

UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE LA SANTA CRUZ

FACULTAD DE TEOLOGÍA

Francisco Javier INSA GÓMEZ

**EL DEBATE SOBRE LA FUTILIDAD MÉDICA:
APORTACIONES DE LA MORAL CRISTIANA**

Tesis de Doctorado dirigida por:
Rev. Prof. Pablo Requena

ROMA 2010

ÍNDICE

ÍNDICE	5
ABREVIATURAS.....	11
INTRODUCCIÓN	13
CAPÍTULO I. EL DILEMA ANTE LA MEDICINA CONTEMPORÁNEA: DE LA ESPERANZA AL RECHAZO	19
A. LA MEDICINA Y SUS LÍMITES DESDE HIPÓCRATES A NUESTROS DÍAS	19
B. CARACTERÍSTICAS DEL SISTEMA SANITARIO ESTADOUNIDENSE.....	23
1. Desarrollo tecnológico.....	24
2. Contención del gasto sanitario.....	29
3. Prioridad del principio de autonomía.....	38
C. EVOLUCIÓN DE LOS CASOS JUDICIALES	41
1. El primer caso de <i>derecho a morir</i> : Karen Quinlan.....	42
2. El primer caso de <i>derecho a morir</i> en la Corte Suprema de los Estados Unidos: Nancy Cruzan.....	46
3. El primer caso de <i>futilidad</i> : Helga Wanglie.....	49
4. La futilidad en neonatos gravemente discapacitados: Baby K	52
5. Primer juicio <i>a posteriori</i> : Catherine Gilgunn.....	55
6. Conclusiones del debate jurídico	57
D. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA DE LA FUTILIDAD MÉDICA.....	60
1. Estudio lingüístico del término futilidad	60
2. La futilidad médica.....	61
3. Implicaciones morales	64
E. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO	65
CAPÍTULO II. EL RESPETO A LA VIDA EN LA TRADICIÓN CRISTIANA	67
A. LA ANTROPOLOGÍA CRISTIANA ANTE LA VIDA Y LA MUERTE.....	67

1. La creación del hombre a imagen de Dios, fundamento de su dignidad ontológica	67
2. Unidad de cuerpo y alma	70
3. La inviolabilidad de la vida humana.....	72
3.1. Un talento entregado por Dios para hacerlo rendir	72
3.2. El homicidio y el suicidio en la Biblia	73
3.3. La defensa de la vida en la tradición moral de la Iglesia.....	75
4. La muerte, la enfermedad y el sufrimiento	77
4.1. La muerte en el Antiguo Testamento.....	77
4.2. El sufrimiento.....	79
4.3. La muerte de Cristo ilumina el misterio del dolor.....	82
B. LOS EXTREMOS DE LA OBLIGACIÓN DE CONSERVAR LA VIDA	85
1.1. La eutanasia.....	86
1.2. El ensañamiento terapéutico.....	89
C. TRATAMIENTOS ORDINARIOS Y EXTRAORDINARIOS.....	91
1. Origen y desarrollo del concepto de tratamiento ordinario	91
1.1. De Santo Tomás de Aquino al siglo XX.....	91
1.2. Primera definición: Gerald Kelly	94
1.3. La fijación de los principios: Daniel A. Cronin.....	98
2. Utilización del concepto de tratamiento ordinario por el Magisterio y algunos Organismos Pontificios	100
2.1. Pío XII.....	100
2.2. Declaración <i>Iura et bona</i>	102
2.3. Pontificio Consejo <i>Cor Unum</i>	104
2.4. Pontificia Academia de las Ciencias.....	106
2.5. Catecismo de la Iglesia Católica	107
2.6. Carta de los Agentes Sanitarios	108
2.7. Encíclica <i>Evangelium Vitæ</i>	109
2.8. Resumen de las aportaciones magisteriales.....	110
3. Algunas interpretaciones recientes de tratamiento ordinario y extraordinario.....	111
3.1. Tratamiento común e infrecuentemente utilizado	112
3.2. Tratamiento natural y artificial.....	114
3.3. La calidad de vida	115
3.3.1.) Delimitación del concepto.....	115
3.3.2.) Richard McCormick.....	116
3.3.3.) Kevin O'Rourke	118
3.3.4.) Crítica.....	120

3.4. El principio de adecuación ética sobre el uso de los medios de conservación de la vida	124
D. EL MÉDICO ANTE EL ENFERMO	126
1. Profesión y vocación.....	127
2. La obligación de tratar y sus límites	129
E. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO	131
CAPÍTULO III. NOCIONES DE FUTILIDAD MÉDICA	133
A. DEFINICIÓN FISIOLÓGICA	134
1. Exposición de la postura.....	134
2. Crítica	135
B. DEFINICIÓN CUALITATIVA Y CUANTITATIVA	137
1. Exposición de la postura.....	137
2. Crítica	144
2.1. El aspecto cuantitativo	144
2.2. El aspecto cualitativo	146
C. DEFINICIÓN SOCIAL O ECONÓMICA	150
1. Exposición de la postura.....	150
1.1. Racionalización de recursos	150
1.2. Definición de futilidad por un consenso social	151
1.3. Las cláusulas hospitalarias de futilidad	152
2. Crítica	155
2.1. Futilidad y racionalización	155
2.2. Dificultades del consenso social.....	157
2.3. Limitaciones de las cláusulas hospitalarias	157
D. DETRACTORES DE LA NOCIÓN DE FUTILIDAD	160
E. VENTAJAS Y LÍMITES DEL TÉRMINO FUTILIDAD	163
F. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO	166
CAPÍTULO IV. LA FUTILIDAD EN LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	167
A. LA REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR	168
1. Historia de la RCP	168
2. Aspectos éticos	171
2.1. Hacia una limitación de la presunción a favor de la RCP	171
2.2. Futilidad basada en los aspectos cuantitativos y cualitativos.....	172
2.3. Futilidad basada en criterios estrictamente fisiológicos.....	174

2.4.	Discusión.....	175
B.	EL ESTADO VEGETATIVO.....	178
1.	Noción de estado vegetativo.....	178
2.	La hidronutrición médicamente asistida en la literatura médica	182
3.	La futilidad médica aplicada a la HNMA.....	187
3.1.	Identificación del EV con la muerte de la persona.....	187
3.2.	Todos los tratamientos son fútiles en el EV	192
3.3.	Asumir una presunción a favor de suspender la terapia	192
4.	Pronunciamientos de la Iglesia Católica sobre la hidronutrición médicamente asistida en el estado vegetativo.....	195
4.1.	La muerte cerebral.....	195
4.2.	Pronunciamientos de la Jerarquía de Estado Unidos sobre la HNMA.....	196
4.3.	Pronunciamientos de la Santa Sede y los Pontífices	200
5.	Discusión	205
5.1.	Aspectos médico-clínicos.....	205
5.2.	Aspectos bioéticos y teológicos	207
5.2.1.)	Planteamiento del problema: el objeto moral.....	207
5.2.2.)	Aplicación del principio del doble efecto	208
5.2.3.)	La HNMA como medio ordinario/proporcionado.....	209
5.2.4.)	Una obra de misericordia	211
5.2.5.)	La pendiente resbaladiza	212
5.2.6.)	Otros argumentos	213
6.	Conclusión: sólo es aplicable la futilidad fisiológica	214
C.	POSICIÓN DE SOCIEDADES MÉDICAS	215
1.	<i>American College of Chest Physicians y Society of Critical Care Medicine</i>	215
2.	<i>American Thoracic Society</i>	217
3.	<i>American Medical Association</i>	220
4.	<i>Society of Critical Care Medicine</i>	223
5.	<i>American Heart Association</i>	224
D.	LEGISLANDO LA FUTILIDAD: <i>TEXAS ADVANCE DIRECTIVES ACT</i>	226
E.	SÍNTESIS DEL CAPÍTULO	231
	CAPÍTULO V. EL DIÁLOGO BIOÉTNICO ENTRE MEDICINA Y TEOLOGÍA MORAL.....	233
A.	EL ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO	234

B. EL VITALISMO.....	236
C. SACRALIDAD Y CALIDAD DE VIDA	238
D. VIVIR Y MORIR CON DIGNIDAD	240
E. LA AUTONOMÍA	243
F. BALANCE BENEFICIOS/INCONVENIENTES VS. TRATAMIENTO ORDINARIO/PROPORCIONADO	246
G. RELACIÓN ENTRE FUTILIDAD Y PROPORCIONALIDAD DE LA TERAPIA	247
CONCLUSIONES.....	251
ANEXOS.....	255
ANEXO 1: <i>GUIDELINES ON INSTITUTIONAL POLICIES ON THE DETERMINATION OF MEDICALLY INAPPROPRIATE INTERVENTIONS</i> PARA LA CIUDAD DE HOUSTON	255
ANEXO 2: <i>TEXAS ADVANCE DIRECTIVES ACT</i> (EXTRACTO).....	258
BIBLIOGRAFÍA.....	261

ABREVIATURAS

AHA: American Heart Association

AMA: American Medical Association

Ed./Eds.: Editor/Editores

EV: Estado vegetativo

GRD: Grupo relacionado por el diagnóstico

HNMA: Hidronutrición médicamente asistida

O.c.: Obra citada

ONR: Orden de no reanimar

P./pp.: Página/páginas

PIB: Producto interior bruto

RCP: Reanimación cardiopulmonar

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

PUBLICACIONES

AAS: Acta Apostolicæ Sedis

Ann Intern Med: Annals of Internal Medicine

Arch Intern Med: Archives of Internal Medicine

Camb Q Healthc Ethics: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics

HEC Forum: HealthCare Ethics Committee Forum

N Engl J Med: The New England Journal of Medicine

Natl Cathol Bioeth Q: The National Catholic Bioethics Quarterly

JAMA: The Journal of the American Medical Association

INTRODUCCIÓN

Los últimos decenios han contemplado un impresionante avance de todas las ciencias, y concretamente de la Medicina. Las técnicas actuales de diálisis renal, reanimación cardiopulmonar, soporte ventilatorio, hidronutrición médicamente asistida, etc. permiten alargar, en ocasiones durante muchos años, la vida que hace sólo unos decenios estaba irremisiblemente condenada a terminar en horas o días. Sin embargo, el solo mantenimiento en vida de una persona se muestra un objetivo claramente insuficiente, se pide más a la Medicina: una existencia consciente, independiente, capaz de desarrollar todas las potencialidades del ser humano.

En algunas ocasiones estos fines no pueden ser logrados, y el tratamiento sólo conseguirá alargar la vida del enfermo durante un breve periodo de tiempo y a costa de grandes sufrimientos físicos y morales, o en caso de éxito le dejará gravemente incapacitado o simplemente le mantendrá en un estado de inconsciencia que se prevé irreversible. Estos casos plantean interrogantes con importantes repercusiones morales: ¿es éticamente lícito retirar o no iniciar esa terapia?, ¿qué medios pueden retirarse y cuáles es necesario mantener?, ¿dicha retirada supondría dejar morir al paciente, o matarle por omisión de cuidados debidos?, ¿a quién corresponde la decisión?, ¿tiene sentido mantener una vida seriamente deteriorada? En la respuesta a estos interrogantes entra en juego tanto la dignidad del paciente como la integridad del médico y la misma naturaleza de la Medicina. Su resolución exige un juicio prudencial que nos recuerda las graves implicaciones morales que tiene la práctica médica cotidiana, la cual exige del profesional una adecuada formación ética. Cuando ésta es insuficiente se hace realidad la afirmación de uno de los autores aquí estudiados: «nuestro conocimiento de cómo prolongar la vida ha superado nuestra sabiduría de saber cuándo aplicar ese conocimiento»¹.

La Teología Moral ha abordado estos problemas desde hace siglos, y en los últimos decenios ha sido consciente de la necesidad acuciante de ofrecer criterios que ayuden en el planteamiento y resolución de estas disyuntivas. Se han desarrollado así conceptos como dignidad de la persona, sacralidad de la vida, medios ordinarios y extraordinarios, tratamientos proporcionados y desproporcionados, ensañamiento terapéutico, etc., en los que tanto los teólogos como diversas intervenciones del Magisterio han tratado de profundizar.

En la práctica médica habitual estos casos se plantean con frecuencia, y la mayoría de las veces se resuelven sin salir del ámbito hospitalario ni generar discusión

¹ J.T. DUNLOP, *Death and Dying*, J.F. Kilner, A.B. Miller, E.D. Pellegrino (eds.), "Dignity and dying. A Christian appraisal", Paternoster Press, Carlisle (Cumbria) 1996, p. 34.

pública. Ha sido sobre todo a partir de casos conflictivos, es decir, cuando el médico y el paciente (o con más frecuencia los familiares, si el enfermo ha perdido ya la conciencia) no llegan a un acuerdo sobre la conveniencia de mantener o suspender la terapia, cuando el asunto ha salido del ámbito estrictamente clínico. Estas situaciones, que en ocasiones han acabado en los tribunales, contando con gran cobertura mediática, han dado lugar a un debate en el que han participado médicos, juristas, filósofos y el público en general. Se ha dado así lugar a una extensa bibliografía en la que se trata de establecer un marco ético y jurídico para la actuación del médico, que no siempre ha prestado una adecuada atención a los necesarios fundamentos antropológicos y morales que se hallan al menos implícitos, puesto que debajo de esas situaciones controvertidas frecuentemente se encuentran diversas concepciones del valor de la vida humana, el sufrimiento, la enfermedad, etc. En este sentido, es de destacar que, en general, la literatura ética y clínica no ha adoptado los términos propuestos por la Teología, inclinándose por otros como autonomía del paciente, calidad de vida, balante coste-beneficio, muerte digna, etc.

Las situaciones conflictivas pueden agruparse básicamente en dos categorías. La primera tendría lugar cuando el enfermo o sus familiares solicitan la retirada de la terapia para permitir que la enfermedad siga su curso, mientras que los médicos consideran que se debe continuar. Son los llamados casos de *derecho a morir*, resueltos generalmente a favor del deseo del paciente, apelando al principio de autonomía.

Hay una situación opuesta que en los últimos veinte años se ha planteado con progresiva fuerza en los Estados Unidos: la de los pacientes o familiares que solicitan la continuación del tratamiento a pesar de la opinión contraria del facultativo, que lo considera *fútil*. Este término se ha generalizado para significar las terapias que son inútiles hasta el punto de que el médico puede proceder unilateralmente a su suspensión aun sin contar con el parecer del paciente o sus familiares. La primera cuestión que surge ante esta pretensión es a qué terapias, en qué situaciones y con qué criterios puede aplicarse este adjetivo. En la literatura médica se han ofrecido respuestas contrapuestas, dando lugar a lo que se ha llamado el *debate sobre la futilidad*.

El objetivo de esta tesis es estudiar ese *debate* tal como se ha llevado a cabo en ámbito médico, señalando las cuestiones morales implicadas en cada una de las nociones que se han ofrecido, y sugiriendo cómo la visión cristiana de la vida, la enfermedad y la muerte puede ayudar a resolverlas.

Con este fin, nuestra búsqueda bibliográfica ha sido doble. Por un lado, nos hemos interesado en los protagonistas de la discusión. La base de nuestro trabajo ha sido la obra del doctor Lawrence Schneiderman, sobre todo su artículo publica-

do en 1990 en la revista *Annals of Internal Medicine*², que supuso la consolidación del término *futilidad* y la apertura del debate sobre su contenido concreto. Aunque hemos encontrado algunas monografías y colecciones que tratan este tema, la investigación se ha centrado principalmente en las revistas de Medicina clínica y ética, sobre todo las de mayor índice de impacto. Es en ellas donde se ha mantenido una controversia viva, con réplicas y contrarréplicas, en la que los protagonistas se alineaban en una u otra postura mostrando los pros y contras de cada una de ellas.

Nos hemos limitado casi exclusivamente a la bibliografía estadounidense, ya que en este país nació y se ha desarrollado el debate, debido a una serie de condicionamientos que estudiaremos en su momento. No obstante, en la búsqueda bibliográfica hemos encontrado artículos de proveniencias tan variadas como Canadá³, Reino Unido⁴, Australia⁵, Nueva Zelanda⁶, Japón⁷, Suecia⁸, Italia⁹, España¹⁰ o las pequeñas Islas Barbados¹¹. En todos ellos se concluye que el concepto de futilidad puede ser también útil para la práctica médica de su país, a pesar de que el sistema social y sanitario difiera en mayor o menor medida del norteamericano.

² Cfr. L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications*, «Ann Intern Med» 112 (1990), pp. 949-954.

³ Cfr. D. CRIPPEN, L. HAWRYLUCK, *Life support should have a special status among therapies, and patients or their families should have a right to insist on this treatment even if it will not improve outcome*, «Critical Care» 8 (2004), pp. 231-233.

⁴ Cfr. A. BROOKS, B. DAVIES, D. RICHARDSON, J. CONNOLLY, *Emergency surgery in patients in extremis from blunt torso injury: heroic surgery or futile care?*, «Emergency Medical Journal» 21 (2004), pp. 483-486.

⁵ Cfr. T.A. FAUNCE, C. STEWART, *The Messiha and Schiavo cases: third-party ethical and legal interventions in futile care disputes*, «The Medical Journal of Australia» 183 (2005), pp. 261-263.

⁶ Cfr. M. ARDAGH, *Futility has no utility in resuscitation medicine*, «Journal of Medical Ethics» 26 (2000), pp. 396-399.

⁷ Cfr. A. BAGHERI, A. ASAI, R. IDA, *Experts' attitudes towards medical futility: an empirical survey from Japan*, «BioMed Central Medical Ethics» 7.8 (2006), pp. 1-7.

⁸ Cfr. R. LOFMARK, T. NILSTUN, *Conditions and consequences of medical futility. From a literature review to a clinical model*, «The Journal of Medical Ethics» 28 (2002), pp. 115-119.

⁹ Cfr. SOCIETÀ ITALIANA DI ANALGESIA, ANESTESIA, RIABILITAZIONE E TERAPIA INTENSIVA, COMMISSIONE DI BIOETICA, *Le cure di fine di vita e l'Anestesista-Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, «Minerva Anestesiologica» 72 (2006), pp. 1-23.

¹⁰ Cfr. M. ICETA GAVICAGOGESCOA, *Futilidad y toma de decisiones en Medicina Paliativa*, Cajasur, Córdoba 1997.

¹¹ Cfr. S. HARIHARAN, H.S.L. MOSELEY, A.Y. KUMAR, ET AL., *Futility-of-care decisions in the treatment of moribund intensive care patients in a developing country*, «Canadian Journal of Anesthesiology» 50 (2003), pp. 847-852.

Por otra parte, hemos indagado en la tradición teológica, buscando propuestas que ayuden en la resolución de los conflictos morales planteados. Como veremos, la síntesis realizada en su día por Daniel Cronin¹² sigue siendo un punto de referencia obligado, y su propuesta mantiene toda su validez. La aplicación de sus principios a los problemas actuales realizada por William May¹³ y Maurizio Calipari¹⁴ nos ha sido de gran utilidad en nuestro estudio. Para lograr una fundamentación más sólida de las respuestas que ofrece la Teología Moral, nos ha parecido necesario trazar siquiera con unas pinceladas la visión del hombre, la enfermedad y la muerte que ofrece la antropología cristiana.

Así como hemos encontrado abundante material médico y ético-médico sobre nuestro tema específico de estudio (aunque con opiniones contrastantes), las publicaciones de ámbito teológico-moral que hemos hallado se limitan a estudiar el tema más amplio de la eutanasia por omisión y los conceptos de tratamiento ordinario y extraordinario. Hemos encontrado algunos artículos teológicos que tratan específicamente el tema de la futilidad médica, pero lo hacen de forma breve y sin agotar los diversos aspectos del problema.

Con el fin de facilitar la lectura de la tesis, hemos preferido ofrecer todo el texto en idioma español, traduciendo aquellas citas que sólo están publicadas en otras lenguas. En los casos en que la traducción pudiese perder algún matiz importante, hemos colocado a continuación o en nota a pie de página la cita original. Para las referencias del Magisterio nos hemos basado fundamentalmente en la versión ofrecida por la página web del Vaticano.

La presente tesis comienza con la delimitación del problema de la *futilidad médica*, estudiando el ambiente médico y social en que se ha gestado y los casos judiciales que lo han desencadenado, y ofreciendo una primera definición de *fútil* y *futilidad*, junto con los interrogantes morales que se plantean (Capítulo 1). A continuación, hemos realizado un repaso de los principales principios antropológicos y morales presentes en la tradición cristiana que afectan a los problemas estudiados (Capítulo 2). Esto nos ha permitido valorar las distintas definiciones de futilidad y las soluciones a posibles conflictos que proponen distintos autores individuales (Capítulo 3). A continuación, hemos visto cómo esas propuestas teóricas han sido llevadas a la práctica, tanto en su aceptación por las principales instituciones médicas norteamericanas, como en su aplicación a algunas patologías concretas; desta-

¹² Cfr. D.A. CRONIN, *The moral law in regard to the ordinary and extraordinary means of conserving life*, R.E. Smith (ed.), "Conserving human life", The John XXIII Medical-Moral Research and Educational Center, Braintree (MA) 1989, pp. 1-145.

¹³ Cfr. W.E. MAY, *Catholic Bioethics and the gift of human life*, Our Sunday Visitor, Huntington (IN) 2008.

¹⁴ Cfr. M. CALIPARI, *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, San Paolo, Milano 2006.

caremos los puntos que son incompatibles con la tradición cristiana o en los que ésta puede ayudar a una aplicación más acorde con la dignidad del hombre (Capítulo 4).

Por último, hemos decidido conceder un capítulo a una cuestión que inicialmente se intuía como una conclusión de la tesis, pero que ha ido progresivamente captando nuestro interés, hasta decidir dedicarle una consideración más extensa. Podemos enunciarla así: la Teología y la Medicina, al afrontar el mismo problema (el tratamiento en las últimas fases de la vida) emplean, como cabría esperar, metodologías e instrumentos conceptuales distintos. Sin embargo, en un estudio más profundo se aprecia que en esa diferencia de planteamiento subyacen antropologías más o menos implícitas que en algunos puntos fundamentales se muestran divergentes. Esta discrepancia se muestra ya a primera vista como diferencia de vocabulario, peso relativo concedido a los distintos elementos en juego, etc., y en ocasiones determina conclusiones opuestas en la valoración moral de los problemas. Este hallazgo puede suponer un importante obstáculo para el diálogo fructífero y constructivo entre ambas ciencias, por lo que hemos tratado de confrontar el empleo de ambas visiones en el debate de la futilidad, tratando de encontrar puntos en común y posibles aportaciones con que ambos enfoques pueden enriquecerse mutuamente (Capítulo 5).

Este último apartado es resultado de la principal dificultad que hemos encontrado a lo largo de estas páginas, y que esperamos haber superado decorosamente: la de conciliar dos tipos de fuentes distintas y no siempre complementarias. Desde el principio hemos sido conscientes del doble peligro de presentar ambas visiones como realidades yuxtapuestas que no se pueden mezclar, o situando *a priori* a la Teología como juez de la Medicina, sin respetar la legítima autonomía de quien vive los problemas estudiados todos los días a la cabecera del enfermo.

Hemos tratado de solventar esos problemas en primer lugar haciendo una amplia exposición del problema tal como es experimentado por los médicos, como se aprecia en la abundante bibliografía médica consultada. Consideramos que una completa comprensión de la cuestión, de las dificultades encontradas por los profesionales y de la justificación que ofrecen a sus acciones es el primer paso necesario en toda reflexión ética.

En segundo lugar, el punto de partida de nuestra reflexión teológica ha sido el principio tomista de que «la gracia no suprime la naturaleza, sino que la perfecciona»¹⁵. Hemos comenzado por tanto exponiendo el razonamiento bioético, conscientes de que puede llegar a conclusiones válidas y aceptables para todos, independientemente de sus creencias. Por su parte, la fe cristiana, con su conocimiento más hondo de la criatura humana como imagen de Dios y del fin al que está llamado,

¹⁵ SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, I, q. 1, a. 8, ad 2um.

puede aportar sólidos argumentos que refuercen los alcanzados por la mera razón natural, previniendo distorsiones que se acaben volviendo contra del propio hombre. Y no debe hacerlo, y éste ha sido nuestro empeño, como una añadidura venida de fuera, sino como una profundización en esa misma persona que debe estar siempre en el centro de la Ética y de la Medicina.

Antes de pasar adelante, querría manifestar mi agradecimiento a las personas que han hecho posible de diversos modos la realización de esta tesis doctoral. En primer lugar, al Rev. Prof. Pablo Requena, que como relator ha mostrado siempre una gran cercanía para orientar el trabajo y ayudar en la resolución de los obstáculos que iban surgiendo. He contado también con la disponibilidad de varios profesores de la Universidad Pontificia de la Santa Cruz, especialmente Mons. Ángel Rodríguez Luño, D. José María Galván y Fr. Paul O'Callaghan, cuyos consejos me han resultado de gran utilidad. El personal de biblioteca de los diversos departamentos del *Policlinico Umberto I* de Roma y de la *Biblioteca Medica Statale* italiana ha facilitado buena parte de la bibliografía médica. Por último, el abogado John L. Keefe, desde su bufete de Boston, ha facilitado material y aclaraciones muy provechosos para los estudios jurídicos que se encuentran en diversos lugares de la tesis.

CAPÍTULO I.

EL DILEMA ANTE LA MEDICINA CONTEMPORÁNEA: DE LA ESPERANZA AL RECHAZO

El problema de la futilidad médica es uno de los frutos del desarrollo de la Medicina, que en algunos aspectos se ha vuelto contra ella misma obligándola a replantearse sus métodos y sus objetivos. Comenzaremos este Capítulo recordando brevemente cuál ha sido el papel que la Medicina ha querido darse a sí misma desde su nacimiento como ciencia, para lo que nos remontaremos a Hipócrates y la escuela griega. A continuación, veremos cómo los avances revolucionarios ocurridos en el último siglo, en un nuevo contexto cultural, llevaron a un ambiente de euforia donde se replanteó la misma naturaleza de la Medicina.

En el segundo apartado veremos los nuevos problemas sociales que el desarrollo de la Medicina ha originado, sobre todo en ámbito norteamericano. Uno de esos conflictos ha sido el de la oportunidad del mantenimiento de las terapias en enfermedades avanzadas, que ha dado lugar a casos judiciales cuya resolución marcó una dirección en el quehacer médico.

Finalmente, en el último epígrafe veremos cómo precisamente en los Estados Unidos se propuso el concepto de *tratamiento fútil* para hacer referencia a algunas de esas terapias discutidas, y estudiaremos su significado e implicaciones morales.

A. LA MEDICINA Y SUS LÍMITES DESDE HIPÓCRATES A NUESTROS DÍAS

El inicio de la Medicina tal y como la conocemos hoy parte de la figura, en parte histórica y sobre todo mítica, de Hipócrates, reconocido como padre de la Medicina. Originario de la isla griega de Cos, los pocos testimonios que tenemos sobre su vida nos permiten situarle en la segunda mitad del siglo V a. C. Su principal aportación no fue tanto la redacción de una obra enciclopédica que recogiese toda el saber hasta entonces conocido –de hecho, se calcula que el conjunto de los 53 libros que componen el llamado *Corpus Hippocraticum* fue escrito en el curso

de unos seis siglos—, sino el desarrollo de un método, una forma de concebir el quehacer médico¹⁶.

Hasta el siglo VI a.C. predomina en la antigua Grecia el modelo mágico *asclepiano*, nombre tomado de los curanderos de Asclepio, que confiaban en la adivinación y los sueños y practicaban en numerosos templos donde aún se encuentran inscripciones con testimonios de sus curas milagrosas. En esta concepción de la salud, algo tan obvio para nosotros como el examen físico del enfermo no tiene que ser tenido en cuenta necesariamente.

Hipócrates, por el contrario, parte de una consideración de la salud como equilibrio del organismo, y de la enfermedad como un desequilibrio en el mismo producido por causas naturales, y no ya divinas. Con él se pasa de una búsqueda de la curación predominantemente mágica a la Medicina concebida como ciencia (*tekhné*, arte), es decir, un conocimiento por causas. El médico trata de saber «*qué* hace y *por qué* hace lo que hace; lo cual, como Aristóteles enseñó, supone conocer científicamente qué es la enfermedad en cada caso tratada y qué es el remedio que en cada caso se emplea. Como sabemos, la medicina técnica antigua entendió ese doble “qué” desde el punto de vista de la *physis*, la del hombre que padece la enfermedad y la del remedio utilizado para curarla. La *physiología* o ciencia de la naturaleza es, pues, el fundamento intelectual de la *tekhné iatriké*»¹⁷. La curación deja así de ser competencia de magos y sacerdotes, y pasa a ser tarea del médico: alguien que estudia el cuerpo humano y la naturaleza, y trata de encontrar la forma de reequilibrarlos. La Medicina puede considerarse desde entonces como el punto de encuentro de la *physis* del enfermo y la *tekhné* del médico.

El médico griego se considera a sí mismo un servidor del arte o de la naturaleza cuyo objetivo no es declarar la guerra a la condición mortal del hombre, sino devolver el cuerpo a su estado natural de salud restaurando el armonioso equilibrio natural de la *physis*. Sus objetivos pueden ser resumidos en tres puntos: «a) Favorecer, o al menos, no perjudicar; *primum non nocere*, según la abreviada versión latina de la primitiva sentencia. b) Abstenerse de lo imposible; por tanto, no actuar cuando la enfermedad parece ser mortal “por necesidad” (*kat’anánken*), esto es, por un inexorable decreto de la divina y soberana *physis*. c) Atacar la causa del

¹⁶ Cfr. P. LAÍN ENTRALGO, *Historia de la medicina*, Salvat, Barcelona 1981, pp. 59-110; L.R. ANGELETTI, *Storia della medicina e bioetica*, Etas libri, Milán 1992, pp. 37-64; M.D. GRMEK, B. FANTINI (EDS.), *Storia del pensiero medico occidentale*, I: "Antichità e medioevo", Editori Laterza, Bari 1993, pp. 3-72; S.H. MILES, *The Hippocratic Oath and the ethics of Medicine*, Oxford University Press, New York (NY) 2004; G. COSMACINI, *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità ad oggi*, Editori Laterza, Bari 2008, pp. 49-64.

¹⁷ P. LAÍN ENTRALGO, *Historia de la medicina*, o.c., p. 92.

daño: actuar “contra la causa y contra el principio de la causa”, según la letra de un preciso y tajante texto»¹⁸.

En esta declaración de intenciones se encuentra un límite infranqueable para el quehacer del médico helénico: la enfermedad mortal “por necesidad”. Este concepto no significa un reconocimiento por parte del médico de una limitación absoluta de la ciencia para curar tal enfermedad, sino que representa la conciencia de que hay enfermedades hoy y ahora incurables, sin plantearse que puedan dejar de serlo en el futuro. Ante ellas, al médico sólo le queda respetar la naturaleza y abstenerse de tratar, como se encuentra en el conocido texto hipocrático, que señalaba tres objetivos principales de la Medicina: curar, aliviar el sufrimiento y «negarse a tratar a los que están ya vencidos por la enfermedad»¹⁹.

Esta visión de los objetivos y los límites de la Medicina seguirá en vigor, con justificaciones en parte distintas, en los herederos del helenismo: el Imperio Romano en primer lugar, con Galeno de Pérgamo y Celso como figuras destacadas, y el mundo cristiano a continuación. El cristianismo continuará la tradición greco-romana, añadiendo a nuestro parecer tres aportaciones importantes: 1) detrás de la enfermedad, como de todas las circunstancias, no se ve ya un destino inexorable, sino la mano providente de un Padre que sólo quiere el bien de sus hijos; 2) el dolor y el sufrimiento adquieren un nuevo sentido, un valor positivo, al unirse a la Pasión de Cristo en la Cruz; 3) los enfermos no son ya vistos como elementos despreciables de la sociedad, sino como predilectos de Dios e imagen de su Hijo.

En los siglos sucesivos los conocimientos van poco a poco desarrollándose, pero la eficacia sanadora sigue siendo muy limitada, al igual que los objetivos del médico. Ya en el siglo XVI, la famosa frase del padre de la cirugía, Ambrosio Paré (1509-1590): «la Medicina puede curar pocas veces, aliviar frecuentemente, pero consolar siempre», guarda un enorme paralelismo con el texto de Hipócrates que citamos poco atrás, y constituye un indicio de que los fines y las limitaciones de la Medicina no habían variado notablemente en veinte siglos. De hecho, los innumerables descubrimientos anatómicos, fisiológicos, microbiológicos, etc. que tienen lugar a partir de la Edad Moderna tardarán en repercutir en la salud real de las personas, como muestra el hecho de que a principios del siglo XIX la esperanza de vida estaba aún en torno a los 30 años. Será en el transcurso de los dos últimos siglos cuando esta cifra se duplique ampliamente, pasando a los más de 75 que encontramos en la actualidad en los países desarrollados.

Este dato puede iluminar la repercusión que los avances médicos han tenido en la vida de las poblaciones, y también explica el ambiente de euforia que se lee

¹⁸ *Ibid.*, p. 109.

¹⁹ HIPÓCRATES, *L'arte*, Mario Vegetti (ed.), "Opere di Ippocrate", Unione Tipografica-editrice Torinese, Turín 2000, p. 461.

en algunos títulos de mitad del siglo XX, como *Las victorias de la Medicina* o *Los prodigios de la Medicina moderna*²⁰. Algunos incluso llegaron a considerar que la enfermedad había quedado definitivamente vencida: «El próximo objetivo de la Medicina actual es la prolongación de la vida hasta los doscientos años, con una total conservación de la juventud y de la belleza... En el futuro no habrá enfermedades», decía en 1960 el soviético Kedrov. “La ausencia de la enfermedad ya no está muy lejos”, escribía en 1969 el británico E. Brockington»²¹.

Gran desarrollo científico, confianza ilimitada en la técnica, seguridad en las propias capacidades y unos espectaculares logros, han dado lugar a un cambio en la manera de ver la Medicina por parte del médico: ya no se reconoce como el *servidor* de la naturaleza de la era hipocrática, sino como su *dominador*²². El estudio de este cambio, cuyo origen parece estar en los inicios de la Edad Moderna, nos llevaría muy lejos, y basta para nuestros objetivos hacerlo notar. Laín Entralgo resumía en seis puntos esa nueva visión de la salud y la enfermedad:

- «1. una concepción más amplia y una estimación más profunda de la salud [...].
2. la concepción en términos de “derecho” y no en términos de “don recibido” –derecho a la salud, derecho a una asistencia médica bien calificada– de la natural aspiración del hombre a “estar sano”, y al mismo tiempo la universalización o planetarización de tal actitud, sólo occidental y minoritaria a comienzos de nuestro siglo.
3. una confianza ilimitada, a veces mítica, en el poder de la ciencia y la técnica médicas.
4. la general no-resignación ante dolencias o trastornos que por su real o aparente levedad antes no movían a buscar ayuda técnica y, en consecuencia, un enorme incremento de la automedicación.
5. una vivísima preocupación de la sociedad por salvar y rehabilitar vidas humanas.
6. como reverso de todas las notas anteriores, pero formando cuerpo con ellas, la frecuencia con que el hombre actual, impulsado por el hedonismo, el fanatismo o la desesperación [...] quiere y reclama su salud para destruirla»²³.

²⁰ Cfr. G. COSMACINI, *L'arte lunga, o.c.*, p. 357.

²¹ P. LAÍN ENTRALGO, *Historia de la medicina, o.c.*, p. 660. El autor no parece de acuerdo en atribuir el aumento de la esperanza de vida principalmente a los avances de la Medicina, sino que atribuye el papel primordial a factores relacionados con la mejora general de las condiciones higiénicas: alimentación, vivienda, racionalización del trabajo, etc.

²² Puede encontrarse una aguda crítica de ese optimismo cientifista de médicos y enfermos en G. MARAÑÓN, *La Medicina y nuestro tiempo*, Espasa-Calpe Argentina, Buenos Aires 1954.

²³ P. LAÍN ENTRALGO, *Historia de la medicina, o.c.*, p. 664.

La realidad se ha encargado de poner límites al sueño de la eterna salud, hasta el punto de que muchos han llegado a repudiar la Medicina y sus cuidados, como veremos a continuación.

B. CARACTERÍSTICAS DEL SISTEMA SANITARIO ESTADOUNIDENSE

El concepto de futilidad médica nace y se desarrolla en los Estados Unidos. Fue allí, por razones que estudiaremos en este apartado, donde médicos y estudiosos de Bioética comenzaron a plantearse la oportunidad de retirar tratamientos considerados excesivos. Ahí se dieron los primeros casos clínicos que acabaron en los tribunales por este motivo, que serán objeto del siguiente apartado. En ese país, por último, se propuso el término *fútil*, cuyo significado estudiaremos en el último epígrafe, para hacer referencia a esos tratamientos discutidos.

Según diversos autores²⁴, el sistema sanitario norteamericano tiene tres características que le hacen especialmente propenso a la discusión sobre la conveniencia de mantener o iniciar las terapias: gran desarrollo tecnológico (fundamentalmente en lo referente a soporte vital mediante reanimación cardiopulmonar y Unidades de Cuidados Intensivos), gran sensibilidad en la defensa de la propia autonomía, y preocupación por la contención del gasto sanitario²⁵. En este apartado estudiaremos estas tres características, lo que nos servirá de marco para entender las razones que se aducen en el debate.

Obviamente, estos rasgos no son exclusivos de la Medicina norteamericana, aunque en ese país se dan con una idiosincrasia y fuerza especiales. Por ese motivo, y sobre todo por el modo como se han potenciado mutuamente, han condicionado que haya sido en los Estados Unidos, y no en otros países, donde ha nacido y se ha desarrollado el debate de la futilidad.

²⁴ Cfr. D. CALLAHAN, *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Baldini&Castoldi, Milán 2000, pp. 89-120; A.M. CAPRON, *Foreword*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", Cambridge University Press, New York (NY) 1997, pp. ix-xiii; D. JORALEMON, *Reading futility: reflections on a bioethical concept*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 11 (2002), pp. 127-133.

²⁵ En el artículo recién citado, Capron reduce esta tercera causa a la prevalencia de un sistema de salud basado en seguros privados. Nosotros estudiaremos el campo más amplio de la contención del gasto sanitario, una preocupación que atañe tanto las entidades privadas como las políticas sanitarias públicas (principalmente los programas *Medicare* y *Medicaid*, en el caso de los Estados Unidos). De esta forma nuestro estudio se hace más fácilmente extensible a otros países con políticas sanitarias basadas principalmente en la atención pública.

1. Desarrollo tecnológico

Para Daniel Callahan²⁶, el sueño de la Medicina moderna es que la vida, la muerte y la enfermedad puedan ser científicamente dominadas y como pacificadas²⁷. No se trata ya de buscar la normalización de la persona entendida en sentido estadístico, sino su optimización: sacar el máximo rendimiento a sus capacidades físicas y mentales²⁸. Se ha llegado de esta forma a lo podríamos llamar el *imperativo tecnológico*²⁹: si podemos hacerlo, deberíamos hacerlo. Sin duda, a esta ampliación del campo de acción de la Medicina ha influido notablemente la ambiciosa definición adoptada por la Organización Mundial de la Salud en 1947: «la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedades o trastornos»³⁰.

Desde los años sesenta del siglo pasado se ha asistido a un espectacular avance de la Medicina a todos los niveles: se han descubierto las causas más profundas de muchas enfermedades, se han introducido nuevos medicamentos, se ve cada vez más cercana la posibilidad de actuar sobre la propia información genética, etc. Por otra parte, la aplicación de los conocimientos de Física e Ingeniería a las ciencias de la salud ha llevado a la aparición de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas que pocos años antes parecían propias de la ciencia-ficción.

Se ha difundido a todos los niveles y en todos los estratos de población la llamada *alta tecnología*, que incluye «los aparatos y procedimientos basados en las ciencias modernas, en oposición al simple arte de sanar; nuevos, en oposición a los métodos ampliamente aceptados; científicamente complejos, frente a las actitudes basadas en el sentido común; tratamientos costosos, en lugar de baratos; y que requieren habilidad restringida, más que ampliamente difundida, en el manejo de una técnica particular»³¹.

²⁶ Daniel Callahan (1930-) fue cofundador y director entre 1969 y 1996 del *Hastings Center Institute of Society, Ethics and Life Sciences*. Ha escrito diversos libros y artículos sobre la relación entre ética y Medicina.

²⁷ Cfr. D. CALLAHAN, *La medicina imposible, o.c.*, pp. 25-29.

²⁸ Cfr. *ibid.*, p. 157.

²⁹ Cfr. R.E. SMITH, *Preface to Conserving human life*, R.E. Smith (ed.), "Conserving human life", *o.c.*, p. ii.

³⁰ *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*, Prólogo; en: http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf, accedido el 23 de febrero de 2009. En nuestra opinión, al mezclar salud, bienestar, perfección y felicidad, esta definición muestra un ideal al que tender, pero a costa de que la salud deje de ser un objetivo realísticamente alcanzable.

³¹ N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Futility and rationing*, «The American Journal of Medicine» 92 (1992), p. 190.

Así, a mediados de los años 1960 comienza a difundirse ampliamente la diálisis renal, a finales de esa década se generaliza el recurso a la reanimación cardiopulmonar, a lo largo de los 70 se hace asequible el uso a largo plazo de la respiración mecánica, las Unidades de Cuidados Intensivos incorporan progresivamente a su arsenal nuevos aparatos de monitorización que permiten un seguimiento más cuidadoso del estado del paciente, etc.

La incorporación de estas técnicas a la práctica médica habitual se realizó inicialmente con la cautela habitual con que se introducen las nuevas opciones terapéuticas. En un segundo momento y en vista de la eficacia que presentaban se generalizó su uso a casi todos los pacientes que se presentasen como posibles candidatos, aplicando de forma rutinaria los recursos con que se pudiese prolongar la existencia. De hecho, la posibilidad de mantener en vida a un enfermo en estado de grave deterioro físico parece no tener límites, e incluso con los avances en trasplantes se ha hecho práctica común el mantenimiento de esas mismas medidas sobre el cadáver de quien se encuentra ya en estado de muerte cerebral, en espera de las condiciones ideales para proceder a la extracción de los órganos.

Como la capacidad de mantener la vida ha aumentado mucho más que la posibilidad de alcanzar la curación completa, la disminución de la mortalidad se ha conseguido a costa de un incremento de la cronificación y una ralentización del proceso del morir, con el consiguiente aumento del sufrimiento por parte del paciente.

Por otra parte, el mayor recurso a la técnica ha tenido como consecuencia la hiperespecialización y la parcelación del tratamiento. No es extraño que un enfermo terminal sea atendido por dos o tres médicos de diversas especialidades. Idealmente en estas situaciones debe haber un gestor del caso (*case manager*) que reúna la información de los diversos asistentes, coordine la toma de decisiones y sea la persona de referencia para el paciente y su familia. La realidad del día a día con su carga asistencial, y la reticencia secular de los médicos a invertir tiempo a dar información sobre el proceso han hecho que el paciente no siempre tenga claro quién es su terapeuta de referencia.

Esta fragmentación de la atención al paciente, junto al alto nivel de tecnificación y la gran diversidad de recursos disponibles, ha cambiado la tradicional relación médico-paciente. Un profesional que sólo ha visto al enfermo en la sala de operaciones, o que le visita ocasionalmente para revisar una pequeña parte de su complejo tratamiento, tendrá muy difícil hacerse cargo de su situación global, no sólo médica sino también personal. Así, el enfermo puede verse no ya como una persona, sino como un conjunto de órganos que hay que sanar, aun a costa de olvidar al propio enfermo.

Un factor que no hay que olvidar al estudiar la progresiva tecnificación de la Medicina es la proliferación de querellas contra facultativos, iniciada también en

Estados Unidos y generalizada después en todo Occidente. Ha comenzado así la llamada *medicina defensiva*, en la que el médico no quiere dejar de usar ninguna alternativa diagnóstica o terapéutica por miedo a ser denunciado por mala praxis. Quizás unos y otros han llegado a ver tan asequible la curación que han olvidado la inevitable condición mortal del hombre, y es que «hemos llegado a asumir que el objetivo de la medicina es conseguir la recuperación, y que siempre que no tenga lugar dicha recuperación ha habido algún fallo»³².

El escenario propio de este sinfín de terapias no puede ser otro que el hospital. Sólo allí se dispone de los recursos humanos y materiales que permiten tratar a un paciente de la forma referida. Si el tratamiento da resultado positivo, el paciente tornará a casa, pero si fracasa probablemente se mantendrá en la institución, porque una vez comenzadas las terapias y añadidas las necesarias medidas de soporte vital, es difícil dar de alta a un paciente en avanzado estado de deterioro. La imagen de un paciente atrapado por la tecnología venía representada antes por el *pulmón de acero*, «que envuelve a toda la persona salvo la cabeza, y fue una muestra clara de la manera en que nuestra capacidad técnica tomó posesión del resto de nuestra humanidad de una manera realmente poderosa»³³. Actualmente, esa situación se identifica más con una fría estancia en la que se encuentra un enfermo demacrado, conectado a diversas máquinas, y de cuyo cuerpo salen multitud de tubos, sondas y catéteres. El hospital pasa así de ser el lugar donde el enfermo va en busca de la curación a ser el sitio donde va para morir.

La muerte se puede ver como la única vía de escape a la presa que ha hecho de uno la tecnología, y surgen los movimientos en defensa de la *calidad de vida* y en pro de una *muerte digna*. Una opción es el recurso al *testamento vital*, en el que se expresa el deseo más o menos genérico de no recibir determinadas terapias en caso de enfermedad grave. Otros más radicales piden que se adelante activamente la muerte, levantando el problema de la eutanasia.

Obviamente los médicos saben que llega un momento en que no se puede hacer más por el paciente. En teoría, cuando se llega a la conclusión de que un tratamiento altamente sofisticado ha fracasado en su objetivo de recuperar al paciente tras un tiempo razonable, se debería plantear la suspensión, permitiendo que la enfermedad siga su curso. La cuestión es saber cuándo ha llegado ese momento y cuáles son las medidas *suprimibles* y cuáles se deben mantener en todo caso.

La práctica habitual es informar a los familiares —el paciente en estos estadios suele haber perdido la conciencia debido a la enfermedad o a la terapia— y una vez

³² R. HALLIDAY, *Medical futility and the social context*, «The Journal of Medical Ethics» 23 (1997), p. 151.

³³ L.L. EMANUEL, *The President's Council on Bioethics. Meeting Transcript September 12, 2008*, <http://www.bioethics.gov/transcripts/sept08/sept12.html>, accedido el 15 de noviembre de 2008.

alcanzado un acuerdo proceder a la retirada del soporte vital. En ocasiones, sin embargo, no se alcanza un consenso. Puede suceder que los familiares soliciten la retirada del tratamiento cuando el equipo médico considera que aún existen posibilidades razonables de éxito, o incluso que la terapia cuya suspensión se reclama sea considerada por los facultativos como una medida de cuidado ordinario y por tanto éticamente obligatoria, por lo que acceder a esas demandas equivaldría a una verdadera eutanasia por omisión. Los conflictos derivados de esta falta de entendimiento se han dado en llamar casos de *derecho a morir*³⁴.

El fenómeno puede ocurrir también en sentido inverso. Algunos pacientes muestran una confianza ilimitada en la técnica y solicitan que se haga *todo lo posible* por mantenerles en vida, pensando que mientras tanto puede descubrirse un nuevo tratamiento para su enfermedad u ocurrir un milagro, o sencillamente desean agotar todos los minutos de vida posibles, asumiendo el aumento del propio sufrimiento o el del familiar enfermo. En estos casos puede ser el médico quien reclame el fin del tratamiento, al considerar que no tiene sentido el continuo gasto de tiempo y recursos en un paciente que morirá inexorablemente en un breve plazo de tiempo. Este último caso es el que analizaremos con detenimiento a lo largo de la tesis, pues es el que se ha dado en llamar *conflicto de futilidad*, expresión con la que todos, estén de acuerdo o no con el uso de término, entienden actualmente la situación que acabamos de referir.

En estos casos pueden entrar en liza motivaciones religiosas³⁵. Con frecuencia, para justificar la prolongación el paciente o su familia utilizan argumentos del tipo *sólo Dios puede quitar la vida*. Se puede ver entonces como una obligación moral poner *todos* los medios para conservarla. El caso extremo lo representan los que luchan por mantener a toda costa con vida a sus familiares en las últimas etapas del declive vital en espera de que se produzca el milagro que están pidiendo. Son casos poco frecuentes, pero citados a menudo en la bibliografía que hemos estudiado y pueden llevar a una devaluación de las motivaciones religiosas cuando se entra en el debate.

Antes de cerrar este apartado puede ser interesante aportar unos datos estadísticos que nos ayuden a valorar el alcance de cuanto hemos descrito.

En los Estados Unidos tienen lugar anualmente 2.2 millones de muertes en hospitales, de las cuales en 1.5 millones ha habido una decisión explícita de no

³⁴ Cfr. L.O. GOSTIN, *Deciding life and death in the Courtroom. From Quinlan to Cruzan, Glucksberg and Vacco. A brief history and analysis of constitutional protection of the "right to die"*, «American Journal of Critical Care Medicine» 278 (1997), pp. 1523-1528.

³⁵ Cfr. R.D. ORR, L.B. GENESEN, *Request for "innappropriate" treatment based on religious beliefs*, «The Journal of Medical Ethics» 23 (1997), pp. 142-147.

iniciar o suspender un tratamiento³⁶. Este fenómeno es especialmente frecuente en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), donde en poco tiempo ha pasado a ser práctica habitual. Así, J. M. Luce refiere que en dichos dispositivos en tan sólo seis años, de 1987 a 1993, se pasó de un 51 a un 90% de muertes tras retirada de terapia de mantenimiento vital³⁷. Al inicio del tercer milenio, estos fallecimientos suponían, según diversos estudios, entre el 70 y el 90% de las muertes en las Unidades de Cuidados Intensivos y un 58-85% de las que tenían lugar en las UCI pediátricas³⁸. El tratamiento que con más frecuencia no se ofrecía era la reanimación cardiopulmonar –que pasó de iniciarse en un 49% de las muertes en 1987 a un 10% en 1992³⁹–, y el que con más frecuencia se retira es la ventilación mecánica⁴⁰.

Esta pauta es aceptada por la mayor parte de los médicos, como se desprende, por ejemplo, de una encuesta realizada a 879 intensivistas publicada por Asch y colaboradores⁴¹. El resultado mostró que el 96% de los encuestados había suspen-

³⁶ Cfr. E.D. PELLEGRINO, *Decisions at the end of life: the use and abuse of the concept of futility*, J.D. Vial Correa, E. Sgreccia (eds.), "The dignity of the dying person. Proceedings of the fifth assembly of the Pontifical Academy for Life", Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2000, pp. 219-241.

³⁷ Cfr. J.M. LUCE, *Making decisions about the forgoing of life-sustaining therapy*, «American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine» 156 (1997), pp. 1715-1718.

³⁸ Cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders*, «JAMA» 265 (1991), pp. 1868-1871; D.D. VERNON, J.M. DEAN, O.D. TIMMOMS, ET AL., *Modes of death in the Pediatric Intensive Care Unit: withdrawal and limitation of supportive care*, «Critical Care Medicine» 21 (1993), pp. 1798-1802; S.B. KEENAN, K.D. BUSCHE, L.M. CHEN, ET AL., *A retrospective view of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support*, «Critical Care Medicine» 25 (1997), pp. 1324-1331; T.J. PRENDERGAST, J.M. LUCE, *Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill*, «American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine» 155 (1997), pp. 15-20; R.I. HALL, G.M. ROCKER, *End-of-life care in the ICU. Treatments provided when life support was or was not withdrawn*, «Chest» 118 (2000), pp. 1424-1430; J. WAY, A.L. BACK, *Withdrawing life support and resolution of conflict with families*, «British Medical Journal» 325 (2002), pp. 1342-1346; T.J. PRENDERGAST, K.A. PUNTILLO, *Withdrawal of life support. Intensive caring at the end of life*, «JAMA» 288 (2002), pp. 2732-2740; M.R. TONELLI, *Waking the dying: Must we always attempt to involve critically ill patients in end-of-life decisions?*, «Chest» 127 (2005), pp. 637-642.

³⁹ Cfr. T.J. PRENDERGAST, J.M. LUCE, *Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill*, *o.c.*, pp. 15-20.

⁴⁰ Cfr. N.G. SMEDIRA, B.H. EVANS, L.S. GRAIS, ET AL., *Withholding and withdrawal of life support from the critically ill*, «N Engl J Med» 322 (1990), pp. 309-315; S.B. KEENAN, K.D. BUSCHE, L.M. CHEN, ET AL., *A retrospective view of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support*, *o.c.*, pp. 1324-1331.

⁴¹ Cfr. D.A. ASCH, J. HANSEN-FLASCHEN, P.N. LANKEN, *Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices*

dido o no iniciado alguna vez un tratamiento de soporte vital ante la expectativa de la muerte del paciente, y la mayoría de ellos lo hacía más de una vez al año. El estudio puso también de manifiesto que el 25% había procedido a la suspensión o no iniciación sin el consentimiento oral o escrito del paciente o la familia, el 14% sin su conocimiento y el 3% a pesar de su parecer contrario.

Esta práctica habitual de morir en la UCI tras la suspensión del tratamiento es desconocida por la inmensa mayoría de los pacientes y familiares, para quienes además puede no ser evidente la distinción entre cesación de una terapia que ya se muestra inútil y la llamada eutanasia por omisión. Se les puede poner así en un grave conflicto moral cuando una vez el paciente, casi siempre inconsciente, está desahuciado por los médicos se solicita a los familiares su consentimiento para proceder a la cesación de las medidas de soporte vital. La extensión de los testamentos vitales y directivas anticipadas sería para muchos la mejor forma de evitar estas situaciones, evitando a los familiares la carga de responsabilidad y el potencial conflicto con los médicos.

2. Contención del gasto sanitario

Una consecuencia inmediata de cuanto hemos dicho ha sido el encarecimiento del proceso de morir, determinado para muchos por la aplicación indiscriminada de las nuevas tecnologías en continuo desarrollo⁴². Al contrario de lo que sucede en otros campos, estos procedimientos habrían sido aplicados a la Medicina sin valorar adecuadamente si los beneficios que aportaban compensaban el aumento de los costes.

Ya hemos visto cómo actualmente las enfermedades presentan una menor mortalidad, pero mayor tendencia a cronificarse. Se da así lo que Callahan llama el fenómeno de *dos curas por un solo muerto*⁴³: por cada paciente hay que pagar un primer tratamiento que le salva la vida y un segundo por la enfermedad que le acabará conduciendo a la muerte. Mientras tanto, es posible que haya que tratar la enfermedad crónica residual, o la discapacidad en que quedó tras la primera terapia.

and patients' wishes, «American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine» 151 (1995), pp. 288-292.

⁴² Cfr. J.P. NEWHOUSE, *An iconoclastic view of health care cost containment*, «Health Affairs» 12 (1993), supl., pp. 152-171; T.D. MCBRIDE, *Why are care expenditures increasing and is there a rural differential?*, «Rural Policy Research Institute Center for Rural Health Policy Analysis» 10 (2005), pp. 1-8.

⁴³ Cfr. D. CALLAHAN, *La medicina imposible, o.c.*, p. 100; L.J. SCHNEIDERMAN, *Embracing our mortality. Hard choices in an age of medical miracles*, Oxford University Press, New York (NY) 2008, p. 164.

Por último, y parcialmente relacionado con lo anterior, el envejecimiento de la población es otro factor que aumenta de por sí el gasto sanitario: la gente gasta más cuanto más años vive, pero en la tercera edad el consumo es especialmente importante.

En todo el mundo desarrollado el gasto sanitario ha sufrido un aumento exponencial que ha llevado a los gestores, públicos y privados, a tomar medidas para contenerlo. Los primeros temen por la viabilidad del sistema si no se consigue una importante reducción del gasto. En el segundo de los casos está en juego no sólo el beneficio que legítimamente se espera, sino la propia existencia de las empresas sanitarias. Nuevamente centraremos nuestra atención en los Estados Unidos.

La preocupación sobre la accesibilidad sanitaria ha predominado en la política sanitaria norteamericana en los años sesenta del siglo pasado. Como acabamos de ver, justo entonces comenzó el proceso de tecnificación y encarecimiento de la sanidad, por lo que para los años ochenta la contención del gasto había pasado a ser la primera preocupación. En consecuencia, en la época Reagan el Congreso reevaluó el programa *Medicare*⁴⁴, y en 1983 puso en marcha un nuevo sistema de pago: el pago prospectivo basado en los Grupos Relacionados por el Diagnóstico (GRD)⁴⁵.

En la práctica, el cambio consistió en el paso de un sistema de cobro basado en la facturación *a posteriori* por parte del médico o la institución a uno basado en el cálculo del gasto medio que supone la terapia en cada diagnóstico particular. El hospital recibiría por cada paciente que atendiese con una determinada enfermedad

⁴⁴ *Medicare* es un programa federal de asistencia sanitaria destinado a personas mayores de 65 años y a determinadas categorías de enfermos, que asume la mayor parte del cuidado sanitario de los ancianos en Estados Unidos. Entre los años 1992 y 1996 costó más del 60% de los gastos sanitarios de las personas que acabaron muriendo, correspondientes al 80% del total de fallecimientos en el país. Más adelante haremos también referencia a *Medicaid* un servicio similar dirigido a los indigentes, minusválidos o ciegos, financiado conjuntamente por el gobierno federal y cada Estado. Cfr. C. HOGAN, J. LUNNEY, J. GABEL, J. LYNN, *Medicare beneficiaries' cost of care in the last year of life*, «Health Affairs» 20 (2001), pp. 188-195; M.B. BUNTIN, H. HUSKAMP, *What is known about the economics of end-of-life care for Medicare beneficiaries?*, «The Gerontologist» 42 (2002), pp. 40-48; D. CALLAHAN, *La medicina imposible, o.c.*, p. 9.

⁴⁵ Los GRD son conjuntos de enfermedades que, aun diversas entre sí por su etiología, clínica y tratamiento, tienen en común un gasto previsiblemente similar en función del coste de los fármacos requeridos, días de hospitalización, necesidad o no de cirugía, etc. Por ejemplo, pertenecen al mismo GRD, y por tanto su tratamiento tiene un coste supuestamente similar, patologías como infarto agudo de miocardio, shock séptico y accidente de tráfico con traumatismo craneoencefálico. Cfr. A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*, McGraw-Hill, New York (NY) 2002, pp. 166-168; J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children*, «The Mount Sinai Journal of Medicine» 73 (2006), pp. 587-589; M.B. ROSENTHAL, *Nonpayment for performance? Medicare's new reimbursement rule*, «N Engl J Med» 357 (2007), pp. 1573-1575.

una cantidad prefijada, independientemente de la evolución y de los medios que realmente se acabasen empleando. Evidentemente, bajo este nuevo sistema era interés de los médicos y hospitales limitar el tratamiento y conseguir el alta de los pacientes de forma rápida y eficiente, mientras que el tratamiento de un enfermo crónico que necesita cuidado intensivo a largo plazo podía resultar deficitario⁴⁶.

Se pasó así de incentivar el tratamiento excesivo a promover la limitación de la terapia. Según el pediatra John Lantos⁴⁷, fue principalmente este cambio lo que llevó a los médicos a redescubrir el antiguo concepto de futilidad médica, cuya justificación, según él, sería eminentemente económica.

Si esto ocurría en la medicina pública y en un programa concreto, mayor ha sido la preocupación en las compañías de seguros privados. La opción por un sistema privado tiene como teórica ventaja aumentar la eficiencia, pues tendrá un gran interés en reducir los tratamientos superfluos y evitar en la medida de lo posible los cuidados caros, con poco beneficio o que lo producen con baja probabilidad. Implica sin embargo el riesgo de una excesiva preocupación en el beneficio económico en perjuicio del paciente. Como muchos seguros prevén unas prestaciones limitadas, pueden darse situaciones en las que el paciente tiene contratados solamente unos días de estancia hospitalaria, pasados los cuales debe hacer frente a los gastos con su propio bolsillo o dejar de recibir esos cuidados, aun a costa de una muerte casi segura. En estos casos puede ocurrir que después de haber llegado a la ruina familiar el paciente acabe muriendo en UCI o sobreviva con secuelas que le dejen impedido para el resto de su vida.

Por otra parte, el sistema de seguros privados añade un nuevo elemento a la relación médico-paciente. Ésta deja de ser cosa de dos, y comienza a incluir lo que los anglosajones llaman *third-parties*, la empresa aseguradora a la que con frecuencia hay que consultar para tomar decisiones como ingresar a un paciente o iniciar un tipo de tratamiento hospitalario o ambulatorio que se sale de lo común.

Nuevamente traemos a colación unas cifras que ayuden a tomar idea de la magnitud del problema. Como se aprecia en el Gráfico 1, en 1960 los gastos sanitarios totales (sumando gastos personales, seguros privados y programas estatales y federales) ascendía, según cifras oficiales, a 27.3 mil millones de dólares, lo que representaba el 5.2% del producto interior bruto (PIB) de los Estados Unidos. En 2009, la cifra total había ascendido a 2.48 billones de dólares (nos referimos a bi-

⁴⁶ Conviene señalar de todas formas que el sistema prospectivo no era completamente rígido, pues incluía excepciones. Por ejemplo, se preveía que si un hospital demostraba que el paciente había tenido una evolución particularmente complicada, y por tanto costosa, se le reembolsase el exceso de gasto realizado. Cfr. M.B. ROSENTHAL, *Nonpayment for performance? Medicare's new reimbursement rule, o.c.*, pp. 1573-1575.

⁴⁷ Cfr. J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children, o.c.*, pp. 587-589.

lones de doce ceros), suponiendo un 17.6% del PIB, lo que equivale a 8086 dólares por habitante⁴⁸.

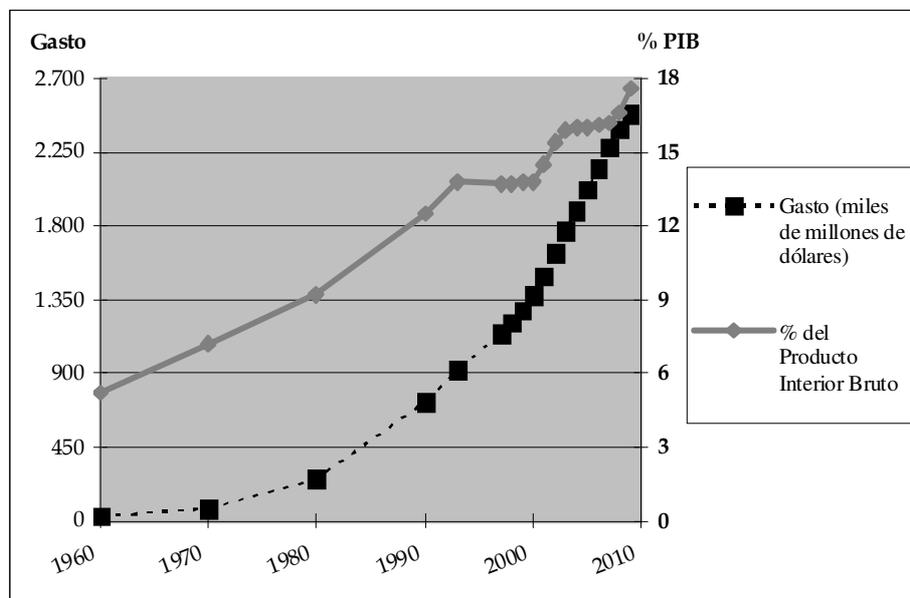


Gráfico 1. Evolución del gasto sanitario en EEUU 1960-2009 (cantidad total y % del PIB).

Las previsiones para el año 2019 son un gasto total de 4.48 billones de dólares, alcanzando el 19.3% del PIB⁴⁹. El aumento no sólo en números absolutos sino también relativos pone de manifiesto que la sanidad ha crecido asimétricamente respecto a otros gastos, por lo que se puede afirmar que está tomando recursos que se podrían haber asignado a otros servicios sociales, como la educación.

Dentro del gasto sanitario merece especial atención el porcentaje destinado al cuidado en las últimas fases de la vida: Los gastos invertidos en el 5-6% de beneficiarios del sistema *Medicare* que mueren en el plazo de un año suponen entre el 24 y el 30% del presupuesto total de dicho programa⁵⁰. De esa cantidad, más del 60%

⁴⁸ Fuente: Centers for Medicare & Medicaid Services, <http://www.cms.hhs.gov/NationalHealthExpendData/downloads/tables.pdf>, accedido el 24 de enero de 2011.

⁴⁹ Fuente: *idem*, <http://www.cms.hhs.gov/NationalHealthExpendData/downloads/proj2009.pdf>, accedido el 24 de enero de 2011.

⁵⁰ Según diversos estudios, este porcentaje se ha mantenido constante en las últimas décadas, es decir, que el gasto en las últimas fases de la vida aumenta en la misma proporción que el resto del gasto sanitario. Cfr. N. MCCALL, *Utilization and cost of Medicare services by beneficiaries in their last year of life*, «Medical Care» 22 (1984), pp. 329-342; J.D. LUBITZ, G.F. RILEY, *Trends in Medicare*

se gasta en los tres meses previos a la muerte, y el 46% en los últimos sesenta días de vida. En números absolutos, la media de pago de *Medicare* por beneficiario en el último año de vida en 1988 fue de 13.316 dólares, frente a los 1.924 dólares de media para el resto de usuarios⁵¹. El coste de un paciente parece pues aumentar de forma exponencial a medida que se acerca el momento de su muerte, por lo que la muerte precoz se intuye como una importante forma de ahorro sanitario.

Por especialidades, la mayor proporción de gasto de recursos corresponde a la UCI, que en el año 2000 gastó 55.5 mil millones de dólares, lo que supone el 13% de los gastos hospitalarios y un 4.2% del conjunto del gasto sanitario del país⁵².

Varios autores han tratado de delimitar aún más el tipo de pacientes que consume más recursos. Por ejemplo, Oye y Bellamy⁵³, concluían que el coste del tratamiento de los calificados *gravemente enfermos* era entre dos y tres veces mayor que el de los pacientes *muy gravemente enfermos*. Según el mismo estudio, el 50% de los recursos era invertido en sólo un 8% de los pacientes, que se distinguían del resto por una mayor proporción de enfermedades crónicas, mayor gravedad de la enfermedad al ingreso, mayor intensidad de tratamiento en UCI durante el primer día, mayor proporción de órdenes de no reanimar escritas durante el ingreso y un peor índice de supervivencia. Sólo dos de estos 34 pacientes sobrevivieron al ingreso.

En síntesis, la explicación que Oye y Bellamy ofrecen a estos datos es que a los enfermos muy graves se les deja morir, los leves se curan y pronto son dados de alta, pero con los intermedios se insiste con un tratamiento que generalmente resulta inútil. D. J. Murphy⁵⁴ al revisar este artículo plantea que se tarda demasiado tiempo en reconocer que un paciente es incurable, lo que lleva a insistir en terapias que solamente *a posteriori* acaban considerándose ineficaces.

Datos más recientes, aunque menos exhaustivos, ponen en duda que los estudios de hace una década sigan siendo aplicables en la actualidad. Así, Cook y cols. encontraron que tanto los pacientes fallecidos tras retirada de la ventilación mecá-

payments in the last year of life, «N Engl J Med» 328 (1993), pp. 1092-1096; E.J. EMANUEL, L.L. EMANUEL, *The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life*, «N Engl J Med» 330 (1994), pp. 540-544; C. HOGAN, J. LUNNEY, J. GABEL, J. LYNN, *Medicare beneficiaries' cost of care in the last year of life, o.c.*, pp. 188-195.

⁵¹ Cfr. J.D. LUBITZ, G.F. RILEY, *Trends in Medicare payments in the last year of life, o.c.*, pp. 1092-1096.

⁵² Cfr. N.A. HALPERN, S.M. PASTORES, R.J. GREENSTEIN, *Critical care medicine in the United States 1985-2000: An analysis of bed numbers, use, and costs*, «Critical Care Medicine» 32 (2004), pp. 1254-1259.

⁵³ Cfr. R.K. OYE, P.E. BELLAMY, *Patterns of resource consumption in medical intensive care*, «Chest» 99 (1991), pp. 685-689.

⁵⁴ Cfr. D.J. MURPHY, *The economics of futile interventions*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, pp. 123-135.

nica como los que murieron conectados al ventilador tuvieron estancias más cortas que aquéllos a los que fue retirado y sobrevivieron. La clave del fallecimiento –y por tanto del ahorro– no estaría por tanto en la retirada o no del respirador⁵⁵.

Una situación a la que se ha prestado especial atención es el estado vegetativo persistente. Según datos aportados por Robert Fine⁵⁶, el coste de mantenimiento de cada uno de los 10-100 mil pacientes que hay en Estados Unidos⁵⁷ está entre los 40 y los 100 mil dólares al año. El coste total del cuidado de estos enfermos en todo el país se ha calculado entre mil y siete mil millones de dólares por año⁵⁸. La inversión es mucho mayor en los primeros tres meses (149.000 dólares por paciente), mientras que el tratamiento a largo plazo en una institución de cuidado de enfermería (*nursing home*) oscila entre los 350 dólares al día (126.000 por año) y los 500 (180.000 al año). Para los niños en esta situación, el coste anual del cuidado en casa es de 129.000 dólares para el primer año y 97.000 para los años siguientes.

Estas cifras plantean una cuestión fundamental: ¿se invierten esas cantidades para curar a los pacientes, para aliviar sus sufrimientos o para diferir una muerte inevitable? La tercera de las posibilidades ha llevado a proponer diversas soluciones.

La propuesta más simple consistiría en seleccionar mejor los pacientes que se pueden beneficiar de terapias agresivas, limitándose a ofrecer a los demás –es decir, los enfermos moribundos o desahuciados– cuidados paliativos. Algunos estudios han intentado realizar una estimación del coste de alargar un año la vida de un paciente administrándole lo que se estima un tratamiento fútil. Así, Cohen y colabo-

⁵⁵ Cfr. D. COOK, G. ROCKER, J. MARSHALL, ET AL., *Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the Intensive Care Unit*, «N Engl J Med» 349 (2003), pp. 1123-1132.

⁵⁶ Cfr. R.L. FINE, *From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury*, «Baylor University Medical Center Proceedings» 18 (2005), pp. 303-310.

⁵⁷ Hay que advertir que Fine, que toma parte a favor de suspender la hidronutrición asistida a estos pacientes, maneja cifras discutiblemente altas, de las que no cita la fuente. La incidencia del estado vegetativo es difícil de definir con precisión, ya que habitualmente se obtiene por la generalización de datos obtenidos en estudios particulares, a lo que hay que añadir la diferencia de criterios diagnósticos empleados, y la dificultad para incluir los enfermos que son atendidos en casa. Las tasas ofrecidas por diversos estudios entre 1990 y 1994 varían entre los 56 y los 140 enfermos por millón de habitantes, lo que aplicado a la población estadounidense supondría entre 16 y 41 mil pacientes en el año 2005. Cfr. B. JENNETT, *The vegetative state. Medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge University Press, Cambridge 2002, pp. 34-36. En 1990, la *American Medical Association* hablaba de entre 15 y 25 mil adultos en estado vegetativo persistente (cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS AND COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support*, «JAMA» 263 (1990), pp. 426-430).

⁵⁸ Cfr. THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. Second of two parts*, «N Engl J Med» 330 (1994), pp. 1572-1579.

radores⁵⁹ estudiaron retrospectivamente un grupo de 45 pacientes mayores de 80 años que requirieron ingreso en UCI con ventilación mecánica. Sólo 10 sobrevivieron hasta ser dados de alta, y siete de ellos fallecieron cinco años después. Ajustando el coste total del ingreso en UCI con la supervivencia, calcularon que cada año de vida salvado supuso un gasto de entre 50 y 75 mil dólares. Los datos eran aún más negativos para los 22 pacientes que habían estado más tiempo con el respirador: sólo dos supervivientes al alta, ambos fallecidos antes de cinco años (uno tras múltiples reingresos) y un coste por año de vida salvado de 181.308 dólares.

La no iniciación de la terapia, o su retirada una vez haya demostrado su ineficacia, parece ser una fuente de ahorro que no aportaría perjuicios a un paciente a quien apenas está beneficiando. Los defensores de esta postura esgrimen también razones humanitarias, pensando que al no prolongar la agonía se conseguiría que el paciente tuviese un tránsito más sosegado.

Otros autores han visto la solución en el fomento de los *hospices*, cuyo coste medio diario y por estancia (88 y 986 dólares, respectivamente) es muy inferior al de los hospitales (999 y 7.731 dólares, respectivamente)⁶⁰.

Una propuesta más radical es la de Fung, que sugiere dar un incentivo económico a aquellos pacientes que escojan una muerte precoz a través del suicidio asistido, haciendo revertir en ellos (o en sus herederos) parte del ahorro conseguido⁶¹. Muy similar, pero más desinteresada, es la propuesta de Callahan, que opina que las personas que ya han agotado su ciclo vital (lo que él sitúa en los 65 años) deberían renunciar voluntariamente a los tratamientos tecnológicos, limitándose a recibir *comfort care*, con el fin de aliviar al sistema sanitario⁶².

Las directivas anticipadas se presentan también como una manera eficaz de reducir unos gastos que no sólo serían innecesarios, sino que el propio paciente podría rechazar si estuviese en condiciones de expresarse. Singer y Lowy⁶³ sugieren que se podrían ahorrar entre 55 y 109 mil millones de dólares al año si al ingreso en hospital se preguntase a todos los pacientes sus deseos sobre tratamiento de soporte vital, incorporando dichas preferencias en directivas anticipadas.

⁵⁹ Cfr. I.L. COHEN, J. LAMBRINOS, I.A. FEIN, *Mechanical ventilation for the elderly patients in intensive care: incremental charges and benefits*, «JAMA» 269 (1993), pp. 1025-1029.

⁶⁰ Cfr. A. MITCHELL, D. HUNTER, D. BLACKHURST, ET AL., *Hospice care: the cheaper alternative*, «JAMA» 271 (1994), pp. 1576-1577.

⁶¹ K.K. FUNG, *Dying for money: overcoming moral hazard in terminal illness through compensated physician-assisted death*, «American Journal of Economics and Sociology» 52 (1993), pp. 275-288.

⁶² Cfr. D. CALLAHAN, *La medicina imposible, o.c.*, pp. 81-83, 143-146 y 283-286.

⁶³ Cfr. P.A. SINGER, F.H. LOWY, *Rationing, patient preferences and cost of care at the end of life*, «Arch Intern Med» 152 (1992), pp. 478-480.

Sin embargo, no todos son tan optimistas con relación a la utilidad de las medidas de recorte señaladas. Así, Emanuel y Emanuel⁶⁴ publicaron en 1994 un estudio retrospectivo en el que concluyeron que aun en las condiciones ideales de ausencia de futilidad –es decir, si cada americano que muere hubiese hecho y cumplido una directiva anticipada, rechazado tratamiento agresivo al final de su vida y elegido recibir tratamiento en casa en lugar de hacerlo en una institución– el ahorro en el año 1988 hubiese sido del 3.3% (18.1 mil millones de dólares) del presupuesto sanitario del país y un 6.1% (5.4 mil millones de dólares) para los gastos del programa *Medicare*. La cantidad es significativa, pero muy lejana de las cifras astronómicas encontradas por otros autores en los párrafos anteriores. De hecho, al criticar a éstos, los Emanuel encuentran que de los diez estudios publicados hasta entonces sobre el ahorro debido al empleo de directivas anticipadas, cuidado en *hospices* y eliminación de tratamiento fútil (sólo dos de ellos aleatorizados e incluyendo más de mil pacientes), solamente uno mostró ahorro sustancial⁶⁵.

Maksoud y colaboradores presentaron dudas similares con relación a la eficacia de las órdenes de no reanimar. En su estudio, el gasto medio de los 616 pacientes con dicha indicación fue de 62.594 dólares, frente a los 57.334 de los pacientes que no la tenían⁶⁶.

También se ha puesto en duda la capacidad de los *hospices* de disminuir el gasto sanitario. Los grandes esfuerzos dirigidos a fomentar el uso de dichas instituciones al final de la vida han conseguido disminuir significativamente la tasa de hospitalización. Por ejemplo, de 1980 a 1998 el porcentaje de americanos que mueren en hospital ha disminuido del 54 al 41%, mientras que las muertes en casa y en *hospices* se han incrementado del 17 al 22% y del 16 al 22%, respectivamente. Sin embargo, estos resultados tampoco se han reflejado en una disminución significativa de los gastos sanitarios⁶⁷.

La conclusión es que resulta difícil reducir sustancialmente los gastos sanitarios aplicados a pacientes terminales, ya que un cuidado adecuado en las últimas fases de la vida, sea del tipo que sea, es siempre intenso y por tanto caro⁶⁸. Incluso

⁶⁴ Cfr. E.J. EMANUEL, L.L. EMANUEL, *The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life, o.c.*, pp. 540-544.

⁶⁵ Cfr. IDEM, *Cost savings at the end of life*, «N Engl J Med» 331 (1994), pp. 477-479.

⁶⁶ Cfr. A. MAKSoud, D.W. JAHNIGEN, C.I. SKIBINSKI, *Do not resuscitate orders and the cost of death*, «Arch Intern Med» 153 (1993), pp. 1249-1253.

⁶⁷ Cfr. C. HOGAN, J. LUNNEY, J. GABEL, J. LYNN, *Medicare beneficiaries' cost of care in the last year of life, o.c.*, pp. 188-195; J. FLORY, Y. YOUNG-XU, I. GUROL, ET AL., *Place of death: U.S. trends since 1980*, «Health Affairs» 23 (2004), pp. 194-200.

⁶⁸ Cfr. E.J. EMANUEL, A. ASH, W. YU, ET AL., *Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life*, «Arch Intern Med» 162 (2002), pp. 1722-1728; T. GILMER,

cuando los pacientes rechazan intervenciones de soporte vital, no necesariamente requieren menos cuidado médico, sólo un tipo diferente, como medicación o radioterapia para el dolor, ayuda para las actividades de la vida cotidiana, etc., que también requieren personal cualificado. Ésta sería la limitación de los estudios que encuentran un importante ahorro sanitario recortando terapias: tienen en cuenta solamente la salida de la UCI o del hospital, pero no el gasto que se iniciaría desde entonces al iniciar los cuidados paliativos o la terapia de mantenimiento necesaria hasta que se produjera el fallecimiento.

Por otra parte, no es posible decir con precisión meses, semanas, e incluso días antes de la muerte qué pacientes se beneficiarán de intervenciones intensivas y cuáles recibirán cuidados *desperdiciados*. En consecuencia, los médicos, pacientes y familiares dudan en suspender la terapia cuando hay una posibilidad real de supervivencia, y es poco probable que las directivas anticipadas reduzcan este tipo de cuidado. De hecho, las reglas generales orientadas a recortar el uso de servicios médicos innecesarios han demostrado reducir tanto los efectivos como los que se malgastan⁶⁹.

Otra crítica que se hace a los que ven la solución de los problemas económicos en las directivas anticipadas es que dan por hecho que todos los pacientes que las completasen solicitarían una limitación de las terapias. Por el contrario, una cierta proporción podría pedir incluso una terapia más intensa de la que habitualmente se ofrece.

Si reducir el gasto médico en las últimas fases de la vida se muestra problemático desde el punto de vista ético y funcional, Dellaportas, sugiere cambiar el punto de mira y recortar el gasto sanitario no médico, ya que «aproximadamente un dólar de cada cuatro o cinco [19.3-24.1%] gastados en salud va ahora a gastos administrativos, principalmente para mantener una monstruosa burocracia y ejecutivos altamente pagados [...]. Esto se traduce en 200-250 mil millones de dólares sobre un gasto total de casi un billón de dólares en 1993, y sería suficiente para equilibrar incluso el déficit federal anual»⁷⁰. Otro gran ahorro supondría reducir los más de 13 mil millones de dólares anuales que los americanos gastan en medicina complementaria y alternativa de dudosa eficacia⁷¹.

L.J. SCHNEIDERMAN, H. TEETZEL, ET AL., *The costs of nonbeneficial treatment in the Intensive Care Setting*, «Health Affairs» 24 (2005), pp. 961-971.

⁶⁹ Cfr. A.L. SIU, F.A. SONNENBERG, W.G. MANNING, ET AL., *Inappropriate use of hospitals in a randomized trial of health insurance plans*, «N Engl J Med» 315 (1986), pp. 1259-1266.

⁷⁰ G. DELLAPORTAS, *Dying for money: another view*, «American Journal of Economics and Sociology» 52 (1993), p. 290.

⁷¹ Cfr. D.M. EISENBERG, R.C. KESSLER, D. FOSTER, ET AL., *Unconventional medicine in the United States. Prevalence, costs, and patterns of use*, «N Engl J Med» 328 (1993), pp. 246-252.

En resumen, el gasto sanitario, en especial el asociado a las últimas fases de la vida, ha sufrido un impresionante aumento en el último medio siglo. La preocupación tanto de los organismos públicos como de los privados es evidente y justificada, pero no debe llevar a perder el enfoque centrado en el paciente, que tiene derecho a que el dinero que él mismo ha invertido con sus impuestos o seguros médicos revierta sobre sí. Sería decepcionante estar pagando toda una vida sabiendo que cuando tendremos necesidad de atención médica las instituciones o el Gobierno estarán más preocupados en ahorrar el dinero que ya les hemos proporcionado terminando el tratamiento cuanto antes que en ofrecer un cuidado adecuado.

3. Prioridad del principio de autonomía

El llamado *principialismo*, que tanta influencia ha tenido en la Bioética contemporánea, señala cuatro principios que deben regular el comportamiento médico: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia⁷². Desde los inicios de la práctica médica se ha dado prioridad a la beneficencia, considerando que la actividad del médico es fundamentalmente de servicio al paciente, y que siendo el que posee mayor conocimiento técnico y clínico, podrá con facilidad encontrar la decisión que cumple con el mejor interés del enfermo. A él correspondería por tanto dirigir en todo momento el proceso terapéutico.

Las ventajas de esta postura son evidentes desde el punto de vista de la eficacia clínica, pero llevada a su extremo, que se ha dado en llamar *paternalismo*, puede dar lugar a abusos y crea un clima de desconfianza, pues «divide a la raza humana –y a un hospital– en dos grupos: los relativamente autosuficientes benefactores, y los necesitados beneficiarios»⁷³.

Esta concepción entró en crisis a partir de los años 1960, cuando comienza a ganar terreno el principio de autonomía, hasta acabar imponiéndose. Este principio reclama respeto por las elecciones deliberadas del paciente hechas de acuerdo con sus propios valores y convicciones. El médico tiene la ciencia para conocer los aspectos técnicos de la enfermedad, pero ésta no le capacita para hacer juicios de valor. Por eso debe compartir la información honesta y completamente con su paciente, para hacerle capaz no sólo de colaborar plenamente en el curso de su cuidado, sino de tener la última palabra en la toma de decisiones.

Las causas de esta inversión son muy variadas. Cabría citar en primer lugar un mayor nivel de educación tanto general como sanitaria en las sociedades occidenta-

⁷² Cfr. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York (NY) 2001, pp. 57-282.

⁷³ A.D. VERHEY, *Faithfulness in the face of death*, J.F. Kilner, A.B. Miller, E.D. Pellegrino (eds.), "Dignity and dying. A Christian appraisal", *o.c.*, p. 63.

les, que pone a los pacientes en condiciones de comprender el proceso terapéutico y exigir la participación en el mismo. Hay además razones más profundas, de mentalidad, que se reflejan en la reclamación de autonomía en todos los campos⁷⁴. Por otro lado, se ha producido también en muchos ambientes un clima de desconfianza hacia la clase médica, potenciado por los excesos a que el paternalismo degradado en prepotencia dio lugar, y por el aumento de denuncias por mala praxis.

El movimiento a favor de la autonomía del paciente comenzó en Estados Unidos con la exigencia por parte de los pacientes de ser consultados antes de iniciar los tratamientos. Diversas disposiciones legales, como el documento de 1983 emitido por la Comisión Presidencial de Bioética sobre el abandono de los tratamientos de soporte vital⁷⁵ y sobre todo la *Patient Self-Determination Act* de 1991⁷⁶ reconocieron este derecho. El fundamento legal se encontró en el derecho constitucional a negarse a cualquier manipulación sobre el propio cuerpo. Quedó así definido que los pacientes, podían rechazar cualquier tipo de tratamiento de soporte vital, y que el médico debía cumplir con esos deseos, aunque los viese poco razonables, siempre que el paciente fuese competente. Se estableció también que los ciudadanos pueden hacer un plan avanzado de sus cuidados de fin de vida (directivas anticipadas). El caso Cruzan, que estudiaremos a continuación, supuso la confirmación de estas pretensiones por parte de los tribunales.

Un importante hito en la evolución de la lucha por la autonomía fue el paso de reclamar el derecho a no ser tratado en contra de la propia voluntad a pretender recibir todos los medios terapéuticos que se soliciten. Desde el punto de vista ético y jurídico es un salto que ofrece serias dudas, pues es muy distinto rechazar una intervención con la que no se está de acuerdo que exigir ser intervenido de un modo determinado.

Llevada al extremo, esta postura invierte la actitud de beneficencia/paternalismo, y el médico pasa a ser un mero dispensador de los tratamientos

⁷⁴ Para estudiar el nacimiento y desarrollo de la reclamación de la autonomía absoluta, cfr. M. FAZIO FERNÁNDEZ, *Historia de las ideas contemporáneas. Una lectura del proceso de secularización*, Rialp, Madrid 2007.

⁷⁵ PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to forego life-sustaining treatments*, U. S. Government Printing Press, Washington, D. C. 1983.

⁷⁶ Así se conoce la primera ley federal que regulaba el derecho de los pacientes a aceptar o rechazar terapias. Establecía que los individuos que recibiesen cuidados en hospitales, *hospices*, residencias, programas de cuidado domiciliario, etc. subvencionados por *Medicare* o *Medicaid* deberían recibir información escrita sobre sus derechos legales en lo referente a la toma de decisiones sobre su tratamiento, incluido el derecho a aceptar o rechazar terapias médicas o quirúrgicas, formular directivas anticipadas, etc. Su ámbito es sobre todo de información. Cfr. F. ROUSE, *Patients, providers and the PSDA*, «Hastings Center Reports» 21 (1991), supl., pp. S2-S3; A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics, o.c.*, p. 79.

que el paciente –o la institución donde trabaja– le reclama, poniendo en crisis la misma naturaleza de la actuación médica. Además, desde el momento en que interviene sobre personas, la Medicina no puede ser reducida a una mera técnica. Por el contrario, la actuación de los profesionales sanitarios tiene importantes repercusiones morales, mayores en algunas decisiones que en otras, pero que pasan a un primer plano cuando estamos trabajando en la frontera entre la vida y la muerte.

La inversión del orden de los principios en la práctica médica ha traído nuevas cuestiones a la relación médico-paciente. Si antes se aceptaba casi sin discusión lo que el médico proponía, se hace ahora necesario informar al paciente sobre el diagnóstico y las alternativas terapéuticas. La oportunidad de un determinado tratamiento –o su futilidad– no puede definirse ya solamente en los términos clásicos de eficacia clínica, sino también en función de los objetivos, valores y creencias del paciente. Los criterios de actuación pasan así de ser objetivos –dentro de la discutible objetividad que hay en las decisiones médicas– a ser en buena parte subjetivos.

Según los más radicales defensores de la autonomía, una vez el paciente está en posesión de la información, le corresponde tomar la decisión sin interferencias del médico, ya que éste con sólo decir su opinión influiría en la resolución. La mayoría de los autores sin embargo sostiene la tesis más moderada de que el médico puede y debe pronunciarse, tratando de llegar a un acuerdo entre las partes. Es inevitable de todas formas que surjan conflictos cuando a pesar del intercambio de información y opiniones no se consigue llegar a un acuerdo. En estos casos puede buscarse el asesoramiento del Comité Ético del hospital, si lo hubiese, y de no llegarse aún al consenso cabe el recurso a la instancia judicial.

Este conflicto puede tener lugar en dos sentidos: o que el médico vea necesario instaurar una terapia que el paciente no quiere recibir, o bien que el paciente o la familia reclamen un tratamiento que el médico no ve oportuno y por tanto no está dispuesto a ofrecer⁷⁷. Aplicado al tratamiento en las últimas fases de la vida, estas dos situaciones han dado en llamarse conflictos de *derecho a morir* y conflictos de *futilidad*⁷⁸, respectivamente.

Los médicos han reaccionado reclamando su papel si no principal sí insustituible en la práctica clínica, frente a lo que consideran un abuso del principio de autonomía en perjuicio de su integridad profesional. Las razones aducidas han sido muy variadas e incluyen la dignidad del paciente, sobre el que no quieren realizar intervenciones que no aportan beneficios, los gastos para el sistema sanitario, el

⁷⁷ Nos referimos aquí a una negativa a proporcionar un tratamiento basada en criterios exclusivamente clínicos, sin entrar en los casos de objeción de conciencia. La distinción sin embargo no siempre se puede hacer nítidamente.

⁷⁸ A. HALEVY, B.A. BRODY, *A multi-institution collaborative policy on medical futility*, «JAMA» 276 (1996), pp. 571-574.

propio paciente o sus familiares, disminución de la disponibilidad de recursos para enfermos que sí son recuperables, desmoralización de la clase médica, etc.

Esta disconformidad ha sido puesta en evidencia en diversos estudios estadísticos. Por ejemplo, Breen et al.⁷⁹ encontraron que en el 48% de las decisiones tomadas en UCI había desacuerdos entre paciente y médico, de los cuales dos terceras partes versaban sobre el tratamiento de soporte vital. Algo similar evidenciaron Solomon y colaboradores⁸⁰ al realizar una encuesta donde el 47% de los médicos y enfermeras que contestaron refirieron haber actuado en alguna ocasión contra su conciencia al proporcionar cuidados a enfermos terminales. De ellos, los que consideraban que el tratamiento administrado era excesivo eran cuatro veces más que los que lo consideraban insuficiente. Como causas de esta actuación el estudio señalaba el respeto a la autonomía del paciente aun por encima de las propias convicciones, la compasión ante el sufrimiento de los familiares, el miedo a problemas legales y evitar enfrentarse con la muerte.

Esta situación es la que invocan la mayor parte de los artículos que a partir de los años 90 entraron en el *debate sobre la futilidad*: qué puede hacer el médico ante demandas del paciente o la familia que considera irrazonables. El tratamiento *fútil* era considerado desde esta perspectiva como aquél que no debe aplicarse al paciente, porque no consigue una mejoría apreciable y sólo retrasa una muerte inevitable a costa de mayores costes económicos y sufrimientos físicos y morales.

Queremos destacar por último que el punto de partida del llamado debate sobre la futilidad no es la dignidad del paciente –éste es sólo uno de los argumentos que se esgrime a favor o en contra de cada opinión–, sino la autonomía del médico en la toma de decisiones en su profesión frente a la autonomía del paciente en la aceptación de los tratamientos que él mismo recibirá.

C. EVOLUCIÓN DE LOS CASOS JUDICIALES

La obligación ética de no ofrecer tratamientos que no producen ningún beneficio al paciente es tan antigua como la Medicina, y está explícita ya en la obra de Hipócrates que, como vimos, señalaba tres objetivos principales de la Medicina:

⁷⁹ C.M. BREEN, A.P. ABERNETHY, K.H. ABBOTT, J.A. TULSKY, *Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in Intensive Care Units*, «Journal of General Internal Medicine» 16 (2001), pp. 283-289.

⁸⁰ Cfr. M.Z. SOLOMON, L. O'DONNELL, B. JENNINGS, ET AL., *Decisions near the end of life: Professional views on life-sustaining treatments*, «American Journal of Public Health» 83 (1993), pp. 14-23.

curar, aliviar el sufrimiento y «negarse a tratar a los que están ya vencidos por la enfermedad»⁸¹.

Aunque este principio sea aceptado por todos, las implicaciones prácticas han ido variando a lo largo del tiempo. Para ilustrar cómo se entiende en la actualidad nos valdremos de los procesos legales que han marcado hitos en el desarrollo del derecho del paciente a negarse o exigir tratamientos. Encontraremos así también una base de casuística necesaria para hacernos cargo de la situación actual, y conoceremos la jurisprudencia que se ha ido produciendo en el Derecho norteamericano.

Además de la exposición de los casos, señalaremos los argumentos esgrimidos por las distintas partes (médicos, familiares y tribunales) que consideramos más conflictivos. No nos detendremos ahora en realizar una crítica completa de cada uno, que posponemos para cuando los volvamos a encontrar en los Capítulos tercero y cuarto esgrimidos por médicos y bioéticos. Por último, en el Capítulo quinto realizaremos una síntesis de esas valoraciones a la luz de la moral cristiana.

1. El primer caso de derecho a morir: Karen Quinlan

Muchos autores coinciden al afirmar que el debate sobre la futilidad médica comienza con el llamado *caso Quinlan*⁸², resuelto en 1976. Conviene señalar que el lenguaje médico que se emplea es algo distinto y menos preciso que el actual, pero nos permite hacernos cargo de la situación de la paciente y de las medidas que se fueron tomando.

El 15 de abril de 1975 una joven de veintiún años de edad, Karen Ann Quinlan, fue encontrada en estado de inconsciencia en casa de unos amigos, tras una sesión de alcohol y drogas. Se registraron dos episodios de parada respiratoria de quince minutos de duración, y requirió reanimación y ventilación mecánica en el *Newton Memorial Hospital* de Newton (New Jersey). La paciente sobrevivió, quedando en

⁸¹ HIPÓCRATES, *L'arte*, o.c., p. 461.

⁸² Cfr. *In Re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976, U.S.), en: http://euthanasia.procon.org/sourcefiles/In_Re_Quinlan.pdf, accedido el 11 de junio de 2010. Comentado en: P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life: medical and legal intersections*, Yale University Press, New Haven (CT) 1978, pp. 268-299; G.J. ANNAS, B. ARNOLD, M. AROSKAR, ET AL., *Bioethicists' statement on the U.S. Supreme Court's Cruzan decision*, «N Engl J Med» 323 (1990), pp. 686-687; M. ANGELL, *After Quinlan: the dilemma of the persistent vegetative state*, «N Engl J Med» 330 (1994), pp. 1524-1525; W. PRIP, A. MORETTI, *Medical futility: a legal perspective*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", o.c., pp. 136-154; J.M. LUCE, *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, «Western Journal of Medicine» 167 (1997), pp. 411-416; B. JENNETT, *The vegetative state*, o.c., pp. 187-190; G.J. ANNAS, "Culture of life" politics at the bedside. *The case of Terri Schiavo*, «N Engl J Med» 352 (2005), pp. 1710-1715.

un estado de *coma* que fue redefinido cinco meses después como *estado vegetativo persistente crónico* y fue trasladada al *Saint Clare's Hospital* de Denville (New Jersey). Los intentos de desconectarla del respirador fueron infructuosos, por lo que se le realizó una traqueotomía, además de una gastrostomía para permitir la hidratación y nutrición mediante una sonda nasogástrica.

En vista de la situación y del mal pronóstico que se les ofrecía, los padres, católicos practicantes, solicitaron tras pedir consejo a su párroco que se le retirase el respirador para que pudiese morir. Su neurólogo, también católico y que había acabado la especialidad pocos meses antes, se negó, alegando que esa acción equivaldría a un asesinato. El hospital se puso del lado del médico y el asunto acabó los tribunales.

El padre basó su solicitud en tres derechos constitucionales: al libre ejercicio de la religión, a la intimidad y a la protección contra penas crueles e inusuales. Los médicos de Karen, el hospital, el Fiscal del Condado, el Estado de New Jersey y el tutor *ad litem* reclamaban que se continuase con el soporte ventilatorio.

El proceso legal contó con una importante repercusión mediática y se vivieron momentos de gran dramatismo entre los que sostenían que la retirada equivalía a eutanasia y los que esgrimían que era una práctica médica habitual en esos casos sin perspectiva de recuperación. Los padres afirmaban que Karen había dicho en dos ocasiones que no quería ser mantenida en vida conectada a máquinas como un vegetal; el abogado de éstos, Paul Armstrong, acabaría haciéndose famoso por su defensa de otros casos de *derecho a morir*; el tutor temporal de Karen nombrado por el tribunal declaró que su única tarea era hacer todo lo posible por mantenerla en vida. El Procurador General de New Jersey invocó el interés del Estado, fundado en la Constitución, de mantener la vida de sus ciudadanos; y el abogado del neurólogo imploró al juez que no impusiese una sentencia de muerte a Karen, comparando la retirada del respirador con enviarla a la cámara de gas.

Por otra parte, los Obispos católicos de New Jersey mandaron un *amicus curiae* al juez en el que declaraban moralmente legítima la retirada del respirador, apoyándose en el discurso de Pío XII de 1957, según el cual sería un tratamiento extraordinario. Este comentario dio lugar a críticas en ámbito católico con las consiguientes contrarréplicas del episcopado, que no obstante dejó de pronunciarse sobre el caso.

Finalmente, el juez negó la autorización para discontinuar el tratamiento de soporte vital y rechazó devolver la custodia de Karen a su padre. El caso fue apelado a la Corte Suprema del Estado de New Jersey, que falló en marzo de 1976.

La sentencia concedió que los testimonios sobre los deseos de Karen eran insuficientes para probar que ella rechazó expresamente el tratamiento que estaba recibiendo, al ser remotos e impersonales. Asimismo, negaba que el derecho al libre ejercicio de la religión por parte del padre quedase dañado por la prolonga-

ción de la terapia, y que ésta se pudiese considerar un *castigo cruel e inusual*. Reconoció además que los médicos y el Estado tienen un interés general en mantener la vida de sus pacientes.

Sin embargo, consideraba suficientemente demostrado que la paciente, si recuperase la conciencia por un instante, rehusaría ser mantenida en esa situación aun a costa de una muerte cierta, y que su derecho constitucional a la intimidad abarcaba la posibilidad de ese rechazo. Añadía que el derecho a declinar una terapia aumenta cuando «disminuye la posibilidad razonable de volver a una existencia cognitiva y consciente, distinta de [...] una mera existencia vegetativa biológica», y sugería que existe beneficio sólo cuando el tratamiento de soporte vital contempla «como mínimo una remisión de los síntomas que permita volver a una existencia funcional e integrada».

Agregaba que el interés del Estado en preservar la vida disminuye, y el del paciente a la intimidad aumenta, en la medida en que la invasión del cuerpo es mayor y el pronóstico se oscurece, hasta llegar a un punto en que los derechos del paciente superan el interés del Estado.

Puesto que la imposibilidad de Karen para expresarse no podía anular el derecho constitucional a la intimidad, el Tribunal establecía que correspondía a sus padres la ejecución de sus deseos. En definitiva, se decidió que la custodia fuese devuelta al padre y que el respirador fuese retirado a su solicitud, asegurando a los médicos inmunidad frente a cargos de homicidio o negligencia.

Los médicos no apelaron la sentencia al Tribunal Supremo de la nación, por lo que creó jurisprudencia sólo para el Estado de New Jersey y no para todo el país. La importancia de este caso consiste en ser la primera vez que un Tribunal Estatal decide sobre la legalidad de suspender el tratamiento de soporte vital a un paciente.

Tras buscar sin éxito otra institución se procedió a una retirada progresiva del respirador en el *Saint Clare's Hospital*, pero contra todo pronóstico Karen comenzó a respirar espontáneamente. La explicación es fácil a la luz de los conocimientos actuales: la paciente estaba en un *estado vegetativo persistente*, el cual en ausencia de otra patología no afecta a la respiración espontánea, por lo que no requiere ventilación mecánica. Los padres no plantearon la suspensión de otro tipo de soporte vital⁸³, y Karen fue trasladada a una residencia –lo que requirió que *Medicaid* obligase a una *nursing home* pública a aceptar a la paciente, porque todas se negaban–. La joven pudo vivir con hidronutrición médicamente asistida otros diez años, a pesar de tener una orden de no reanimar y de no usar antibióticos. Finalmente, falleció en junio de 1985 a causa de una neumonía.

⁸³ «Mr. Quinlan manifestó sorpresa al ser preguntado si quería que se quitase la vía intravenosa, y respondió: “oh, no, ésa es su alimentación”» (P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life, o.c.*, p. 270).

La clave de la sentencia de la Corte Suprema de New Jersey es la prioridad del principio de autonomía. Para el tribunal, la voluntad de no ser tratado por parte del paciente debe ser puesta por encima de la intención de los médicos de salvar la vida de ese enfermo, y de la obligación del Estado de velar por la salud de sus ciudadanos. Este punto no nos resulta especialmente conflictivo y se muestra en conformidad con la jurisprudencia en otros casos similares⁸⁴.

Más problemática se muestra la demostración de esa voluntad. Como hemos visto anteriormente, una forma clara de verificarla es la presentación de un documento de directivas anticipadas donde el paciente rechace expresamente esos medios. Sin embargo, sólo se contaba con dos conversaciones ocasionales traídas a colación por los progenitores, en las que Karen rechazaba ser mantenida en vida como un vegetal, dependiente de máquinas. El Tribunal no las consideró como un rechazo explícito a la terapia en una situación como ésta, pero la vio suficientes para tener certeza de que si la paciente pudiese expresarse ahora se negaría al tratamiento.

La consistencia de esa prueba es sin duda mucho menor que la de una instrucción escrita, y a nuestro parecer no basta para justificar una decisión radical que, según pensaban todos, conduciría sin duda a la muerte de la paciente. Lo mismo cabe decir respecto a la concesión a los padres del título de intérpretes válidos de la voluntad de Karen, poniendo en sus manos la autonomía de la paciente y la última palabra en la toma de decisiones⁸⁵.

Por otra parte, la resolución del caso apelando a la autonomía, es decir, a una decisión libremente tomada por un adulto capaz (o sus representantes legales) presentaría la ventaja teórica de respetar el sistema de valores de ese paciente, sin entrar a juzgarlo. Tiene, sin embargo, el límite de ignorar la corrección o no de esa decisión, cuyos únicos límites vendrían dados por la libertad con que se tomó y las restricciones que imponga el sistema jurídico (por ejemplo, no se podría invocar a la autonomía para pedir el suicidio asistido si no está legalizado en ese territorio).

La sentencia, sin embargo, sí se pronuncia repetidamente sobre juicios de valor. Por ejemplo, considera a Karen *moribunda*, que el respirador artificial es un medio extraordinario, que extraordinario equivale a fútil, que la calidad de vida de

⁸⁴ El paradigma de esos casos es la negación de los testigos de Jehová a recibir transfusiones de sangre aun a riesgo de morir, que ha sido aceptada en diversos países. Cfr. R.J. BOCCACCI, *Una objeción de conciencia: el rechazo a las transfusiones en los testigos de Jehová*, «Cuadernos de Medicina Forense» 2 (2003), pp. 19-25; A. RETAMALES, *Autonomía del paciente: los testigos de Jehová y la elección de alternativas a la transfusión*, «Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología» 71 (2006), pp. 280-287.

⁸⁵ Este último punto sí entra en conflicto con otras resoluciones judiciales. Por seguir con el ejemplo de las transfusiones, los testigos de Jehová tienen reconocido el derecho a rechazarlas para sí, pero no para sus hijos menores de edad o incapaces.

un paciente justifica la supresión del respirador mecánico, y que una de las claves para valorar el carácter extraordinario o fútil de una terapia es que tenga una baja probabilidad (no imposibilidad) de conseguir que el paciente recupere una *existencia funcional e integrada*, ignorando el valor de mantenerle en vida. Hace además una interpretación de la finalidad de una terapia, al reconocer que «el punto focal de la decisión debería ser el pronóstico de una posibilidad razonable de regresar a una vida cognitiva y consciente». Tendremos ocasión de estudiar con detenimiento muchas de estas afirmaciones en los próximos capítulos.

Por último, señalamos que el caso Quinlan supuso un espaldarazo a los Comités Éticos hospitalarios, al proponerlos como jueces *supra partes* en los conflictos que tengan lugar en la institución y requerir su visto bueno como condición para proceder a la suspensión de la terapia.

2. El primer caso de derecho a morir en la Corte Suprema de los Estados Unidos: Nancy Cruzan

El 11 de enero de 1983 Nancy Cruzan⁸⁶, de veintiséis años, sufrió un grave accidente de tráfico. El personal paramédico que la atendió *in situ* consiguió recuperar el latido cardíaco, pero el cerebro había estado en anoxia durante unos quince minutos. Fue llevada a un hospital en Mount Vernon, Missouri, donde pasado un tiempo se le diagnosticó un *estado vegetativo persistente*, y se le colocó una sonda de alimentación a través de una gastrostomía.

Tres años después, los padres, tras consultar con la *Society for the Right to Die*, solicitaron la retirada de la sonda de alimentación con el fin de que *le fuera permitido morir*. Argumentaban que ella misma había dicho en una ocasión a un compañero de piso que no querría seguir viviendo si no pudiese mantener una función «al menos la mitad de lo normal» y que «no quería vivir como un vegetal». Los médi-

⁸⁶ Cfr. *Cruzan v Director*, Missouri Department of Health 110 S.Ct. 2841 (1990 U.S.), en: <http://www.law.cornell.edu/supct/html/88-1503.ZS.html>, accedido el 11 de junio de 2010. Comentado en: G.J. ANNAS, *Nancy Cruzan and the right to die*, «N Engl J Med» 323 (1990), pp. 670-673; J.M. LUCE, *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients, o.c.*, pp. 411-416; L.O. GOSTIN, *Deciding life and death in the Courtroom. From Quinlan to Cruzan, Glucksberg and Vacco. A brief history and analysis of constitutional protection of the "right to die", o.c.*, pp. 1523-1528; B. JENNETT, *The vegetative state, o.c.*, pp. 198-204; R.L. FINE, *From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury, o.c.*, pp. 303-310; J. SUAUDEAU, *La futilità delle terapie: aspetti scientifici, questioni etiche e giuridiche*, «Medicina e Morale» 55 (2005), pp. 1149-1197; B. LO, *Resolving ethical dilemmas. A guide for clinicians*, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia (PA) 2005, pp. 148-149; D.E. KELLY, *Medical care at the end of life. A Catholic perspective*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 2006, pp. 44-57.

cos rechazaron la petición, apoyados por el Gobernador de Missouri, y la cuestión acabó en manos de los jueces.

El Tribunal de Primera Instancia accedió a la petición de los padres, pero el Procurador General de Missouri apeló la decisión, y en noviembre de 1988 la Corte Suprema del Estado dio la vuelta a la sentencia, estableciendo que el derecho constitucional de Nancy Cruzan a rechazar tratamiento era exclusivamente personal. En caso de pacientes incapaces, continuaba, el soporte vital se podía quitar solamente si se demostraba «por evidencia clara y convincente» que la propia paciente había rechazado ese tratamiento específico en esa situación concreta. Afirmaba también que el Estado tiene interés en preservar la vida independientemente de su calidad.

Los padres apelaron a la Corte Suprema de los Estados Unidos, que falló el 25 de junio de 1990. La sentencia, compleja y con muchas consecuencias que no nos detendremos a estudiar, afirmaba en síntesis que: 1) los pacientes tienen el derecho constitucionalmente reconocido de rechazar los tratamientos de soporte vital; 2) la hidronutrición es un tipo de tratamiento, que puede por tanto ser suspendido; 3) en caso de pacientes incompetentes, el derecho a suspenderlo puede ser ejercido por los padres; y 4) corresponde a los diferentes Estados la regulación de las circunstancias –incluida la «evidencia clara y convincente» de los deseos del enfermo– bajo las cuales se permite retirar el soporte vital a un paciente incapaz.

Según esta sentencia, el fallo de Corte Suprema de Missouri seguía en pie. Sin embargo, unos meses después los Cruzan presentaron nuevos testigos y volvieron a solicitar la retirada de la sonda. También el médico de Nancy cambió de parecer y se manifestó a favor de suspender la alimentación. En estas circunstancias, el mismo juez que había llevado antes el caso dijo que ahora había evidencia clara y convincente de los deseos de Nancy, y por segunda vez mandó que se suspendiera la alimentación. Se hizo así y la paciente falleció el 26 de diciembre de 1990, a los 33 años y después de casi ocho en estado vegetativo.

Las tres sentencias de este caso coinciden entre sí en conceder el papel fundamental en la resolución del conflicto a la autonomía del paciente, pero el caso presenta una novedad con respecto al anterior: el Tribunal de New Jersey consideraba suficientemente probado cuáles hubiesen sido los deseos de Karen en su situación, si pudiese expresarlos. Por el contrario, el único testimonio que se aportó aquí era un compañero de piso que trajo a colación una sola conversación, lo que a todas luces se mostraba insuficiente. En el primer caso se concluyó que los padres podían ejecutar el deseo conocido, pero ahora se pedía que los familiares decidiesen por ella sin tener certeza de sus preferencias. Tanto la Corte Suprema de Missouri como la de Estados Unidos denegaron inicialmente el permiso: la primera afirmaba que sólo se podía suspender en función de los deseos de la propia paciente claramente expresados, y la segunda reconocía que los padres podían hacerlo en su

nombre, pero según las condiciones que impusiera cada Estado. Sólo una vez cumplidos esos requisitos, la suspensión fue autorizada.

Dicho de otra forma, se trataba de juzgar si las decisiones sobre pacientes incapaces se podían tomar sólo en base al llamado *estándar subjetivo* (el deseo expresado por el paciente) o, si éste no podía ser demostrado, se podía recurrir al *estándar objetivo* (lo que otros consideran el mejor interés del paciente). La Corte Suprema de Estados Unidos consideró que la decisión correspondía a cada Estado, y la de Missouri consideró válido exclusivamente el *estándar subjetivo*⁸⁷.

La segunda cuestión que tuvo que resolver la Corte Suprema de los Estados Unidos era si un Estado podía exigir un nivel de certeza de la voluntad del paciente, y la respuesta fue afirmativa. El Estado de New Jersey estaba en su derecho de exigir mayores garantías –evidencias *claras y convincentes* respecto a un tratamiento específico en una situación concreta– de los deseos de Karen.

Es de destacar que, al contrario que la Corte Suprema de New Jersey, los Tribunales ahora mencionados no entran en valoraciones sobre el fin de la terapia o el grado de función del paciente que justificaría la continuación o suspensión de la misma. El Tribunal Supremo de Missouri subraya, por el contrario, el papel del Estado en conservar la vida independientemente de su calidad.

Por otra parte, esta sentencia fue la primera en que la Corte Suprema de los Estados Unidos consideraba la hidronutrición médicamente asistida como un tratamiento de soporte vital más, que puede ser retirado si se considera oportuno⁸⁸. Al estudiar con detalle el estado vegetativo en el Capítulo cuarto, veremos que para 1990 se había alcanzado un amplio acuerdo –si bien no un consenso total– en la comunidad médica a este respecto, por lo que puede considerarse que el Supremo traslada esta consideración desde el campo clínico al jurídico.

⁸⁷ Sobre la discusión entre ambos estándares, cfr. D.E. KELLY, *Medical care at the end of life, o.c.*, p. 86; B. JENNETT, *The vegetative state, o.c.*, pp. 132-133; AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS / SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE CONSENSUS PANEL, *Ethical and moral guidelines for initiation, continuation and withdrawal of intensive care*, «Chest» 97 (1990), pp. 949-958; J.V. WELIE, *When medical treatment is no longer in order: toward a new interpretation of the ordinary-extraordinary distinction*, «The National Catholic Bioethics Quarterly 5» (2005), pp. 517-536.

⁸⁸ El primer caso en que un tribunal norteamericano permitió la retirada de la hidronutrición médicamente asistida fue el de Paul Brophy, un bombero de New England que entró en estado vegetativo en 1983, tras ruptura de un aneurisma cerebral. A petición de su mujer, enfermera católica, el Supremo de Massachusetts autorizó la suspensión en 1986, en un proceso con gran repercusión social y mediática. Hemos preferido no estudiar este caso más a fondo porque pronto fue eclipsado por el de Nancy Cruzan, fallado cuatro años después por el Supremo de los Estados Unidos, por lo que sienta jurisprudencia para todo el país y es el punto de referencia en el debate bioético actual. Sobre el caso Bro-phy puede verse el relato de su esposa en: P. BROPHY, *Death with dignity?*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, pp. 15-23.

Como el Tribunal Supremo reconocía la competencia de los Estados para regular la retirada del soporte vital, muchos aprobaron legislaciones que presentaban importantes discrepancias. Finalmente, en diciembre de 1991 se hizo efectiva la ley del Gobierno Federal que establecía unos criterios uniformes para todo el país: la *Patient Self-Determination Act*, de la que ya hemos hablado.

Hasta aquí nos encontramos aún en la primera fase de la lucha por la autonomía del paciente a la que nos hemos referido anteriormente, lo que hemos denominado conflictos de *derecho a morir*. Con las sentencias que se emanaron queda establecido que tanto el paciente como –en caso de que haya quedado incapaz– sus representantes legales tienen derecho a solicitar la suspensión de todo tipo de tratamiento de soporte vital, incluida la hidronutrición asistida.

3. El primer caso de futilidad: Helga Wanglie

A finales de los años 1980 se produce una inversión del problema: ahora son los médicos quienes solicitan suspender los tratamientos en contra de la voluntad de los familiares, que piden que se haga *todo lo posible* para mantener en vida a sus seres queridos. Nuevamente hay fallidos intentos de acuerdo y la cuestión acaba en los tribunales. El primero de esta categoría es el llamado *caso Wanglie*⁸⁹, que estudiaremos con más detalle porque puede ser considerado un prototipo de caso de *futilidad*.

Helga Wanglie era una profesora jubilada que tenía 86 años cuando el 14 de diciembre de 1989 sufrió una fractura femoral como consecuencia de una caída, requiriendo ingreso hospitalario en el *Hennepin County Medical Center* de Minneapolis (Minnesota). Un mes después, durante el postoperatorio de la reparación de la fractura, desarrolló una neumonía que progresó a insuficiencia respiratoria. Requirió ser intubada y conectada a un respirador, del que no pudo ser retirada debido a una bronquitis crónica subyacente. El siguiente mes de mayo Mrs. Wanglie sufrió una parada cardíaca por la que requirió reanimación. Recobró el latido cardíaco, pero no volvió nunca a recuperar el estado de conciencia.

⁸⁹ Cfr. *In Re Conservatorship of Wanglie*, No PX-91-283, Fourth Judicial District (Dist. Ct. Hennepin Co., MN, July 1991, republicado en: «Issues in Law & Medicine» 7 (1991), pp. 369-377. Comentado en: S.H. MILES, *Informed demand for "non beneficial" medical treatment*, «N Engl J Med» 325 (1991), pp. 312-315; M. ANGELL, *The case of Helga Wanglie. A new kind of "right to die" case*, «N Engl J Med» 325 (1991), pp. 311-312; C.C. HOOK, *Medical Futility*, J.F. Kilner, A.B. Miller, E.D. Pellegrino (eds.), "Dignity and dying. A Christian appraisal", *o.c.*, pp. 84-85; W. PRIP, A. MORETTI, *Medical futility: a legal perspective*, *o.c.*, p. 148; J.M. LUCE, *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, *o.c.*, pp. 411-416; D. LAMB, *L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*, Società Editrice il Mulino, Bologna 1998, pp. 131-134.

Ese mismo mes Helga fue trasladada a un hospital para enfermos en fase aguda, donde se constató que había sufrido graves e irreversibles daños cerebrales. En estas condiciones, los médicos plantearon a los familiares una progresiva suspensión de los diversos tratamientos, incluida la respiración mecánica. Esta última propuesta fue rechazada, alegando que Mrs. Wanglie era una luterana devota y que las creencias religiosas tanto de la paciente como de la familia excluían la posibilidad de suspender tratamientos de soporte vital. Se decidió trasladarla de nuevo a la primera estructura, donde se le diagnosticó un *estado vegetativo persistente* causado por una grave encefalopatía hipofisario-isquémica.

En el *Hennepin County Medical Center* Helga volvió a recibir un ciclo de terapia intensiva con ventilación mecánica, antibióticos para combatir una pulmonía persistente, y alimentación artificial y fluidoterapia para corregir el desequilibrio hidroelectrolítico que sufría. Después de dieciocho meses y dos paradas cardíacas, el personal de este hospital realizó un pronóstico muy pesimista a causa de la edad avanzada y de los daños neurológicos irreversibles, y volvió a plantear la retirada de la ventilación asistida.

La familia –especialmente el marido, un abogado jubilado que ya había aceptado que no se reanimase más a la paciente– se negó a la suspensión de todo tipo de tratamiento alegando nuevamente razones en parte religiosas («sólo Dios puede quitar la vida») y en parte personales: la paciente no hubiese consentido nunca una intervención que le acortase la vida, y por el contrario siempre les había implorado que nunca la abandonasen y que continuasen proporcionándole tratamiento independientemente de su *calidad de vida*. Por otra parte, manifestaba dudas a que *el mejor interés de la paciente* alegado por los médicos consistiese en estar muerta. No se puso en duda ningún punto del diagnóstico, y los gastos fueron cubiertos primero por *Medicare* (doscientos mil dólares por la primera hospitalización en el *Hennepin County Medical Center*), y posteriormente por un seguro privado (quinientos mil dólares por el segundo ingreso).

Después de un período de intentos fallidos de llegar a un acuerdo, el Dr. Steven Miles, miembro del Comité Ético de la institución, solicitó en febrero de 1991 al Tribunal del Distrito del Condado de Hennepin que se sustituyese como representante legal a Mr. Wanglie por uno independiente. Alegaba que aquél no era competente para tomar las decisiones por su mujer en lo referente a su lugar de cuidado, tratamiento médico y exigencias religiosas, porque insistía en proporcionarle una terapia que iba contra su mejor interés.

La justificación del hospital era lo que llamaremos *futilidad* de la terapia, aunque no utilizasen el término: continuar con el tratamiento era completamente inútil, y los familiares no podían pretender que los médicos actuaran contra lo que consideraban el interés de la paciente. Apoyaron su petición en que los objetivos de un respirador eran 1) sanar la enfermedad pulmonar subyacente; 2) aliviar el sufrimiento.

miento en una enfermedad terminal; y/o 3) permitir a personas discapacitadas puedan disfrutar de la vida. En su opinión, ninguno de estos tres objetivos podía alcanzarse en el caso de Mrs. Wanglie a causa de su bronquitis crónica y su estado vegetativo persistente.

De febrero a marzo de 1991, la familia y su abogado buscaron infructuosamente otra institución que se prestase a ingresar a Mrs. Wanglie. Aún estaba ingresada en el mismo centro cuando el juez rechazó la petición del hospital y confirmó a Mr. Wanglie como tutor, al no encontrar evidencias por las que considerarle incompetente para tomar decisiones por su mujer. Puesto que el hospital no había solicitado suspender el tratamiento, sino solamente cambiar el representante, el tribunal no se pronunció sobre aquel extremo.

Tres días después de la sentencia, el 5 de julio de 1991, Helga falleció intubada a causa de un fallo multiorgánico debido a una septicemia. La familia rechazó la autopsia y afirmó que la paciente había recibido un cuidado excelente. La sentencia no fue apelada, por lo que no ofrece jurisprudencia para el resto del país.

Este caso fue el primero en que un profesional sanitario solicitaba a un tribunal el nombramiento de un representante legal *imparcial* que arbitrara en el conflicto entre médicos y familiares en el caso de un paciente incapaz, y sirvió para iniciar un debate nacional sobre los límites de la autonomía del paciente. Sin embargo, la sentencia que acabamos de estudiar se limitó a responder a la pregunta que le hizo el hospital: si Mr. Wanglie era competente para tomar decisiones por su mujer. La conclusión fue afirmativa, tras verificar que tenía capacidad para tomar decisiones, que había actuado en otras ocasiones buscando lo mejor para su mujer y respetando sus deseos, y que durante la enfermedad de Helga se había comportado como un marido preocupado por el bien de su esposa.

Cuestiones como el derecho de un paciente o de su representante a la intimidad o a elegir tratamientos, la oportunidad de la terapia que estaba recibiendo Mrs. Wanglie o la posibilidad de suspenderla en base a la calidad de vida fueron expresamente dejadas de lado.

El *Hennepin County Medical Center*, por su parte, ofrecía en sus motivaciones toda una propuesta de los fines de la Medicina: sanar a la paciente (lo que no era posible, dado su estado de irreversibilidad), aliviar sus sufrimientos (que se consideraban nulos, al estar inconsciente) y permitirle disfrutar de la vida (que tampoco parecía factible). El objetivo de mantener la vida en un estado de inconsciencia irreversible quedaba implícitamente excluido, al requerir un mínimo de *calidad* a la existencia que quedase tras el tratamiento.

Conviene señalar que a lo largo de todo el proceso la controversia no se centró en los aspectos propiamente médicos: la familia aceptaba el diagnóstico de estado vegetativo persistente y la casi irreversibilidad del proceso. Por el contrario, la polémica versaba sobre dos distintas valoraciones éticas de la calidad de vida: la

cuestión no era si la ventilación fuese apropiada para prolongar la vida de la paciente, sino si valía la pena prolongar tal vida o no, y ninguna apelación a la pericia médica podía resolverla. Los argumentos que ambos usaban eran de orden ético: los familiares se apoyaban en la autonomía de la paciente, que hubiese deseado continuar con el tratamiento, y los médicos sostenían que la continuación de la terapia iba contra el interés de la paciente. Los clínicos decían que el tratamiento no era beneficioso, porque no revertiría el estado de inconsciencia de la paciente, mientras que para los familiares el mero mantenimiento de la vida era un objetivo válido, para el que el respirador no sólo era efectivo sino esencial.

En todo caso, con el caso Wanglie, el debate sobre la futilidad salió del ambiente académico y las publicaciones científicas, y se convirtió en un asunto social que obligaba a profesionales de salud, derecho y ética a alcanzar un acuerdo.

4. La futilidad en neonatos gravemente discapacitados: Baby K

Hemos visto hasta ahora casos en que los familiares de un paciente incapaz luchan por poner en práctica los deseos manifestados de forma más o menos explícita por el enfermo cuando estaba aún consciente. En 1992 se planteó un proceso judicial que volvió a remover a la opinión pública: la continuación del tratamiento en un recién nacido, por quien necesariamente había que decidir sin saber cuál hubiese sido su opinión. Fue el llamado *caso Baby K*⁹⁰.

Stephanie Keene era una niña que nació en el *Fairfax Hospital* de Falls Church (Virginia) el 13 de octubre de 1992. Los test prenatales habían llevado al diagnóstico de anencefalia, es decir, ausencia de desarrollo de la corteza cerebral. Su madre rechazó la posibilidad de abortar que se le ofreció, y pidió que se proporcionasen a su hija todos los cuidados, porque «sabía que Dios sanaría a su bebé». Después del nacimiento por cesárea, la niña presentó dificultad respiratoria y tuvo que ser conectada a un respirador no sólo para cumplir con el deseo de la madre, sino para confirmar el diagnóstico y darle tiempo para comprender el alcance de la patología.

Al cabo de unos días, los médicos comenzaron a proponer a la madre –el padre estaba sólo distantemente implicado– que accediera a suspender la ventilación, ya que no servía a ningún objetivo terapéutico o paliativo, y era por tanto médica-

⁹⁰ Cfr. *In the matter of Baby "K"*, United States Court of Appeals, Fourth Circuit, 16 F.3d 590 (1994), en: <http://www.ftp.resource.org/courts.gov/c/F3/16/16.F3d.590.93-1924.93-1923.93-1899.html>, accedido el 11 de junio de 2010. Comentado en: G.J. ANNAS, *Asking the Courts to set the standard of emergency care. The case of Baby K*, «N Engl J Med» 330 (1994), pp. 1542-1545; C.C. HOOK, *Medical Futility, o.c.*, pp. 85-86; W. PRIP, A. MORETTI, *Medical futility: a legal perspective, o.c.*, pp. 150-151; L.J. SCHNEIDERMAN, *Embracing our mortality, o.c.*, pp. 125-127.

mente inapropiada. La madre rehusó tanto esta medida como la prescripción de una orden de no reanimar, y repitió su deseo de que se le ofreciese todo el cuidado necesario para mantenerla en vida. Por el contrario, el personal médico y el Comité Ético del hospital llegaron a la conclusión de que seguir tratando a un bebé sin corteza cerebral era fútil, pues la niña nunca llegaría a percibir su entorno ni alcanzaría algo similar a una vida completamente funcional.

Al recuperar la respiración espontánea, la niña fue retirada del ventilador, y a finales de noviembre fue transferida a otra institución no hospitalaria. La madre accedió con la condición de que el hospital la aceptaría si volvían las dificultades respiratorias. En efecto, el bebé requirió varios ingresos por distrés respiratorio.

En vista de que la madre seguía insistiendo en proporcionarle todos los medios necesarios para prolongar la vida al máximo, el hospital pidió permiso al Tribunal del Distrito para rehusar el tratamiento del distrés respiratorio si la paciente volvía a presentarse en el servicio de urgencias. Apelaban a las leyes vigentes federales y estatales, que permitían explícitamente a los médicos suspender tratamientos «médica o éticamente inapropiados».

El padre y el guarda *ad litem* nombrado por el Tribunal coincidían en que más asistencia ventilatoria a Baby K era médica y éticamente inapropiada. La madre, por el contrario, insistía en que «toda vida humana tiene un valor», incluso la vida de su hija anencefálica, que «Dios hará un milagro si es su deseo» y que «Dios, y no otros hombres debería decidir el momento de la muerte de su hija».

El 1 de julio de 1993 el Tribunal falló que el hospital tenía la obligación de proporcionar atención médica completa si Stephanie volvía a acudir a urgencias. En su argumentación se basó en la *Rehabilitation Act* de 1973, la *American with disabilities Act* (ADA) de 1990 y la *Emergency Medical Treatment and Active Labor Act* (EMTALA) de 1992. Esta última ley establecía que todos los hospitales con servicios de urgencias que reciben fondos de *Medicare* deben tratar a cualquier persona que llega con una condición de urgencia médica, y deben continuar el tratamiento hasta que el cuadro se estabiliza y el paciente puede ser transferido. Las dos primeras, destinadas a proteger a los minusválidos de posibles discriminaciones, prohibían que les fuese negado ningún tipo de terapia que en la misma situación clínica se instauraría en un paciente sin esa discapacidad.

El hospital reconocía que la situación de Stephanie cuando llegaba al hospital era una emergencia médica y que requería soporte ventilatorio para prevenir un deterioro probablemente fatal. Sin embargo, consideraba que la patología de urgencia por la que se presentaba no era el distrés respiratorio sino la anencefalia, y que el tratamiento estándar que debe ser proporcionado en esta patología no incluye el respirador. Interpretaba además que la legislación incluía una excepción para los tratamientos considerados *fútiles* o *inhumanos* por los médicos.

El juez rechazó esta visión por dos motivos: la ley no contenía explícitamente esta excepción, e incluso si implícitamente la tuviese no sería aplicable a Baby K, pues su respiración podía ser restaurada y por tanto la respiración mecánica no podía ser considerada fútil o inhumana. Rechazó también que la condición de emergencia fuese la anencefalia, ya que con esta patología había estado durante meses en una institución sin requerir asistencia médica de urgencia. El motivo de la visita al hospital era una insuficiencia respiratoria aguda, y puesto que a un individuo que se presenta en urgencias con distrés respiratorio agudo se le debe iniciar soporte respiratorio hasta controlar la crisis, el único motivo para negárselo a Baby K sería el hecho de ser anencefálica. La omisión de la terapia contradiría las dos primeras leyes citadas y supondría una discriminación injustificada.

Finalmente, recordó el derecho de los padres a tomar decisiones sobre el tratamiento de sus hijos, y que en caso de disconformidad entre ambos progenitores los tribunales deberían apoyar al que decide «a favor de la vida».

La sentencia fue apelada al Tribunal de Apelaciones, que la confirmó en febrero de 1994, y a la Corte Suprema, que el 3 de octubre de 1994 volvió a rechazar la petición del hospital. La sentencia del Tribunal de Apelaciones se basó solamente en la EMTALA y prescindió de las leyes antidiscriminación. Confirmando el razonamiento de la Corte de Virginia, el Tribunal razonaba que la EMTALA prescribía el tratamiento de urgencias independientemente de la limitada expectativa o calidad de vida del paciente o de lo que los médicos pensasen médica o éticamente apropiado. Delimitaba en la situación clínica de Stephanie dos patologías: la anencefalia y el distrés respiratorio, siendo éste el motivo de la consulta de urgencias, que debía por tanto ser atendido.

Stephanie falleció en abril de 1995, a la edad de dos años y medio⁹¹.

Al contrario que en los casos anteriores, la sentencia no mencionó en su justificación el derecho a la autonomía o intimidad de la paciente o de sus padres, ni se planteó si éstos eran sustitutos válidos o no de la voluntad de Stephanie. Se daba por hecho que, en principio, a una persona que acude a urgencias se le debe administrar el tratamiento que necesita para la estabilización clínica. Lo que se tenía que dilucidar en esta ocasión es si el hecho de ser anencefálica era motivo suficiente para negarle un tratamiento de urgencias necesario para mantenerse en vida.

El hospital, como había hecho el *Hennepin County Medical Center* en el caso Wangle, ofrecía en su argumentación una interpretación de los fines de la Medicina: los tratamientos sólo son exigibles si sirven para que la paciente llegue a *perci-*

⁹¹ Hay que destacar que la supervivencia de la niña fue inusualmente larga para un paciente con anencefalia, malformación que suele llevar a la muerte antes del nacimiento o a los pocos días o semanas de éste. Cfr. K.A.G. LANE (ED.), *The Merk Manual*, Merk & Co., Inc, West Point (PA) 1999, p. 222.

bir su entorno o alcanzar algo similar a una vida completamente funcional. Si, como en este caso, eso no es posible, cualquier medida encaminada a prolongar la existencia sería *fútil*, y por tanto puede ser negada aun en contra del parecer de los familiares. Para la institución, en un caso como éste sólo sería exigible la suministrar de nutrición, alimentación y calor. Lo que justificaría la continuación de la terapia o su retirada no sería por tanto su eficacia inmediata (que está fuera de discusión: los frecuentes ciclos de respirador artificial conseguían estabilizar a la paciente por un cierto tiempo), sino si la vida resultante valía la pena el esfuerzo. Es lo que más adelante llamaremos una decisión en base a la calidad de vida.

Las distintas instancias judiciales que intervinieron coincidieron, por el contrario, en distinguir su malformación congénita del distrés respiratorio, afirmando que el motivo alegado para omitir la terapia no era la enfermedad pulmonar de Stephanie, sino su anencefalia, algo no contemplado por la EMTALA y que, añadía el Tribunal de Virginia, constituía una discriminación por minusvalía expresamente vedada por la ley. Rechazaban además la limitación del tratamiento basada en criterios de calidad o expectativa de vida.

El caso, en nuestra opinión, había sido mal planteado por el hospital, al basar su postura en un argumento moralmente discutible, la calidad de vida resultante, que además en este caso estaba legalmente prohibido. Pero eso no quiere decir que la solicitud de la madre de que fuese ofrecido a Stephanie *todo* tipo de tratamiento fuese correcta o preceptiva para la institución. A lo largo de esta tesis veremos que podrían haberse ofrecido otro tipo de argumentos basados en el estado actual del bebé (sufrimiento debido al distrés respiratorio o a las maniobras de reanimación necesarias), en los estándares médicos para casos similares, en la justicia distributiva (gasto necesario para mantenerla en vida respecto a la esperanza de vida, necesidad de usar esos recursos para otros enfermos), etc.

5. Primer juicio a posteriori: Catherine Gilgunn

Para concluir este recorrido jurídico nos parece conveniente recordar también el caso de Catherine Gilgunn⁹². Esta paciente de 71 años sufrió una fractura de cadera en mayo de 1989. Su estado de salud era desde años antes bastante pobre, ya que sufría diabetes, insuficiencia cardiaca e infecciones urinarias crónicas.

⁹² Cfr. *Gilgunn v. Massachusetts General Hospital*, No. 92-4820 (Mass. Super. Ct. Civ. Actino Suffolk Co. April 22, 1995). Comentado en: W. PRIP, A. MORETTI, *Medical futility: a legal perspective*, o.c., pp. 151-152; J.M. LUCE, *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, o.c., pp. 411-416; J. SUAUDEAU, *La futilità delle terapie: aspetti scientifici, questioni etiche e giuridiche*, o.c., pp. 1149-1197; L.J. SCHNEIDERMAN, *Embracing our mortality*, o.c., pp. 127-128; A.M. CAPRON, *Abandoning a waning life*, «Hastings Center Report» 25 (1995), pp. 24-28.

Además, recientemente había sido diagnosticada de enfermedad de Parkinson y se había sometido a una mastectomía por cáncer de mama. Un año antes había sufrido un ictus cerebral, del que sólo se recuperó parcialmente.

Aunque inicialmente se negó a ser ingresada por la fractura, varias semanas después su hija mayor, Joan, que era su cuidadora principal, se vio obligada a llevarla al *Massachusetts General Hospital* de Boston por complicaciones secundarias a la diabetes. Fue ingresada y antes de la cirugía de la fractura sufrió varios ataques convulsivos, paradas cardíacas que revertieron tras reanimación cardiopulmonar, y un fracaso multiorgánico.

Quedó en estado de coma con daño cerebral irreversible, y presentaba insuficiencia cardíaca congestiva y sangrado gastrointestinal. Los médicos, en vista del mal pronóstico, propusieron a la familia la suspensión de la respiración mecánica y que se prescribiese una orden de no reanimar. Para apoyar su pretensión, obtuvieron el parecer favorable del *Optimum Care Committee* del hospital, que consideró que la reanimación cardiopulmonar no era una opción terapéutica genuina, por lo que la opinión de la familia no era relevante, y que la incapacidad de sus allegados para aceptar lo inevitable no justificaba tratar incorrectamente a la paciente.

Joan, que había sido nombrada representante legal de Catherine, se negó a la suspensión, alegando que su madre había expresado siempre su deseo de que se hiciese todo lo médicamente posible para mantenerla en vida. Mr. Gilgunn y los otros cinco hijos confirmaron esta voluntad. Tras un infructuoso intento de negociación la orden fue retirada.

Un mes después, un nuevo médico se hizo cargo de la paciente, y volvió a plantear a la familia la inoportunidad de prolongar las medidas de soporte vital. El Comité Ético confirmó su parecer de que la continuación era médicamente contraindicada, inhumana y antiética. El asesor legal del hospital consideraba apropiada la suspensión contra el deseo de la familia.

En una nueva reunión entre médicos y familiares, Joan salió airada negándose a seguir discutiendo, y otras dos hijas accedieron a la orden de no reanimar y la retirada del respirador. La paciente falleció tres días después, el 10 de agosto de 1989, y Joan interpuso una demanda por negligencia a los médicos y al hospital, pidiendo también daños por el distrés emocional que ella misma había sufrido.

Al contrario que en los casos anteriores, el proceso se llevó a cabo con un jurado. El juez le pidió que respondiese a dos preguntas: si Mrs. Gilgunn hubiese querido ser reanimada, y si los médicos actuaron correctamente al omitir la reanimación. El 21 de abril de 1995 se emitió una respuesta afirmativa para ambas preguntas: admitían que la paciente hubiese querido mantener la terapia, pero consideraban que los médicos no eran condenables por actuar contra ese deseo. El veredicto no se acompañó de una justificación jurídica de las motivaciones.

Este caso se presenta como paradójico a la luz de los anteriores: el jurado reconoce que la paciente hubiese deseado continuar el tratamiento. Según la jurisprudencia que acabamos de estudiar, debería haber primado la autonomía de la paciente, por lo que si la demanda se hubiese presentado con ella consciente tendrían que haberlo continuado, y al estar en estado comatoso hubiese correspondido a los familiares ejecutar ese deseo. Sin embargo, el caso terminó con la absolución del médico imputado.

Esta contradicción puede justificarse pensando que los tribunales opinan que «el daño que se proporciona a un sistema sanitario impersonal, obligándole a proporcionar incluso tratamientos estimados fútiles a un paciente aún vivo, es relativamente pequeño, mientras que el daño de castigar a los médicos por suspender un tratamiento fútil se muestra demasiado drástico»⁹³. El razonamiento es plausible, pero a nuestro entender está jurídicamente poco fundado y no ofrece una explicación satisfactoria a la contradicción. Como el caso no fue apelado, no contamos como una ulterior profundización.

La segunda respuesta del jurado incluye además una justificación basada en los supuestos fines de la Medicina: el tratamiento parece considerarse suprimible por no llevar a la curación de Catherine, sin considerar suficiente el mero mantenimiento en vida.

En diversos artículos de revistas médicas (y más aún en periódicos) esta sentencia se presentó como un precedente que respaldaba la licitud de retirar una terapia en contra de los deseos de los familiares. Sin embargo, el hecho de haber sido emanada por un jurado y de no contar con apelación hacen que este caso no sienta jurisprudencia en el Derecho norteamericano.

6. Conclusiones del debate jurídico

Podemos concluir este apartado señalando una serie de puntos en común de todas las sentencias estudiadas, que marcan un límite a la actitud que los médicos pueden tomar.

En primer lugar cabe señalar una cuestión terminológica. Como veremos más adelante, en paralelo a todos estos casos se estaba conduciendo en la literatura médica una discusión sobre la posibilidad de suspender determinadas terapias considerada inútiles aun en contra de la opinión de la familia. En la mayor parte de los artículos se asumía el término *futilidad* para referirse a esa situación. Las sentencias que hemos estudiado, y otras muchas que se pronunciaron en tiempo cercano no emplearon este término más que como un adjetivo entre otros para referirse a la

⁹³ W. PRIP, A. MORETTI, *Medical futility: a legal perspective*, o.c., p. 152.

inutilidad de una terapia, prefiriendo expresiones como *médicamente apropiado/inapropiado*, que parecen más técnicas y objetivas. Se evita así entrar en una discusión aún abierta.

En cuanto a los derechos del paciente, queda claramente reconocida la prioridad de la autonomía del enfermo sobre la opinión de los médicos, tanto para prolongar como para suspender la terapia. El grado de evidencia necesario para demostrar esos deseos es dejado en manos de los distintos Estados, al igual que el alcance del juicio sustitutivo por parte de sus representantes, en caso de pacientes incapaces cuyos deseos no puedan ser puestos en evidencia. El caso Gilgunn parece ser una excepción de este razonamiento, pero no constituye jurisprudencia ni para la nación ni para el Estado de Massachusetts.

Estos casos sirvieron para aumentar la preocupación de médicos, pacientes, políticos y población general sobre la conveniencia de dejar por escrito mediante directivas anticipadas el deseo de ser tratado o no, y con qué medios, en la eventualidad de una pérdida de la capacidad decisoria.

Las argumentaciones ofrecidas en contra del parecer de los familiares son, en general, desestimadas. Entre éstas cabe señalar dos: la primera sería la obligación sentida por el médico o por el Estado de velar por la salud de los enfermos, que es considerada válida pero no suficiente para pasar por encima de los deseos del paciente. Dicho en términos *principialistas*, la autonomía es puesta por encima de la beneficencia. En segundo lugar, el intento de limitar la obligación de tratar a aquellas situaciones en que se ve posible la recuperación de la conciencia es igualmente rechazado. Los tribunales de los casos Wanglie y Baby K basan la obligatoriedad de la terapia en el éxito a corto plazo de la terapia (más adelante lo llamaremos beneficio fisiológico), y no en la expectativa de vida o en el estado en que quedará el paciente si la intervención tiene éxito.

Por otra parte, llama la atención que en las publicaciones estudiadas se ha intentado ver en las sentencias más de lo que realmente contienen. Un claro ejemplo es el del caso Wanglie: al contrario de la creencia difundida, la resolución del Tribunal de Hennepin no dice nada sobre la oportunidad de la terapia ni sobre el derecho de Mr. Wanglie a exigirla, simplemente se limita a confirmar a éste como representante legal. Puede recriminarse al abogado del hospital haber planteado mal en caso, al no exponer en primer lugar la cuestión de fondo. Sin embargo, la Corte actuó correctamente al pronunciarse exclusivamente sobre la pregunta que se le había formulado. Cuando en otros casos ha ido más allá (por ejemplo, al hablar de la necesidad de una *existencia funcional e integrada* y términos similares en el caso Quinlan) han sido muchas las críticas levantadas por haberse extralimitado en su función. Esta reflexión sirve para comprender las limitaciones que tiene el recurso a los tribunales para zanjar las cuestiones médicas, así como la prudencia con que hay que actuar al inferir los precedentes jurídicos que se sientan.

En resumen, en palabras del pediatra y bioético John Lantos, la situación actual es que «no hay apenas contextos en que los tribunales darán permiso a los médicos para suspender o no iniciar un tratamiento que es requerido por los padres [...]. Los jueces, en alguna ocasión, absolverán a los médicos que abandonan o no ponen en práctica tratamientos a pesar de los requerimientos de los padres, pero para obtener dicha sentencia los profesionales deben asumir el riesgo de recibir un castigo en vez de perdón. La mayoría de los doctores no quieren correr ese riesgo, y si lo hacen pronto llegan a la conclusión de que para hacerlo deben superar las trabas no sólo de las familias, sino también de sus propios abogados.

»Y a la inversa, los tribunales raramente permiten a los padres elegir la retirada del tratamiento si los médicos piensan que está indicado. Parece por tanto que la política que se sigue en los Estados Unidos es que debe haber consenso entre médicos y familiares para detener un tratamiento, y que el desacuerdo siempre se resuelve a favor de la continuación del tratamiento»⁹⁴.

Encontramos un ejemplo de esta situación en las reglas del Comité de Asuntos Éticos y Jurídicos de la *American Medical Association* (AMA) publicadas en 1999⁹⁵, que ofrecen un protocolo de actuación en caso de disconformidad entre médico y paciente o familiares. En síntesis, establece que en estos casos habría que buscar otro médico de la misma institución que quisiese hacerse cargo del enfermo, si ninguno quiere aceptarlo se buscaría la mediación del Comité Ético del hospital y si éste no logra el acuerdo habría que procurar transferir al paciente a otra institución. En caso de que no se hallase otro centro dispuesto a dispensar el tratamiento requerido, el Comité considera que habría suficiente consenso médico sobre la inutilidad de esa terapia, y por tanto estaría éticamente justificada su suspensión. Pero a continuación advierte que «las consecuencias legales de seguir este recorrido son inciertas»⁹⁶. En otras palabras: ofrece los pasos necesarios antes de que se pueda considerar justificado suspender unilateralmente la terapia, pero advierte que quien los siga hasta el final corre riesgos legales. Los autores del documento parecen tener en la cabeza el caso Gilgunn, resuelto sólo cuatro años antes.

Éste es también el principal problema de las *cláusulas de futilidad* que algunos hospitales presentan a sus pacientes. En ellas la institución declara, y el paciente en principio acepta, la limitación de ciertas terapias en las últimas fases de la vida bajo determinadas condiciones. El documento sin embargo, aun firmado por el paciente,

⁹⁴ J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children, o.c.*, p. 587.

⁹⁵ Cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Medical futility in end-of life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, «JAMA» 281 (1999), pp. 937-941.

⁹⁶ *Ibid.*, p. 940.

carece de fuerza legal en el caso de que éste o sus representantes legales exijan que le sea administrado el tratamiento.

En consecuencia, «el cuidado fútil en hospitales es aún una realidad, si bien los médicos de hoy no tienen más capacidad de declarar unilateralmente un tratamiento fútil de la que tenían hace quince años»⁹⁷. Se ha visto pues la necesidad de un marco legal que defina la capacidad del médico de negar o suspender determinadas terapias. La competencia para este tipo de legislación correspondía a los Estados, y el primero en regularlo fue Texas, con su *Advance Directives Act* de 1999, que estudiaremos en el cuarto Capítulo.

D. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA DE LA FUTILIDAD MÉDICA

1. Estudio lingüístico del término futilidad

La palabra futilidad, de origen latino, ha pasado sin apenas variaciones a la mayoría de las lenguas occidentales, romances o no. Además del término castellano, encontramos la palabra *futile* en francés, inglés e italiano, y *futil* en alemán. El significado que encontramos en los diversos idiomas presenta sólo pequeñas diferencias que estudiaremos a continuación.

En latín encontramos *fut[il]is*, *-e*, que significa «que deja salir su contenido [referido a una vasija]. Frágil, quebradizo. Fútil, vano, ligero, frívolo; sin autoridad. Hombre sin fundamento. Inútil, sin efecto»⁹⁸. Esta palabra deriva a su vez del verbo *fundo*, cuyo primer significado es «verter, derramar»⁹⁹.

Llama la atención la primera acepción de *futilitas*, que recuerda su origen etimológico y es un ejemplo de una acción fútil: tratar de llevar un líquido en un recipiente que deja caer su contenido. Este significado hace referencia al mito griego de las Danaides, las cincuenta hijas del rey Dánao, que en castigo por haber matado a sus maridos fueron condenadas a llenar sin descanso una tinaja agujereada en la prisión del Tártaro¹⁰⁰. Este origen de la palabra nos ofrece interesantes matices: una acción fútil no es simplemente inútil, sino que además implica una cierta dedica-

⁹⁷ P.R. HELFT, M. SIEGLER, J. LANTOS, *The rise and fall of the futility movement*, «N Engl J Med» 343 (2000), p. 293.

⁹⁸ S. SEGURA MUNGUÍA, *Diccionario Etimológico Latino-Español*, Ediciones Generales Anaya, Madrid 1985, p. 302.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 299.

¹⁰⁰ Cfr. A. RUIZ DE ELVIRA, *Mitología clásica*, Gredos, Madrid 1982, pp. 132-134; J. HUMBERT, *Mitología griega y romana*, Gustavo Gilli, Barcelona 1988, pp. 34-35 y 260-261.

ción de tiempo y esfuerzo que no obtendrá ningún fruto. Estas connotaciones apenas pasarán a las diversas lenguas que, como veremos a continuación, han asumido sin más la última de las acepciones latinas que acabamos de ver.

En castellano se entiende por fútil sencillamente «de poco aprecio o importancia»¹⁰¹, mientras que la futilidad se define como «poca o ninguna importancia de algo. Cosa inútil o de poca importancia»¹⁰².

El significado de la palabra inglesa *futile* es «que no produce ningún resultado. Sin utilidad. Sin sentido»¹⁰³. El significado de *futility* prácticamente repite los mismos términos: «inutilidad. Ausencia de sentido»¹⁰⁴.

Por analizar también el término en el tercero de los idiomas utilizado en el presente trabajo, en italiano se entiende por *futile* algo «frívolo, inútil, vano, inconsistente»¹⁰⁵; y por *futilità* «característica de aquello que es inútil. Cosa fútil»¹⁰⁶.

Todas las acepciones coinciden en afirmar que fútil es aquello que no consigue su finalidad, de la misma forma que las Danaides nunca llenarán su tinaja por más tiempo y esfuerzo que inviertan. Es un término relativo, pues se refiere a la incapacidad de un medio no en sí mismo, sino en orden a la consecución de un determinado fin. Para aplicar el adjetivo fútil a una determinada actuación será por tanto necesario definir previamente el objetivo que nos hemos propuesto: por seguir con el mismo ejemplo, la actividad de las Danaides es inútil para llenar la tinaja, pero resulta útil como castigo por su crimen.

2. La futilidad médica

Aplicado a la Medicina, un tratamiento fútil sería una terapia que no aporta beneficio al paciente, de donde se deduciría que no tiene sentido aplicarlo. La calificación es clara en el caso de un tratamiento que no aporta ningún beneficio en absoluto, que será considerado fútil en sentido estricto, o mejor no será considerado tratamiento para la patología en cuestión. Este sería el caso de administrar un antiácido para aliviar una cefalea o, por referirnos a una actuación que se da con fre-

¹⁰¹ REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la Lengua Española*, Espasa, Madrid 2001, p. 746.

¹⁰² *Ibid.*, p. 746.

¹⁰³ «Producing no result. Useless. Pointless», A.P. COWIE (ED.), *Oxford Advanced Learner's Dictionary*, Oxford University Press, Oxford 1990, p. 503.

¹⁰⁴ «Uselessness. Pointlessness», *ibid.*, p. 503.

¹⁰⁵ «Frívolo, inutile, vano, inconsistente», M. DOGLIOTTI, L. ROSIELLO (EDS.), *Vocabolario della lingua italiana*, Zanichelli, Bologna 1999, p. 756.

¹⁰⁶ «Caratteristica di ciò che è futile. Cosa futile», *ibid.*, p. 756.

cuencia en la práctica, administrar antibióticos para tratar una infección de origen vírico.

La cuestión se vuelve más problemática cuando la terapia sí produce algún tipo de beneficio en la enfermedad que se trata, pero se considera tan pequeño o desproporcionado con respecto a los costes –entendidos no solamente desde el punto de vista económico, sino también como sufrimiento físico o moral del paciente o la familia– que se piensa que no merece la pena aplicarlo.

Así como la actuación en el primer caso parece evidente para todos, la segunda situación es la que ha planteado problemas, pues requiere hacer un juicio prudencial sobre la oportunidad de aplicar o no el tratamiento a un paciente que se encuentra en una situación determinada. Aquí encontramos otra característica más del debate de la futilidad: la calificación de fútil no se hace sólo a una terapia, sino a una situación clínica y personal del paciente. No hay tratamientos *intrínsecamente fútiles*, sino que o bien no están indicados para la patología –y por tanto no son propiamente tratamientos– o bien, aun estando indicados en general, no deberían emplearse en el caso estudiado.

Hemos hecho referencia a que el término futilidad es relativo, pues depende del objetivo que nos hayamos planteado al abordar la actividad. Quizá un ejemplo que proporciona John Lantos¹⁰⁷ sobre el tratamiento de la diabetes pueda ilustrarnos. Si utilizamos insulina con el objetivo de *curar* la enfermedad, el tratamiento se puede considerar claramente fútil. Si por el contrario lo usamos con el fin de prevenir la hiperglucemia, la insulina es un tratamiento muy efectivo. Finalmente, si el objetivo es prevenir las complicaciones a largo plazo de la diabetes, la insulina es sólo parcialmente eficaz. El ejemplo parece claro y no supone en principio un problema moral.

Son muchas sin embargo las situaciones en las que la solución no está ni mucho menos tan clara, sobre todo aquéllas que se presentan en los estadios finales de la vida. Sería el caso de la conveniencia de aplicar reanimación cardiopulmonar a un paciente con una importante patología de base, que como tendremos ocasión de estudiar es una de las situaciones más aludidas por los autores que han entrado en el debate. En estos casos la supresión o no instauración de un determinado tratamiento supondrá inevitablemente la muerte del enfermo.

Tenemos aquí el primer elemento de la futilidad médica: la inutilidad para conseguir un beneficio. Pero, como hemos visto en los dos apartados anteriores, esta palabra se ha utilizado prevalentemente para definir un escenario concreto: el del médico que, basándose en esa falta de eficacia, quiere suspender una terapia contra el parecer del paciente o la familia. Ha sido la aparición de esta nueva situa-

¹⁰⁷ Cfr. J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children, o.c.*, pp. 587-579.

ción, que como hemos visto emergió a finales de los años 80, la que ha requerido un nombre, y el nombre elegido ha sido *futilidad*.

Los términos *fútil* y *futilidad* han adquirido por tanto un significado técnico bien preciso más allá de su acepción literal, y a partir de aquí usaremos estas palabras en este sentido, que ha sido aceptado por la comunidad médica. Así se desprende del incremento de publicaciones que han comenzado a emplearlos a partir de los años 90 (Gráfico 2), y del hecho de que casi todos los libros de Ética Médica que se ocupan del fin de la vida publicados a partir de esa década incluyan la palabra *futilidad* en su índice onomástico, cuando no un capítulo completo dedicado a su estudio.

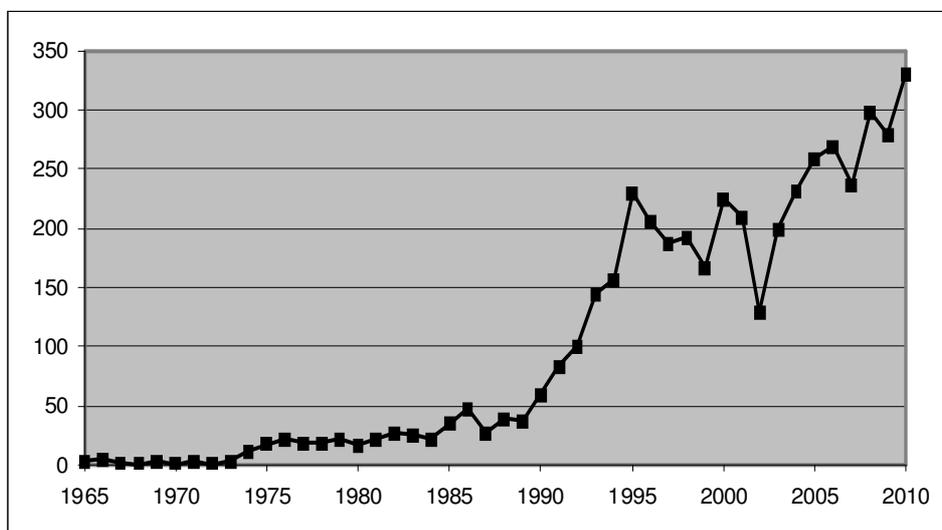


Gráfico 2. Número de publicaciones anuales (1965-2010) encontradas en PubMed con la búsqueda "futility OR futile"¹⁰⁸.

¹⁰⁸ PubMed es una base de datos patrocinada por el *National Institutes of Health* de Estados Unidos. Recopila los artículos publicados en las principales revistas médicas de todo el mundo. Podemos destacar en el gráfico la presencia de tres aumentos en el número de publicaciones, que coinciden con algunos de los casos que hemos explicado: 1) a mediados de los 70 tiene lugar el juicio de Karen Quinlan (1975-6); 2) a finales de los 80 e inicios de los 90 se suceden los de Nancy Cruzan (1986-90), Helga Wanglie (1990-1), Baby K (1992-4) y Catherine Gilgunn (1989-95). Justo en 1990, y como veremos en el capítulo tercero, ésta es en nuestra opinión el principal motivo del aumento exponencial de publicaciones, Schneiderman publica un artículo (L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications*, o.c., pp. 949-954) que enciende el debate y llevará a la fijación del nombre de *futilidad*. 3) por último, tras una cierta estabilización, a inicios del siglo XXI vuelve a aumentar el interés por el término, lo que atribuimos a la aprobación de la *Texas Advance Directives Act*, que estudiaremos en el capítulo cuarto, y sobre todo a un nuevo caso que no hemos estudiado aquí por no aportar datos nuevos: el

Para concluir, podemos avanzar una definición de problema de futilidad médica como situación en la que el médico requiere no iniciar o suspender, en contra de la voluntad del paciente o sus familiares, una terapia que considera no suficientemente beneficiosa, y sin la cual sobrevendría la muerte en un corto periodo de tiempo.

El tratamiento fútil sería aquella terapia que por su clara ausencia de beneficio significativo para el paciente puede (o incluso debe) ser suspendida o no iniciada por el médico, aun en contra del parecer del paciente o sus familiares. El estudio de las diversas dimensiones de la futilidad a que hemos hecho referencia (utilidad, objetivos, proporción, coste, etc.) y la distinta importancia concedida a cada uno de ellos ha dado lugar a diferentes nociones de tratamiento fútil, que serán estudiadas más adelante.

3. Implicaciones morales

El problema que hemos planteado tiene importantes repercusiones morales, que serán estudiadas a lo largo de la tesis y que sintéticamente podemos enumerar así:

- Licitud de suspender o no iniciar determinadas terapias de sostenimiento vital.
- Criterios a tomar en consideración para discernir cada caso, con especial atención a los usados en el debate: calidad de vida, autonomía, justicia distributiva, etc.
- Competencia del médico para actuar en contra del parecer del paciente o sus familiares.
- Sentido de la prolongación de una vida que previsiblemente no alcanzará nunca un grado mínimo de conciencia.

Se trata, en definitiva, de encontrar el *justo medio* entre el exceso de tratamiento (lo que algunos han llamado ensañamiento terapéutico) y su defecto (la eutanasia por omisión).

de Terri Schiavo (cfr. T.A. FAUNCE, C. STEWART, *The Messiha and Schiavo cases: third-party ethical and legal interventions in futile care disputes, o.c.*, pp. 261-263; R.L. FINE, *From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury, o.c.*, pp. 303-310).

E. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

En este Capítulo hemos visto cómo la evolución de la Medicina ha provocado situaciones en que el médico o el paciente, por múltiples razones, llegan a la conclusión de que hay que poner un freno a la posibilidad de prolongar una vida seriamente comprometida. Aunque en la mayor parte de los casos se llega a un acuerdo sobre la conveniencia de continuar (o iniciar) la terapia, en ocasiones no se alcanza un consenso.

Se ha dado en llamar *conflicto de futilidad* a la situación anterior, en el caso de que sea el médico quien desee suspender la terapia, y el paciente o sus familiares insistan en continuarla. *Tratamiento fútil* sería esa terapia de sostenimiento vital que el clínico juzga tan poco beneficiosa que se considera legitimado para suspenderla unilateralmente.

Antes de estudiar las distintas propuestas concretas que han surgido en ámbito médico para delimitar esos tratamientos, nos parece interesante hacer un repaso de la tradición católica sobre el tema de nuestro estudio.

CAPÍTULO II. EL RESPETO A LA VIDA EN LA TRADICIÓN CRISTIANA

El respeto debido a la vida humana hunde sus raíces en el momento de la Creación. De ahí partiremos para hacer un breve resumen de la visión cristiana del hombre, el valor de la vida y el sentido del sufrimiento y de la muerte. Puede parecer que nos remontamos a principios demasiado básicos, pero creemos que es necesario llegar hasta el fundamento de la dignidad ontológica de la persona para contar con una base sólida en el razonamiento posterior. «Es esta concepción ontológica la que nos ofrece la clave hermenéutica para una adecuada aplicación prudencial de la enseñanza tradicional. Fuera de este contexto es fácil que su contenido sea interpretado y aplicado de forma inadecuada, como de hecho sucede hoy»¹⁰⁹.

Una vez establecido el valor incondicional de la vida humana, pasaremos a estudiar la noción y valoración moral de la eutanasia, antes de explicar el concepto de tratamiento ordinario/extraordinario, de gran utilidad en el discernimiento de la obligatoriedad de las terapias. Finalmente, puesto que los apartados previos se han centrado fundamentalmente en el punto de vista del enfermo, nos ha parecido interesante hacer al menos una breve mención del papel del médico: su compromiso con el paciente, sus derechos y obligaciones y su doble papel de profesional que cumple con una obligación de justicia y persona que trata de vivir la caridad con los más necesitados.

A. LA ANTROPOLOGÍA CRISTIANA ANTE LA VIDA Y LA MUERTE

1. La creación del hombre a imagen de Dios, fundamento de su dignidad ontológica

Como leemos en los dos primeros capítulos del Génesis, el hombre ocupa un lugar muy especial dentro del universo. En el primer relato de la Creación (*Gn* 1,1-2,4a), el día sexto viene dividido en dos momentos: en el primero son creados «los

¹⁰⁹ P. TABOADA, *Mezzi ordinari e straordinari di conservazione della vita: l'insegnamento della tradizione morale*, E. Sgreccia, J. Laffitte (eds.), "Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi. Atti della Quattordicesima Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita", Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2009, p. 126.

animales salvajes, según su especie, los ganados según su especie y todos los reptiles del campo, según su especie» (*Gn* 1,24-25); posteriormente, de manera separada y como culminando toda la obra creadora ya por concluir, se narra la aparición del hombre: «Dijo Dios: “Hagamos al hombre a nuestra imagen y semejanza. Que domine sobre los peces del mar, las aves del cielo, los ganados, sobre todos los animales salvajes y todos los reptiles que se mueven por la tierra”. Y creó Dios al hombre a su imagen, a imagen de Dios lo creó; hombre y mujer los creó. Y los bendijo Dios, y les dijo: “Creced y multiplicaos, llenad la tierra y sometedla; dominad sobre los peces del mar, las aves del cielo y todos los animales que reptan por la tierra”» (*Gn* 1,26-28).

La creación del hombre es como la coronación del universo visible, y viene distinguida de la aparición del resto de las criaturas. Esto se hace patente ya en el vocabulario empleado por el Creador para llamar a la existencia al ser humano, usando la primera persona del plural: «hagamos al hombre» (*Gn* 1,26), en lugar de usar el impersonal «haya luz» (*Gn* 1,3), «haya un firmamento» (*Gn* 1,6), «produzca la tierra» (*Gn* 1,11), etc. En este contraste algunos Padres han querido ver una especial implicación personal de toda la Trinidad en la creación del hombre¹¹⁰.

En el segundo relato (*Gn* 2,4b-25), la aparición del hombre viene situada en el centro de la actividad creadora de Dios: entre la formación de tierra y cielo y la plantación del jardín del Edén, cuyo fin parece ser precisamente el de ofrecer un hogar agradable al ser humano, y donde éste es situado «para que lo trabajara y lo custodiara» (*Gn* 2,15).

En estos textos encontramos los fundamentos de la antropología cristiana. El hombre está en una posición superior al resto de la creación, porque Dios lo ha hecho de una manera especial: a su imagen y semejanza, lo que le convierte en la «única criatura terrestre a la que Dios ha amado por sí misma»¹¹¹. Gracias a esta imagen divina impresa en ella, la criatura humana puede entablar con Dios un trato único en toda la creación material: le da la «capacidad para conocer y amar a su Creador»¹¹². Esta relación llegará a su plenitud en la vida eterna, donde el hombre está llamado a la visión beatífica, «la bienaventuranza última y perfecta [que] sólo puede estar en la visión de la esencia divina»¹¹³, y que constituye su fin último. El asombro al contemplar esta posición del hombre se palpa en la alabanza que el

¹¹⁰ Entre otros, podemos citar a Prudencio, San Juan Crisóstomo y San Gregorio de Nisa. Cfr. A. LOUÏ, T.C. ODEN (EDS.), *La Biblia comentada por los Padres de la Iglesia*, Antiguo Testamento 1: "Génesis 1-11", Ciudad Nueva, Madrid 2003, pp. 88-90.

¹¹¹ CONCILIO VATICANO II, Constitución Pastoral sobre la Iglesia en el mundo actual *Gaudium et Spes*, 7-XII-1965, AAS 58 (1966), pp. 1025-1120, n. 24.

¹¹² *Ibid.*, n. 12.

¹¹³ SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, I-II, q. 3, a. 8.

Salmista dirige a su Hacedor: «¿qué es el hombre para que de él te acuerdes, el hijo de Adán para que de él te cuides? Apenas inferior a un dios le hiciste, coronándole de gloria y de esplendor» (*Sal* 8,5-6).

Pero la grandeza del hombre no se agota con el acto creador, sino que ha sido ulteriormente potenciada tras la Redención obtenida a través de la Cruz, que le ha elevado a la categoría de hijo de Dios en Cristo (cfr. *Jn* 1,12; *I Jn* 3,1), partícipe de la naturaleza divina (cfr. *2 P* 1,4).

En consecuencia, por su origen, por su elevación y por el fin al que está llamado, el hombre requiere una especial consideración con respecto al resto de la creación. Dios le ha comunicado algo de Sí mismo, de manera que cada hombre refleja la nobleza de la misma Divinidad, y por tanto el respeto y veneración que se deben a la criatura son en cierta medida similares a los que se deben al Creador¹¹⁴; por eso se afirma que la vida humana tiene un carácter sagrado¹¹⁵.

La antropología cristiana ha asumido tradicionalmente el término *dignidad* para referirse a esta excelencia del hombre¹¹⁶. Además, puesto que la imagen de Dios está presente en cada hombre, se añade con frecuencia el calificativo de *constituti-va* u *ontológica*, dando a entender que su gran valor depende exclusivamente del

¹¹⁴ Cfr. A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III: "Morale Sociale", Edusc, Roma 2008, pp. 131-132.

¹¹⁵ Cfr. JUAN PABLO II, Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, 25-III-1995, AAS 87 (1995), pp. 401-552, n. 2; CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Instrucción *Donum Vitae*, 22-II-1987, AAS 80 (1988), pp. 70-102, Intr. 5; *Catecismo de la Iglesia Católica*, 2258.

¹¹⁶ Cfr. *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 356; COMISIÓN TEOLÓGICA INTERNACIONAL, *Dignidad y derechos de la persona humana*, 1983, "Documentos de la Comisión Teológica Internacional (1969-1996)", Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1998, pp. 305-325; A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III, o.c., pp. 130-141; J.D. VIAL CORREA, E. SGRECCIA (EDS.), *The dignity of the dying person. Proceedings of the fifth assembly of the Pontifical Academy for Life*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2000; IDEM, *Natura e dignità della persona umana a fondamento del diritto alla vita. Le sfide del contesto culturale contemporaneo. Atti dell'ottava assemblea generale della Pontificia Accademia per la Vita*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2003; A. FERNÁNDEZ, *Compendio de Teología Moral*, Palabra, Madrid 1995, pp. 569-578; I. SANNA, *Dignità umana e dibattito bioetico*, Edizioni Studiorum, Roma 2009. El término dignidad no es patrimonio absoluto de la tradición cristiana, y sus raíces pueden encontrarse en el helenismo. Aunque volveremos sobre este concepto al final de la tesis, puede adelantarse como bibliografía sobre el empleo de la dignidad en la filosofía y ética secular: E. KANT, *Cimentación para la Metafísica de las costumbres*, Aguilar, Buenos Aires 1973; T. MELENDO, *Dignidad humana y bioética*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 1999; THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS; *Human dignity and Bioethics: Essays commissioned by the President's Council on Bioethics*, The President's Council on Bioethics, Washington, D.C., 2008; L. NORDENFELT, *The varieties of dignity*, «Health Care Analysis» 12 (2004), pp. 69-81; E. COHEN, *Conservative bioethics & the search for wisdom*, «Hastings Center Report» 36 (2006), pp. 44-56; P. REQUENA MEANA, *Dignidad y autonomía en la Bioética norteamericana*, «Cuadernos de Bioética» 19 (2008), pp. 255-270.

hecho de *ser* hombre, perteneciente a la especie humana, independientemente de las condiciones en que se encuentre. Las diferencias de raza, cultura o potencialidades; las discapacidades físicas o psíquicas; la situación de salud, enfermedad o incluso postración, todo aquello que se añade al hecho de ser hombre, no aumenta ni disminuye en nada su dignidad, ni por tanto el respeto que se le debe.

2. Unidad de cuerpo y alma¹¹⁷

Ya desde la Antigüedad, el hombre ha sido visto como compuesto de dos realidades, una material (cuerpo) y otra inmaterial (alma o espíritu). El segundo relato de la Creación hace una mención separada a estos dos elementos cuando narra la generación de Adán: «entonces Yahveh Dios formó al hombre con polvo del suelo, e insufló en sus narices aliento de vida, y resultó el hombre un ser viviente» (*Gn* 2,7). El hombre queda formado a partir de la unión del cuerpo y el alma, que se une a aquél como su forma sustancial, formando ambos una única naturaleza¹¹⁸, que es la persona humana. La muerte supone la separación ambos elementos, que volverán a reunirse en la vida eterna, cuando el alma se reencuentre con el cuerpo, esta vez glorioso como el de Cristo (cfr. *I Co* 15,35-50)¹¹⁹. No obstante, ya en esta tierra el cuerpo merece una gran consideración, ya que es templo del Espíritu Santo (cfr. *I Co* 6,19).

La dualidad en la constitución del hombre obliga a mantener un cuidadoso equilibrio entre dos extremos. Por un lado estaría el materialismo, que olvida el principio espiritual del hombre y se centra sólo en el bienestar terreno, llegando a vivir de espaldas a Dios y a la vida eterna. En el otro extremo estarían los distintos tipos de *espiritualismo* que, considerando que la imagen de Dios, y por tanto la dignidad humana, se encuentra únicamente en el alma, desprecian el cuerpo dándole a lo sumo un valor instrumental, cuando no el de un obstáculo para alcanzar el verdadero fin del hombre.

Ya desde los primeros siglos, la Iglesia tuvo que salir al paso de ambos errores, sobre todo del segundo, pues aparece con frecuencia más camuflado bajo ropajes de auténtica espiritualidad. La visión unitaria del hombre, como espíritu encarnado o cuerpo animado, es parte esencial de la antropología cristiana.

¹¹⁷ Cfr. A. SARMIENTO, T. TRIGO, E. MOLINA, *Moral de la persona*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 2006, pp. 34-36, 66-73 y 113-117; E. SGRECCIA, *Manual de Bioética*, I: "Fundamentos de ética biomédica", Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 2009, pp. 138-151 y 162-166; M.A. MONGE SÁNCHEZ (ED.), *Medicina Pastoral*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 2002, pp. 32-42.

¹¹⁸ Cfr. SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiæ*, I, q. 76, a. 1; *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 365.

¹¹⁹ Cfr. *Catecismo de la Iglesia Católica*, nn. 997-1004.

Santo Tomás expresó esta unidad de forma clara, afirmando que es tan íntima que después de la muerte el alma inmortal no puede identificarse con la persona, pues es sólo una parte de la misma¹²⁰. El alma en ese estado experimenta una tensión hacia en propio cuerpo¹²¹, que sólo cesará cuando vuelvan a reunirse en la resurrección final. El Aquinate afirma que, puesto que el alma es más perfecta en su naturaleza unida al cuerpo que separada de él, es en aquel estado cuando más se asemeja a Dios, y sólo unidos podrán gozar plenamente de Dios en la Bienaventuranza¹²².

Debido a esa unidad, el cuerpo participa de la dignidad de la persona, y «cada intervención abusiva sobre el cuerpo es una ofensa a la dignidad de la persona y por consiguiente a Dios, que de él es el único y absoluto Señor»¹²³. Así se desprende del Catecismo, que afirma que «el cuerpo del hombre participa de la dignidad de la “imagen de Dios”: es cuerpo humano precisamente porque está animado por el alma espiritual, y es toda la persona humana la que está destinada a ser, en el Cuerpo de Cristo, el Templo del Espíritu [...]. Por consiguiente, no es lícito al hombre despreciar la vida corporal, sino que, por el contrario, tiene que considerar su cuerpo bueno y digno de honra, ya que ha sido creado por Dios y ha de resucitar en el último día»¹²⁴.

Esta unidad no quiere decir que ambos elementos estén situados al mismo nivel. Por el contrario, el bien del alma está por encima del corporal, de manera que en determinadas circunstancias la salud del alma puede hacer oportuno o incluso necesario sacrificar el bienestar material, llegando hasta a exigir la renuncia a la propia vida¹²⁵. Lo contrario nunca sería aceptable: no es legítimo sacrificar el bien espiritual (cometer, por ejemplo, un pecado) para obtener un beneficio material, por necesario que éste pueda presentarse.

Si todo el hombre, cuerpo y alma, es sujeto de la dignidad debida a la persona, en toda actividad que se realice sobre el cuerpo –como sería el caso de los tratamientos médicos– éste «no puede ser reducido a un complejo de tejidos, órganos y funciones, ni puede ser valorado con la misma medida que el cuerpo de los animales, ya que es parte constitutiva de una persona, que a través de él se expresa y se manifiesta [...]. Una primera conclusión se puede extraer de tales principios: cual-

¹²⁰ Cfr. SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, I, q. 75, a. 4, ad 2um.

¹²¹ Cfr. IDEM, *Summa Contra Gentiles*, II, c. 80, n. 9.

¹²² Cfr. IDEM, *De Potentia*, q. 5, a. 10.

¹²³ PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios*, Tipografía Vaticana, Ciudad del Vaticano 1995, n. 42.

¹²⁴ *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 364.

¹²⁵ Cfr. JUAN PABLO II, Carta Encíclica *Veritatis Splendor*, 6-VIII-1993, AAS 85 (1993), pp. 1133-1228, nn. 90-94.

quier intervención sobre el cuerpo humano no alcanza únicamente los tejidos, órganos y funciones; afecta también, y a diversos niveles, a la persona misma; encierra por tanto un significado y una responsabilidad morales, de modo quizá implícito, pero real»¹²⁶.

No es correcto, por tanto, decir que una determinada actuación se realiza exclusivamente sobre el cuerpo, afirmando por ejemplo, como se lee con frecuencia en la literatura médica y moral, que un determinado tratamiento es capaz de conservar meramente la vida corporal (*bodily life*). Lo que se mantiene en vida es la persona, y el respeto debido al paciente, independientemente de su estado de conciencia, de calidad de vida o las limitaciones físicas o psíquicas que pueda tener, es el que se requiere a una persona, no a un cuerpo. El cuerpo separado del alma tiene su tratamiento específico, que es del cadáver, pero mientras el hombre esté vivo no puede considerarse que se está tratando sin más un cuerpo.

3. La inviolabilidad de la vida humana

3.1. *Un talento entregado por Dios para hacerlo rendir*

La vida terrena es el lugar donde comienza y se desarrolla la relación de amistad entre el hombre y su Creador, que culminará con el encuentro definitivo en la otra vida. Es el primer y fundamental talento entregado por Dios (cfr. *Mt* 25,14-30; *Lc* 19,12-27) «para que la custodiemos con sentido de responsabilidad y la llevemos a perfección en el amor y en el don de nosotros mismos a Dios y a los hermanos»¹²⁷. Hay otros muchos talentos que el Señor entrega a cada hombre, pero todos necesitan de la vida para poderse desarrollar.

Esta visión de la existencia terrena como don y misión trae como consecuencia la necesidad de custodiarla y promoverla como algo que no pertenece, puesto que en su origen y en su fin está la Voluntad providente de Dios: Él la ha entregado y cuando le plazca pedirá cuentas al hombre de cómo la ha administrado (cfr. *Lc* 16,2). El señorío divino sobre el comienzo y el término de los días del hombre sobre la tierra viene repetidamente expresado en la Sagrada Escritura: «Yo doy la muerte y doy la vida, yo hago la herida y yo mismo la curo, y no hay quien pueda librar de mi mano» (*Dt* 32,39); «el Señor da la muerte y la vida, hace bajar al Seol y de allí los hace retornar» (*I S* 2,6); «Tú tienes potestad sobre la vida y la muerte, haces bajar hasta las puertas del hades y haces subir» (*Sb* 16,13); «de la tierra creó

¹²⁶ CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Donum Vitae*, Intr., n. 3.

¹²⁷ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae*, n. 2; cfr. *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 2288.

el Señor al hombre, y de nuevo le hizo volver a ella. Días contados le dio y tiempo fijo» (*Si* 17,1-2).

El hombre es por tanto dueño de su vida, de sus acciones, pero no como soberano absoluto, sino como administrador que ha recibido un objeto de gran valor y debe hacerlo rendir, negociando para ganarse la vida eterna¹²⁸. Si la parábola evangélica acaba con la condena al siervo que escondió su talento (*Mt* 25,26-27), mucho más cabe esperar la reprobación de quien lo ha destruido.

3.2. *El homicidio y el suicidio en la Biblia*¹²⁹

Dios se ha reservado el poder de dar la vida y de quitarla. En consecuencia, el hombre no puede provocar intencional y directamente la muerte de otro ser humano, como recuerda el Quinto Mandamiento, «no matarás» (*Ex* 20,13 y *Dt* 5,17). La condena del homicidio se encuentra claramente en la Biblia ya desde la primera sangre inocente derramada por mano de hombre, cuando Dios reprueba a Caín el crimen cometido contra su hermano Abel: «¿Qué has hecho? Se oye la sangre de tu hermano clamar a mí desde el suelo. Pues bien: maldito seas, lejos de este suelo que abrió su boca para recibir de tu mano la sangre de tu hermano. Aunque labres el suelo, no te dará más su fruto. Vagabundo y errante serás en la tierra» (*Gn* 4,10-12). De igual modo, justo después del diluvio, Dios vuelve a repetir la absoluta prohibición del homicidio, fundamentándose en la imagen que Él mismo hizo de sí en la criatura humana: «pediré cuentas de vuestra sangre y de vuestras vidas; se las reclamaré a cualquier animal, y sobre todo, al hombre, a cualquier hermano suyo. Si uno derrama sangre de hombre, otro hombre derramará su sangre; porque a imagen de Dios fue hecho el hombre» (*Gn* 9,5-6).

El mandato de no matar se aplica no sólo a la vida ajena, sino también a la propia. El suicidio aparece también en diversos pasajes del Antiguo Testamento, como el del rey Abimélec, que, herido por una piedra, pide a su criado que le dé muerte para que no se diga que le ha matado una mujer (cfr. *Jc* 9,52-54); el del rey Saúl, que de esta forma pretende evitar el ultraje de caer en manos de los filisteos, que le habían herido gravemente (cfr. *1 S* 31,3-6); el de Ajitófel, consejero de Absalón, tras ser ignorados sus consejos para vencer al rey David (cfr. *2 S* 17,23); o el del rey Zimrí, que al verse sitiado por su rival Omrí prendió fuego a la ciudadela de

¹²⁸ Cfr. A. SARMIENTO, T. TRIGO, E. MOLINA, *Moral de la persona, o.c.*, pp. 78-82; A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III, *o.c.*, pp. 318-319.

¹²⁹ Puede encontrarse un estudio más detallado en: J.B. EDART, *Morte e sofferenza nella Bibbia*, E. Sgreccia, J. Laffitte (eds.), "Accanto al malato inguaribile e al morente", *o.c.*, pp. 32-66; A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III, *o.c.*, pp. 123-129; L. CICCONE, «Non uccidere». *Questioni di morale della vita fisica*, Edizioni Ares, Milán 1984, pp. 30-35 y 114-115; A. FERNÁNDEZ, *Compendio de Teología Moral, o.c.*, pp. 443-444 y 452-456.

Tirsá, donde estaba refugiado (*1 Re* 16, 15-19). En todos estos casos nos encontramos ante personas que habían sido reprobadas por Dios, por lo que, aunque no hay una condena explícita a su suicidio, éste supone el final de una vida que no le era agradable, ni por tanto se nos presenta como ejemplo¹³⁰. Algo similar se puede decir de la muerte de Judas (cfr. *Mt* 27,5).

Sin embargo, en las páginas de la Biblia se describe también la muerte de personas justas que acaban con sus propias vidas, como Sansón, que muere junto a gran cantidad de filisteos al derribar la casa en que estaba prisionero, lo que es narrado como una proeza (cfr. *Jc* 16,23-31). Una posible justificación sería considerar esta muerte no como un verdadero suicidio, sino como un acto de guerra en que el atacante muere junto con sus enemigos¹³¹. San Agustín y Santo Tomás no toman en cuenta ni siquiera esta explicación, y consideran que la muerte de Sansón «sólo se excusa por alguna secreta intimación del Espíritu Santo, que obraba milagros por su medio»¹³².

Más conflictiva aún se presenta la violenta muerte de Razías (cfr. *2 M* 14,37-46), un anciano justo del tiempo de los Macabeos que, acosado por sus enemigos, se quita la vida «prefiriendo morir noblemente antes que caer en manos de los impíos y recibir injurias indignas de su nobleza» (*2 M* 14,42). Aunque Razías es puesto como ejemplo de virtud y su muerte es narrada como heroica, indudablemente nos encontramos ante un verdadero caso de suicidio. La maldad objetiva del hecho es clara, como hemos dicho antes, pero podemos salvar la intención de este personaje considerando su acción como motivada por ignorancia inculpable (él creería estar haciendo lo justo), y leyendo el relato dentro del contexto cultural de la época y la situación de persecución religiosa, en la que cualquier acción encaminada a mantenerse firme en la Ley aun a costa de la propia vida podría considerarse laudable. Por último, hay que tener en cuenta el carácter progresivo de la Revelación, según el cual algunos hechos pueden tolerarse, dejando de hacer una condena clara pero sin aprobarlos explícitamente.

¹³⁰ La valoración moral del suicidio en el hebraísmo bíblico es un tema sujeto a discusión. Hemos encontrado tanto autores que piensan que no era considerado pecaminoso (cfr. A.A. ANDERSON (ED.), *2 Samuel*, D.A. Hubbard, G.W. Barker (eds.), "Word Biblical Commentary", 11, Word Books Publisher, Dallas (TX) 1989, pp. 215-216), como otros que quieren ver una condena a esas acciones, aunque no sea explícita (cfr. P. KRAJEWSKI, *Delitti contro la vita: problemi concernenti la morte suicida e l'eutanasia*, Pontificia Università Lateranense, Roma 2000, pp. 23-28). Esta segunda opinión nos parece más fundada.

¹³¹ Así parecen considerarla San Ambrosio, Orígenes, San Cesáreo de Arlés y San Efrén (cfr. J.R. FRANKE, T.C. ODEN (EDS.), *La Biblia comentada por los Padres de la Iglesia*, Antiguo Testamento 4: "Josué, Jueces, Rut, 1-2 Samuel", Ciudad Nueva, Madrid 2005, pp. 239-242).

¹³² SAN AGUSTÍN, *De Civitate Dei*, 1, c. 21 (PL XLI, 35); cfr. SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, II-II, q. 64, a. 5, ad 4um.

En esta línea se pronuncia Santo Tomás, cuando afirma refiriéndose a este pasaje bíblico que «el que uno se suicide para evitar sufrimientos penales sólo tiene una apariencia de fortaleza, por lo que algunos se quitaron la vida a sí mismos creyendo que obraban valerosamente, entre los que se enumera el caso de Razías; pero no es verdadera fortaleza, sino más bien cierta flojedad del alma, que es incapaz de soportar padecimientos penales»¹³³. La cita es sorprendentemente actual, pues aún hoy se escucha con frecuencia la alabanza de quien comete el suicidio, considerándolo un acto de fortaleza.

El Nuevo Testamento no habla del suicidio, salvo la referencia ya mencionada al fin de Judas. Por el contrario, recoge diversas condenas del homicidio por parte de Cristo (cfr. *Mc* 10,19; *Lc* 18,20), y ofrece además un notable desarrollo, al condenar tanto la agresión verbal como el acto interno del odio (*Mt* 5,21-22), y sobre todo al presentar el precepto en positivo en el mandamiento del amor (cfr. *Mt* 5,43-45; *Jn* 13,34-35).

3.3. La defensa de la vida en la tradición moral de la Iglesia

Resumiendo lo que hemos dicho hasta aquí, «Dios se proclama Señor absoluto de la vida del hombre, creado a su imagen y semejanza (cfr. *Gn* 1,26-28). Por tanto, la vida humana tiene un carácter sagrado e inviolable, en el que se refleja la inviolabilidad misma del Creador»¹³⁴. Esta inviolabilidad está «inscrita desde el principio en el corazón del hombre, en su conciencia»¹³⁵, pero podemos profundizar racionalmente en las raíces que la fundamentan. A eso se dedica la Teología, y es lo que trataremos de hacer en esta tesis.

La tradición moral de la Iglesia siempre ha condenado cualquier intento de disponer de la propia vida, como sería el caso del suicidio¹³⁶, o de la vida del prójimo inocente, lo que constituiría un crimen de homicidio¹³⁷. Con particular fuerza se expresó la Constitución Pastoral *Gaudium et Spes* a este respecto: «cuanto atenta contra la vida –homicidios de cualquier clase, genocidios, aborto, eutanasia y el mismo suicidio deliberado–; cuanto viola la integridad de la persona humana, como, por ejemplo, las mutilaciones, las torturas morales o físicas, los conatos sistemáticos para dominar la mente ajena; cuanto ofende a la dignidad humana, como son las condiciones infrahumanas de vida, las detenciones arbitrarias, las deportaciones,

¹³³ SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, II-II, q. 64, a. 5, ad 5um.

¹³⁴ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae*, n. 53; cfr. IDEM, Exhortación Apostólica *Christifideles Laici*, 30-X-1988, AAS 81 (1989), pp. 393-521, n. 37.

¹³⁵ IDEM, *Evangelium Vitae*, n. 40.

¹³⁶ Cfr. *Catecismo de la Iglesia Católica*, nn. 2280-2283.

¹³⁷ Cfr. *ibid.*, nn. 2268-2269.

la esclavitud, la prostitución, la trata de blancas y de jóvenes; o las condiciones laborales degradantes, que reducen al operario al rango de mero instrumento de lucro, sin respeto a la libertad y a la responsabilidad de la persona humana: todas estas prácticas y otras parecidas son en sí mismas infamantes, degradan la civilización humana, deshonran más a sus autores que a sus víctimas y son totalmente contrarias al honor debido al Creador»¹³⁸.

En su estudio sobre el suicidio y el homicidio de la *Summa Theologiæ*, Santo Tomás de Aquino basa su rechazo en tres motivos: por el amor debido a uno mismo o a los demás; porque el hombre no se pertenece sólo a sí, sino también a la sociedad, por lo que su eliminación sería también una injusticia; y porque «la vida es un don divino dado al hombre y sujeto a su divina potestad, que da la muerte y la vida. Y, por tanto, el que se priva a sí mismo de la vida peca contra Dios, como el que mata a un siervo ajeno peca contra el señor de quien es siervo; o como peca el que se arroga la facultad de juzgar una cosa que no le está encomendada, pues sólo a Dios pertenece el juicio de la muerte y de la vida, según el texto de *Dt* 32,39: “Yo quitaré la vida y yo haré vivir”»¹³⁹. Este triple motivo de caridad, justicia social y sumisión debida al Creador ha sido recogido por el Magisterio reciente¹⁴⁰.

El deber negativo de no acabar con la vida propia ni ajena tiene su correlato positivo en el deber de cuidarlas y mantenerlas. Esta obligación cuenta también con un amplio respaldo en la tradición moral. Santo Tomás de Aquino lo formula con las siguientes palabras: «es innato y natural en cada hombre amar la propia vida y lo que a ella se ordena, pero de un modo debido, es decir, no amándolo como fin, sino como medio de que nos servimos para el fin último. De ahí que apartarse de su debido amor va contra la inclinación natural, y, por consiguiente, es pecado»¹⁴¹. El Magisterio ha afirmado repetidamente que «conservarse en la vida es obligación común de todo individuo, y es criminoso incumplirla»¹⁴², y Pío XII ha tomado los tres motivos usados por el Aquinate en su argumentación contra el suicidio para fundar también «el derecho y el deber, en caso de enfermedad grave, de tomar las medidas necesarias para conservar la vida y la salud»¹⁴³. Esta obligación es una

¹³⁸ CONCILIO VATICANO II, *Gaudium et Spes*, n. 27.

¹³⁹ SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiæ*, II-II, q. 64, a. 5; cfr. a. 6, ad 2um.

¹⁴⁰ Cfr. JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, nn. 57 y 66; *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 2281.

¹⁴¹ SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiæ*, II-II, q. 126, a. 1.

¹⁴² LEÓN XIII, Carta Encíclica *Rerum Novarum*, 15-V-1891, "Acta Sanctæ Sedis", 23 (1891), pp. 641-670, n. 32; cfr. CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Declaración sobre la eutanasia *Iura et Bona*, 5-V-1980, AAS 72 (1980), pp. 542-552, IV.

¹⁴³ «La razón natural y la moral cristiana dicen que el hombre (y cualquiera que está encargado de cuidar de su semejante) tiene el derecho y el deber, en caso de enfermedad grave, de tomar las medidas necesarias para conservar la vida y la salud. Tal deber, que tiene hacia sí mismo, hacia

consecuencia lógica de cuanto hemos dicho hasta ahora: la vida es un don de Dios que el hombre debe custodiar y hacer fructificar como fiel administrador, hasta el momento en que sea llamado a rendir cuentas a su Señor.

Ambas obligaciones, la de no suprimir una vida y la de mantenerla, no tienen la misma fuerza, pues el primero es un deber negativo que obliga *semper et pro semper*, sin que haya ninguna circunstancia que pueda hacer lícita esa acción intrínsecamente mala¹⁴⁴. Por el contrario, la obligación de conservar la vida, como precepto positivo que es, obliga *semper, sed non pro semper*, es decir, su puesta en práctica aquí y ahora dependerá de las circunstancias que pueden determinar que una determinada acción sea preceptiva, meritoria pero facultativa, desaconsejable o incluso ilícita. La obligación admite además una graduación, pues será mayor en lo referente a la propia vida y la de aquéllos que están confiados al propio cuidado por vínculos de parentesco (la familia) o de justicia (los pacientes de un médico).

Dicho de otro modo, la vida es un bien muy grande, pero no es el bien máximo, que debe ser colocado en la ganancia de la vida eterna. «Esta llamada sobrenatural subraya precisamente el carácter relativo de la vida terrena del hombre y de la mujer. En realidad, ésta no es la realidad *última*, sino la *penúltima*»¹⁴⁵.

El principio de inviolabilidad tiene por tanto una doble vertiente: una negativa y absoluta, que prohíbe dar la muerte a otra persona o a uno mismo, y otra positiva y relativa, que mueve a conservar la propia vida y la de aquéllos que dependen de uno, de acuerdo con las circunstancias y con vistas a alcanzar la vida eterna.

4. La muerte, la enfermedad y el sufrimiento¹⁴⁶

4.1. La muerte en el Antiguo Testamento

Volviendo al relato de la Creación, Dios crea a Adán y Eva a su imagen y les instala en el Jardín del Edén, donde estaban llamados a llevar una relación de amistad con Él que culminaría en la vida eterna. Sólo les impuso un límite a su dominio de la creación: «de cualquier árbol del jardín puedes comer, mas del árbol de la

Dios, hacia la comunidad humana, y muy frecuentemente hacia personas determinadas, deriva de la caridad bien ordenada, de la sumisión al Creador, de la justicia social y aun de la estricta justicia, así como de la piedad hacia la familia». Pío XII, *Discurso sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957, AAS 49 (1957), p. 1030.

¹⁴⁴ Cfr. JUAN PABLO II, *Veritatis Splendor*, nn. 52 y 82.

¹⁴⁵ IDEM, *Evangelium Vitæ*, n. 2; cfr. *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 2289.

¹⁴⁶ Para un estudio más detenido, cfr. JUAN PABLO II, Carta Apostólica *Salvifici Doloris*, 11-II-1984, AAS 76 (1984), pp. 201-250; J.T. DUNLOP, *Death and Dying, o.c.*, pp. 34-43; J.B. EDART, *Morte e sofferenza nella Bibbia, o.c.*, pp. 32-66.

ciencia del bien y del mal no comerás, porque el día que comieres de él, morirás sin remedio» (*Gn* 2,16-17). Pero el hombre desobedeció y comió, mereciendo el castigo divino: «con el sudor de tu frente comerás el pan, hasta que vuelvas a la tierra, pues de ella fuiste sacado, porque polvo eres y al polvo volverás» (*Gn* 3,19). De esta forma, la muerte entró en el horizonte de la Humanidad.

No sabemos cómo hubiese sido el tránsito de este mundo a la otra vida si no hubiese existido el pecado original, pero los textos bíblicos hacen ver que no estaba previsto que fuese a través de la muerte: «no fue Dios quien hizo la muerte, ni se recrea en la destrucción de los vivientes; Él todo lo creó para que subsistiera, las criaturas del mundo son saludables, no hay en ellas veneno de muerte ni imperio del Hades sobre la tierra, porque la justicia es inmortal» (*Sb* 1,13-15); «porque Dios creó al hombre para la incorruptibilidad, lo hizo a imagen de su propia eternidad. Mas por la envidia del diablo entró el pecado en el mundo, y la experimentan los que son de su bando» (*Sb* 2,23-24); «por la mujer fue el comienzo del pecado, y por causa de ella morimos todos» (*Si* 25,24).

Esta relación causal entre muerte y pecado será asumida e insistentemente repetida por San Pablo: «por medio de un solo hombre entró el pecado en el mundo, y a través del pecado la muerte, y de esta forma la muerte llegó a todos los hombres, porque todos pecaron» (*Rm* 5,12; cfr. *Rm* 5, 12-21; *Rm* 6,23; *1 Co* 15,21).

Vista en esta perspectiva, la muerte es un mal, un castigo consecuencia del pecado de Adán y Eva, algo que trastoca los planes originarios de Dios y que *debería no existir*; es más, no existiría si el hombre hubiese sido fiel a su Hacedor. La experiencia psicológica confirma este carácter *antinatural* de la muerte: el hombre tiende a resistirse ante ella, la ve como algo traumático independientemente de que venga acompañada de sufrimientos físicos o no.

Si embargo, la muerte es algo natural, una realidad en la perspectiva del hombre. Más aún, es una parte de la vida, que llegará en su momento y a la que todos tendrán que someterse tarde o temprano: «todo tiene su momento, y cada cosa su tiempo bajo el cielo: su tiempo el nacer, y su tiempo el morir; su tiempo el plantar, y su tiempo el arrancar lo plantado. Su tiempo el matar, y su tiempo el sanar; su tiempo el destruir, y su tiempo el edificar» (*Qo* 3,1-3).

A lo más que puede aspirar el hombre es a tener una vida larga y tranquila, para morir en paz rodeado de los seres queridos, como los Patriarcas: «expiró, pues, Abraham y murió en buena ancianidad, viejo y lleno de días, y fue a juntarse con su pueblo» (*Gn* 25,8); «entonces Isaac expiró y murió, fue a reunirse con su pueblo, anciano y lleno de días. Le sepultaron sus hijos Esaú y Jacob» (*Gn* 35,29); «y en habiendo acabado Jacob de hacer encargos a sus hijos, recogió sus piernas en el lecho, expiró y se reunió con los suyos» (*Gn* 49,33). En algunas ocasiones, la Escritura recoge un largo discurso a modo de testamento, en que ofrecen su experiencia y exhortan a vivir cara a Dios (cfr. *Gn* 49; *Dt* 31-33; *Jc* 23-24; *1 R* 2,1-4).

Esta forma de morir en paz después de una larga vida es considerada una bendición de Dios, y su aceptación es un sometimiento a la voluntad divina, en espera de esa otra vida que se vislumbra cada vez con más claridad en los libros del Antiguo Testamento. «Podemos subrayar que estos hombres no sufren su propia muerte; más bien ésta representa en cada uno de ellos un momento extremadamente rico, en el que se revela el sentido de la existencia del moribundo, que evoca la obra de Dios en su vida. De este modo, la muerte no es ya padecida: el hombre consiente en ella. Pero hay más: estas muertes están abiertas al futuro y se convierten en el lugar de una bendición dirigida a las personas cercanas. En cierto modo son superadas, si no por la supervivencia del cuerpo, al menos por la bendición o la promesa de Dios, que pasa del Patriarca o del rey a sus descendientes»¹⁴⁷.

La aspiración a una vida larga es recogida por el profeta Isaías, aplicándola a la nueva Jerusalén, donde «no habrá jamás niño que viva pocos días, o viejo que no llene sus días, pues morir joven será morir a los cien años, y el que no alcance los cien años será porque está maldito» (*Is* 65,20).

Pero si una vida larga es un bien y una bendición, la muerte no es vista como un mal absoluto que deba ser evitado a toda costa. Son muchas las personas que son alabadas por no tener miedo a perder la vida con tal de mantenerse en la justicia, conscientes de que «mejor es para mí no hacerlo y caer en vuestras manos que pecar delante del Señor» (*Dn* 13, 23). Serían, entre otros, los casos de la casta Susana, librada en el último momento por Dios (cfr. *Dn* 13), y de tantos judíos que murieron mártires durante la persecución de Antíoco IV Epifanes por no violar la ley del Señor (cfr. *2 M* 6,18-7,42). En este último caso, además de un testimonio de fidelidad a Dios estas páginas son una llamada a recordar el origen divino de la vida humana y la esperanza en la vida eterna, e incluso el valor redentor que puede tener una muerte aceptada: «que en mí y en mis hermanos se detenga la ira del Todopoderoso justamente desatada sobre toda nuestra raza» (cfr. *2 M* 7,38).

En paralelo a esta mayor conciencia en el Pueblo Elegido, la literatura sapiencial va también progresivamente ahondando en la fe en la inmortalidad (cfr. *Sb* 3,1-4), de forma que cada vez nos encontramos más cerca de la respuesta que sólo a la luz de Cristo hallaremos en plenitud.

4.2. El sufrimiento¹⁴⁸

Muy ligado al tema de la muerte está el del sufrimiento, entendido como dolor físico o moral. También hay que colocar su origen en el pecado original, dentro del

¹⁴⁷ J.B. EDART, *Morte e sofferenza nella Bibbia, o.c.*, p. 38.

¹⁴⁸ Cfr. A. SARMIENTO, T. TRIGO, E. MOLINA, *Moral de la persona, o.c.*, pp. 139-143; L. CICCONE, *Salute & malattia. Questioni di morale della vita fisica (II)*, Edizioni Ares, Milán 1986, pp. 28-30 y 38-46; A. FERNÁNDEZ, *Compendio de Teología Moral, o.c.*, pp. 465-466.

castigo infligido por Dios al hombre y a la mujer (*Gn 3,16-19*). El sufrimiento aparece así como un mal para el hombre, acompañe o no a la muerte.

En algunas circunstancias, el dolor puede ser tan intenso que incluso el justo prefiere morir antes que continuar soportándolo. Es el caso paradigmático de Job, que se queja de su situación lanzando un grito con el que muchos hombres se han identificado a lo largo de los siglos: «¿Por qué no morí cuando salí del seno, o no expiré al salir del vientre? ¿Por qué me acogieron dos rodillas? ¿Por qué hubo dos pechos para que mamara? Pues ahora descansaría tranquilo, dormiría ya en paz, con los reyes y los notables de la tierra, que se construyen soledades; o con los príncipes que poseen oro y llenan de plata sus moradas. O ni habría existido, como aborto ocultado, como los fetos que no vieron la luz [...]. ¿Para qué dar la luz a un desdichado, la vida a los que tienen amargada el alma, a los que ansían la muerte que no llega y excavan en su búsqueda más que por un tesoro, a los que se alegran ante el túmulo y exultan cuando alcanzan la tumba, a un hombre que ve cerrado su camino, y a quien Dios tiene cercado? Como alimento viene mi suspiro, como el agua se derraman mis lamentos. Porque si de algo tengo miedo, me acaece, y me sucede lo que temo. No hay para mí tranquilidad ni calma, no hay reposo: turbación es lo que llega» (*Jb 3,11-26*).

Aunque sea el más conocido, Job no es el único justo que reniega de su vida. También Jeremías, ante el dolor moral de verse rechazado y perseguido por su Pueblo, maldice su propia vida: «¡Maldito aquel que felicitó a mi padre diciendo: “Te ha nacido un hijo varón”, y le llenó de alegría! Sea el hombre aquel semejante a las ciudades que destruyó Yahveh sin que le pesara, y escuche alaridos de mañana y gritos de ataque al mediodía. ¡Oh, que no me haya hecho morir desde el vientre, y hubiese sido mi madre mi sepultura, con seno preñado eternamente! ¿Para qué haber salido del seno, a ver pena y aflicción, y a consumirse en la vergüenza mis días?» (*Jr 20,14-18*). Y el profeta Elías huyendo de la cólera de Jezabel «anduvo una jornada por el desierto y vino a sentarse debajo de una retama. Y se deseó la muerte diciendo: “ya es demasiado, Señor, toma mi vida, pues yo no soy mejor que mis padres”» (*1 R 19,4-5*). Es tal la situación de sufrimiento en esta vida que el Eclesiastés concluye: «felicité a los muertos que ya perecieron, más que a los vivos que aún viven. Más feliz aún que entrambos es aquel que aún no ha existido, que no ha visto la iniquidad que se comete bajo el sol» (*Qo 4,2-3*).

Puesto que una vida larga y una muerte tranquila son considerados signos de la bendición de Dios, el padecimiento del justo pone en cuestión la justicia y el amor divinos. Especialmente en el libro de Job, que es donde con más fuerza se plantea la pregunta, la retribución inmediata al justo y al pecador, que podía dar una explicación al sufrimiento, es puesta dramáticamente en cuestión¹⁴⁹. Job clama

¹⁴⁹ Cfr. JUAN PABLO II, *Salvifici Doloris*, nn. 10-11.

por una explicación de sus males, sus amigos no aciertan con ella, y al final del libro, cuando interviene Yahveh en persona, no da una respuesta definitiva, sino que apela a su poder y sabiduría, que han creado el mundo y lo gobiernan providentemente, haciendo ver a Job que si no es capaz de comprender todos los intrincados de la Creación, mucho menos podrá entender el sentido del sufrimiento (cfr. *Jb* 38-42). Job reconoce que los designios de Dios son superiores a su entendimiento y se somete sin más a ellos (cfr. *Jb* 42,1-6). Nosotros también, pero no por ello renunciamos a profundizar en el interrogante que sigue abierto.

En síntesis, en las páginas del Antiguo Testamento no encontramos una respuesta definitiva al problema del dolor, pero sí varias ideas que profundizan cada vez más en él¹⁵⁰.

La primera y más evidente explicación, que aunque insuficiente es válida, es la de un castigo por las culpas. Incluso esta pena no se acaba en sí misma, sino que tiene siempre un fin medicinal, en vista de la conversión del pecador. Así son interpretados los males que sufre Israel en diversos momentos de su historia (cfr. *2 M* 3,12-15).

En segundo lugar, el sufrimiento es una ocasión en que el justo prueba su fidelidad al Señor. Es así como comienza el libro de Job, cuando Satán cuestiona la rectitud de intención de este hombre justo que estaba colmado de bienes, y reta a Dios a hacerle perder sus posesiones, su familia y su misma salud física (cfr. *Jb* 1-2). La seguridad en el amor providente de Dios, con la consiguiente aceptación de su Voluntad, infunde en el alma del justo una paz que va más allá del sufrimiento físico o moral: «¡Tengo fe, aún cuando digo: “Muy desdichado soy!”» (*Sal* 116,5). Y tras la prueba, viene la recompensa de Dios, que siempre estuvo al lado de sus elegidos: «por una corta corrección recibirán largos beneficios, pues Dios los sometió a prueba y los halló dignos de sí; como oro en el crisol los probó y como holocausto los aceptó» (*Sb* 3,5-6).

Finalmente, encontramos en el libro de Isaías una figura enigmática, el *Siervo de Yahveh* (*Is* 42,1-9; 49,1-6; 50,4-9; 52,13-53,12), el justo sin culpa que sufrirá para rescatar, a costa de sus padecimientos, a todos los pecadores. Esta figura, como ninguna otra, enlaza con el Nuevo Testamento, donde encontraremos la respuesta definitiva a nuestra búsqueda.

¹⁵⁰ Cfr. M.A. MONGE SÁNCHEZ, J.L. LEÓN GÓMEZ, *El sentido del sufrimiento*, Palabra, Madrid 1998, pp. 28-38.

4.3. La muerte de Cristo ilumina el misterio del dolor¹⁵¹

«Al llegar la plenitud de los tiempos, envió Dios a su Hijo, nacido de mujer, nacido bajo la Ley, para redimir a los que estaban bajo la Ley» (*Ga* 4,4-5). Cristo vino al mundo para liberarnos de la ley del pecado, reintegrando al hombre en la amistad con Dios y restaurando los efectos de la primera caída. Si la muerte y el sufrimiento son consecuencia del pecado, es lógico que la Redención también nos libere de ellos. En efecto, éste es uno de los signos que hacen reconocer a Jesús como el Mesías había de venir (cfr. *Lc* 7,19-23), y uno de los contenidos de la misión que los Apóstoles reciben de Él cuando van a predicar (cfr. *Mt* 10,7-8).

Jesús ve la situación de enfermedad y miseria en que se encuentra el hombre y se compadece. No es la suya una piedad estéril, sino que le lleva a sanar e incluso a resucitar al que estaba enfermo o ya muerto (cfr. *Lc* 7,11-16). Es especialmente significativo a este respecto el episodio de la resurrección de Lázaro (cfr. *Jn* 11,1-45), que comienza con el anuncio de la enfermedad de parte de sus hermanas: «aquél que amas está enfermo» (*Jn* 11,3), de forma que «su sola mención causa inmediatamente una reacción espontánea de compasión y se comprende como una invitación a remediarla»¹⁵². Pero el punto más emotivo del relato es cuando Jesús se enfrenta no ya a su amigo muerto, sino al dolor de sus hermanas y amigos: «Jesús, cuando la vio llorando y que los judíos que la acompañaban también lloraban, se estremeció en su interior, se conmovió y dijo: “¿Dónde le habéis puesto?” Le contestaron: “Señor, ven y lo verás”. Jesús comenzó a llorar. Decían entonces los judíos: “Mirad cómo le amaba”» (*Jn* 11,33-36). Y una vez más, la compasión de Jesús ante el dolor humano le lleva a hacer un milagro, quizás el más espectacular de toda su vida pública.

Pero Cristo no se ha limitado a observar conmovido el sufrimiento y la muerte humanos, sino que, al hacerse hombre como nosotros, los ha asumido al igual que tantas realidades humanas, dándoles un sentido más profundo y dejándonos un ejemplo de cómo afrontarlos. «El Hijo de Dios con su encarnación se ha unido, en cierto modo, con todo hombre. Trabajó con manos de hombre, pensó con inteligencia de hombre, obró con voluntad de hombre, amó con corazón de hombre. Nacido de la Virgen María, se hizo verdaderamente uno de los nuestros, semejante en todo a nosotros, excepto en el pecado. Cordero inocente, con la entrega libérrima de su sangre nos mereció la vida [...]. Padeciendo por nosotros, nos dio ejemplo para

¹⁵¹ Cfr. A. SARMIENTO, T. TRIGO, E. MOLINA, *Moral de la persona, o.c.*, pp. 153-158; L. CICCONE, *Salute & malattia. Questioni di morale della vita fisica (II), o.c.*, pp. 30-32 y 131-133; J. VILAR Y PLANAS DE FARNÉS, *Antropología del dolor. Sombras sin luz*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 1998, pp. 101-115; A. FERNÁNDEZ, *Compendio de Teología Moral, o.c.*, pp. 466-468.

¹⁵² J.J. PÉREZ-SOBA DÍEZ DEL CORRAL, *Il bene della vita e della salute e il dovere di preservarli*, E. Sgreccia, J. Laffitte (eds.), "Accanto al malato inguaribile e al morente", *o.c.*, p. 91.

seguir sus pasos y, además, abrió el camino con cuyo seguimiento la vida y la muerte se santifican y adquieren nuevo sentido»¹⁵³.

La Pasión y la Muerte de Cristo son un modelo que todo hombre puede y debe imitar para vivir cara a Dios su propio sufrimiento y muerte. Durante su oración en Getsemaní (cfr. *Mt* 26,36-46; *Mc* 14,32-42; *Lc* 22,29-46), Jesús se nos muestra especialmente cercano a todo hombre, sufriendo las angustias de la muerte y el drama de la condición humana. La muerte, aun querida y aceptada, sigue repugnando a su naturaleza humana, a la que tiene que hacer violencia hasta el punto de necesitar el alivio de un ángel y buscar la compañía de sus discípulos.

Su muerte tiene una importante diferencia con la nuestra: no le viene impuesta desde fuera, como un ineludible designio de Dios, sino que es prevista y aceptada, de forma que nadie le quita la vida, sino que Él mismo la ofrece como don de obediencia y amor al Padre (cfr. *Jn* 10,17-18). De este modo, Cristo obtiene la Redención de todo el género humano, su reconciliación con Dios, y con su Resurrección nos precede en la gloria que ha inaugurado para quienes le sigan. Así, «en la Cruz de Cristo no sólo se ha cumplido la Redención mediante el sufrimiento, sino que el mismo sufrimiento humano ha quedado redimido»¹⁵⁴: aceptado como querido por Dios pasa a ser un medio de mostrar el amor y la obediencia al Padre, de reconciliar la Humanidad con Él, de alcanzar la bienaventuranza eterna.

Donde mejor se encuentra explicado este nuevo sentido del dolor es en las epístolas de San Pablo. Para él, el cristiano está llamado a participar mediante el bautismo en la vida, muerte y resurrección de Cristo (cfr. *Rm* 6,3-8); «crucificado con Cristo» (*Ga* 2,19), está llamado a través de la muerte a participar de su vida gloriosa: «si morimos con él, también viviremos con él» (*2 Tm* 2,11). De esta forma «se da lugar a un giro total: ya no sólo es su muerte la que es similar a la nuestra, sino nuestra muerte la que se hace similar a la suya [...]. La muerte física no viene suprimida, sino más bien transformada. La muerte de Cristo es la suprema manifestación de su amor (cfr. *Rm* 5,8; *Ga* 2,20). Él consiente a los hombres entrar en este mismo movimiento de caridad viviendo también ellos la muerte de aquel modo (cfr. *2 Co* 5,14-15)»¹⁵⁵. El sufrimiento y la muerte adquieren así un doble sentido: abren la puerta para participar en la resurrección, y nos hace corredores.

Ya en su vida pública, Jesús dijo que para entrar en su Reino era necesario pasar por la puerta angosta (cfr. *Mt* 7,13), y que sus seguidores tendrían que seguirle negándose a sí mismos y cargando con su cruz (cfr. *Lc* 9,23). Bien lo entendieron los Apóstoles, que predicaron desde el inicio que «es preciso que entremos en el Reino de Dios a través de muchas tribulaciones» (*Hch* 14,22; cfr. *1 P* 4,13). No es

¹⁵³ CONCILIO VATICANO II, *Gaudium et Spes*, n. 22.

¹⁵⁴ JUAN PABLO II, *Salvifici Doloris*, n. 19.

¹⁵⁵ J.B. EDART, *Morte e sofferenza nella Bibbia, o.c.*, p. 60.

el discípulo más que su maestro (cfr. *Mt* 10,24), y «Cristo nos ha introducido en este reino mediante su sufrimiento. También mediante el sufrimiento maduran para el mismo reino los hombres, envueltos en el misterio de la Redención de Cristo»¹⁵⁶. Vividas de esta forma, las penas de esta tierra pueden vivirse incluso con alegría, con la conciencia del premio que espera en el Cielo (cfr. *Mt* 5,3-11; *Lc* 6,21).

El sufrimiento así vivido no produce frutos sólo en uno mismo, sino que el cristiano puede beneficiar a toda la Humanidad con su dolor si lo vive unido a la Cruz de Cristo. «Todo hombre tiene su participación en la redención. Cada uno está llamado también a participar en ese sufrimiento mediante el cual se ha llevado a cabo la redención. Está llamado a participar en ese sufrimiento por medio del cual todo sufrimiento humano ha sido también redimido. Llevando a efecto la redención mediante el sufrimiento, Cristo ha elevado juntamente el sufrimiento humano a nivel de redención. Consiguientemente, todo hombre, en su sufrimiento, puede hacerse también partícipe del sufrimiento redentor de Cristo»¹⁵⁷.

El hombre que sufre puede de esta forma participar en la obra redentora, hacerse corredentor, como decía San Pablo: «me alegro de mis padecimientos por vosotros, y completo en mi carne lo que falta a la Pasión de Cristo en beneficio de su cuerpo, que es la Iglesia» (*Col* 1,24).

Esto no quiere decir que la muerte haya perdido su carácter de mal; lo que ha desaparecido es la visión de ella como mal absoluto y sin sentido, de manera que ahora el hombre puede mirarla sin miedo: «ha sido absorbida en la victoria. ¿Dónde está, muerte, tu victoria? ¿Dónde está, muerte, tu agujón?» (*I Co* 15,54-55). La victoria definitiva sólo vendrá tras la Parusía, cuando «como último enemigo será destruida la muerte» (*I Co* 15,26), y Dios «habitará con ellos y ellos serán su pueblo, y Dios, habitando realmente en medio de ellos, será su Dios. Y enjugará toda lágrima de sus ojos; y no habrá muerte, ni llanto, ni lamento, ni dolor, porque todo lo anterior ya pasó» (*Ap* 21,3-4).

Mientras continúa en esta tierra, el cristiano está llamado, siguiendo los pasos de Cristo, a aliviar los sufrimientos espirituales o materiales de sus semejantes, viendo en ellos al mismo Cristo (cfr. *Mt* 25,31-46) y haciéndoles el bien sin importarle las diferencias de cualquier género (cfr. *Lc* 10,25-37).

Aun vista con ojos de fe como una puerta que se abre a la vida eterna, la muerte sigue siendo algo doloroso tanto para quien la sufre como para sus allegados, como manifiesta el mismo San Pablo en relación con la grave enfermedad de Epafrodito (cfr. *Flp* 2,25-28). En ocasiones se ve por el contrario como algo deseable, pero el cristiano sabe que su vida en la tierra tiene aún una importante misión: la propia santificación y la de los demás (cfr. *Flp* 1,25-26). En todo caso, la vida y la

¹⁵⁶ JUAN PABLO II, *Salvifici Doloris*, n. 21.

¹⁵⁷ *Ibid.*, n. 19; cfr. IDEM, *Evangelium Vitæ*, n. 67.

muerte están en manos de Dios, «pues ninguno de nosotros vive para sí mismo, ni ninguno muere para sí mismo; pues si vivimos, vivimos para el Señor; y si morimos, morimos para el Señor; porque ya vivamos, ya muramos, del Señor somos. Para esto murió y volvió a la vida Cristo, para dominar sobre muertos y vivos» (*Rm* 14,7-9; cfr. *2 Co* 5,6-8).

En resumen, «morir para el Señor significa vivir la propia muerte como acto supremo de obediencia al Padre (cfr. *Flp* 2,8), aceptando encontrarla en la “hora” querida y escogida por Él (cfr. *Jn* 13,1), que es el único que puede decir cuándo el camino terreno se ha concluido. Vivir para el Señor significa también reconocer que el sufrimiento, aun siendo en sí mismo un mal y una prueba, puede siempre llegar a ser fuente de bien. Llega a serlo si se vive con amor y por amor, participando, por don gratuito de Dios y por libre decisión personal, en el sufrimiento mismo de Cristo crucificado. De este modo, quien vive su sufrimiento en el Señor se configura más plenamente a El (cfr. *Flp* 3,10; *1 P* 2,21) y se asocia más íntimamente a su obra redentora en favor de la Iglesia y de la humanidad»¹⁵⁸.

Muestra de amor a Dios, participación en la Redención, oportunidad de hacer el bien a los demás. Son muchos los bienes que Cristo ha sacado del sufrimiento. Con todo, estas reflexiones no nos dejan completamente satisfechos, pues «el sufrimiento ciertamente pertenece al misterio del hombre»¹⁵⁹.

De esta manera llegamos por fin, después de este resumen a nuestro parecer necesario de la antropología cristiana, al papel que la Medicina puede jugar ante el hombre enfermo. Sólo respetando ese algo sagrado que se encuentra en todo hombre y que tiene un fundamento ontológico, intrínseco e independiente del estado de postración en que puede encontrarse en un determinado momento, puede el médico prestar un verdadero servicio al hombre que le pide ayuda ante su enfermedad y su sufrimiento, ante la cercanía de la muerte.

B. LOS EXTREMOS DE LA OBLIGACIÓN DE CONSERVAR LA VIDA

Hemos visto que «la vida es siempre un bien»¹⁶⁰, aunque relativo¹⁶¹, y que todo hombre tiene obligación de conservarla, una obligación *positiva* que obliga

¹⁵⁸ IDEM, *Evangelium Vitae*, n. 67.

¹⁵⁹ IDEM, *Salvifici Doloris*, Conclusión.

¹⁶⁰ IDEM, *Evangelium Vitae*, n. 34.

¹⁶¹ Cfr. *ibid.*, n. 2.

*semper, sed non pro semper*¹⁶². En las siguientes páginas estudiaremos los dos extremos que se salen de esta obligación: uno por defecto, la eutanasia por omisión, y otro por exceso, el ensañamiento terapéutico¹⁶³.

1.1. La eutanasia

Etimológicamente, eutanasia (del griego *eu-*: bien, y *thanatos*: muerte) significa buena muerte, algo que, puesto que hemos visto que la muerte es inevitable, se presenta como deseable para todos: una muerte sin dolor ni sufrimiento. Sin embargo, en los últimos decenios el término ha sido utilizado preferentemente para significar la muerte provocada a un enfermo con el fin de evitar su sufrimiento¹⁶⁴. Éste es el sentido que ha sido utilizado en la Declaración *Iura et Bona* de la Congregación para la Doctrina de la Fe y la Encíclica *Evangelium Vitæ* de Juan Pablo II, que son los principales documentos del Magisterio que han afrontado este problema. A este sentido haremos también nosotros referencia de aquí en adelante.

La Declaración *Iura et Bona*, publicada en 1980, propuso la siguiente definición: «por eutanasia se entiende una acción o una omisión que por su naturaleza, o en la intención, causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor. La eutanasia se sitúa pues en el nivel de las intenciones o de los métodos usados»¹⁶⁵. La condena a esta acción es sin paliativos: «es necesario reafirmar con toda firmeza que nada ni nadie puede autorizar la muerte de un ser humano inocente, sea feto o embrión, niño o adulto, anciano, enfermo incurable o agonizante. Nadie además puede pedir este gesto homicida para sí mismo o para otros confiados a su responsabilidad ni puede consentirlo explícita o implícitamente. Ninguna autoridad puede legítimamente imponerlo ni permitirlo. Se trata en efecto de una violación de la ley divina, de una ofensa a la dignidad de la persona humana, de un crimen contra la vida, de un atentado contra la humanidad»¹⁶⁶.

¹⁶² Cfr. JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, nn. 75-77.

¹⁶³ En este apartado nos basaremos principalmente en las aportaciones más recientes del Magisterio. Para un estudio más exhaustivo, cfr. A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III, o.c., pp. 244-255; L. CICCONE, «*Non uccidere*». *Questioni di morale della vita fisica*, o.c., pp. 257-294; A. SARMIENTO, T. TRIGO, E. MOLINA, *Moral de la persona*, o.c., pp. 162-166; E. SGRECCIA, *Manual de Bioética*, I, o.c., pp. 138-151; J. NORIEGA, M.L. DI PIETRO (EDS.), *Né accanimento né eutanasia: la cura del malato in stato vegetativo permanente*, Lateran University Press, Roma 2002; A. PESSINA, *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli, Siena 2007.

¹⁶⁴ Ésta es la acepción que el Diccionario de la Real Academia coloca en primer lugar al definir la eutanasia, mientras que la «muerte sin sufrimiento físico» aparece a continuación. Cfr. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la Lengua Española*, o.c., p. 685.

¹⁶⁵ CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et Bona*, II.

¹⁶⁶ *Ibid.*

En la misma línea se expresa la Encíclica *Evangelium Vitæ*, publicada quince años después por Juan Pablo II. Este documento, que hace una amplia exposición del valor de la vida humana y de los principales atentados contra ella que se encuentran en la actualidad, asume la definición de eutanasia que acabamos de recoger, introduciendo una pequeña modificación: «por eutanasia en sentido verdadero y propio se debe entender una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor»¹⁶⁷.

La condena del Papa presenta una novedad en su formulación respecto a intervenciones precedentes¹⁶⁸: «hechas estas distinciones, de acuerdo con el Magisterio de mis Predecesores y en comunión con los Obispos de la Iglesia católica, confirmo que la eutanasia es una grave violación de la Ley de Dios, en cuanto eliminación deliberada y moralmente inaceptable de una persona humana. Esta doctrina se fundamenta en la ley natural y en la Palabra de Dios escrita; es transmitida por la Tradición de la Iglesia y enseñada por el Magisterio ordinario y universal. Semblante práctica conlleva, según las circunstancias, la malicia propia del suicidio o del homicidio»¹⁶⁹. Dada la formulación de esta condena, y de acuerdo con la Constitución Dogmática *Lumen Gentium*¹⁷⁰ y el Código de Derecho Canónico¹⁷¹, la prohibición ha de entenderse como una enunciación infalible de la doctrina de Cristo.

Tres características interesa destacar en esta condena de la eutanasia. En primer lugar, presenta una pequeña variación respecto a la *Iura et Bona*, al señalar que la eutanasia es una acción u omisión que por su naturaleza y (en lugar de *o*) en la intención pretende provocar la muerte. Este cambio parece ser, más que un intento de modificar sustancialmente la definición, una precisión lingüística, necesaria dada la importancia de la condena. Estaría orientada a explicitar que para que haya un pecado formal de eutanasia es necesaria una elección deliberada y consciente de anticipar o causar la muerte, cualquiera que sea la modalidad de actuación¹⁷². Esta intención, a nuestro entender, hay identificarla con el *finis operis* de la clásica doctrina tomista¹⁷³, que implica ya una elección y es suficiente para hacer mala una

¹⁶⁷ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, n. 65. La cursiva es nuestra.

¹⁶⁸ La Encíclica cita en su nota 81 diversas condenas explícitas a la eutanasia realizadas por la Congregación del Santo Oficio, Pío XII, Pablo VI y el Concilio Vaticano II, además de la *Iura et Bona*.

¹⁶⁹ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, n. 65.

¹⁷⁰ Cfr. CONCILIO VATICANO II, Constitución Dogmática sobre la Iglesia *Lumen Gentium*, 21-XI-1964, AAS 57 (1965), pp. 5-75, n. 25.

¹⁷¹ Cfr. *Código de Derecho Canónico*, c. 749, § 2.

¹⁷² Cfr. A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III, o.c., pp. 245-246.

¹⁷³ Cfr. SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, I-II, q. 18, a. 6; JUAN PABLO II, *Veritatis Splendor*, n. 78.

acción moral, independientemente de que el motivo por el que se realice, en este caso la supresión del dolor (*finis operantis*), sea bueno. Por tanto, utilizar cualquier medio con el fin de provocar la muerte del paciente es siempre gravemente inmoral, independientemente de la motivación (incluida la piedad) que lleve a realizar esa acción.

En segundo lugar, la condena de la eutanasia se extiende tanto si se cuenta con el consentimiento del paciente como si no se cuenta con él. El reclamo de la autonomía por parte del enfermo, las exigencias de que sus deseos sean cumplidos, la propia angustia del médico al ver el sufrimiento de su paciente, no pueden autorizarle a acabar con la vida de un ser humano. «Realizando una acción de este tipo, el médico no podrá nunca afirmar que la ordena al bien del paciente, porque lo que intenta es justamente suprimir al paciente. Y esto no es un bien, sino una ausencia radical de justicia, porque se rechaza acoger a la persona en su dolor, prefiriendo, por el contrario, eliminarla»¹⁷⁴. Ante demandas de este tipo, aunque estén reconocidas por la ley, el médico está obligado a negarse, apelando si fuese oportuno a su derecho a la objeción de conciencia.

Con sorprendente actualidad se expresó San Agustín hace ya más de dieciséis siglos: «no es nunca lícito [...] matar a otro; tampoco si él lo quisiera, o incluso lo pidiese, porque, suspendido entre la vida y la muerte, suplica ser ayudado a liberar el alma que lucha contra los lazos del cuerpo y desea separarse de él; no es lícito ni siquiera cuando el enfermo no fuese capaz de vivir»¹⁷⁵.

En tercer lugar, queremos destacar que las definiciones de eutanasia incluyen «cualquier acción u omisión». Por tanto, deben ser consideradas como eutanasia no sólo las acciones directamente encaminadas a provocar la muerte del paciente (por ejemplo, la administración de un fármaco a dosis letales), sino también la suspensión o no iniciación de un tratamiento que se tiene obligación de administrar y cuya carencia acarrearía inevitablemente la muerte.

Expresiones como eutanasia *pasiva* o *por omisión* pueden resultar equívocas¹⁷⁶. La omisión que resulta en la muerte pretendida del enfermo a menudo implica una acción, como sería la retirada de un respirador o una sonda de alimentación. Pero incluso en los casos en que no se inicie una terapia, desde el punto de

¹⁷⁴ J. NORIEGA, *L'azione medica e la sua bontà. La cura del malato in stato vegetativo permanente*, J. Noriega, M.L. Di Pietro (eds.), "Né accanimento né eutanasia: la cura del malato in stato vegetativo permanente, o.c.", pp. 159-160.

¹⁷⁵ SAN AGUSTÍN, *Epistula* 204, 5 (PL XXXIII, 40).

¹⁷⁶ Para un estudio del concepto de eutanasia por omisión, que incluye un interesante recorrido histórico por los diversos usos que se ha dado al término eutanasia a lo largo del tiempo, cfr. M.A. SANTINI, *Eutanásia omissiva em adultos*, Pontificia Universitas Sanctæ Crucis, Roma 2009.

vista intencional esa omisión es también un acto moral, porque implica la decisión de no hacer algo con el fin de que el paciente muera¹⁷⁷.

Además de un crimen contra la vida del paciente, la eutanasia es un gran mal social que afecta a los más débiles: los enfermos, que en ocasiones no pueden defenderse, y necesitan que otros alcen la voz por ellos. Por eso es perfectamente aplicable a la eutanasia la condena contra el nazismo que dirigía Pío XII en su Encíclica *Mystici Corporis*: «con profunda aflicción vemos que a los deformes del cuerpo, a los amentes y a los afectos de enfermedades hereditarias les es quitada en ocasiones la vida, como si constituyesen un molesto peso para la sociedad. Peor aún, tal remedio es exaltado por algunos como un hallazgo del progreso humano, en extremo beneficioso para el bien común. ¿Pero quién, si tiene sentido, no ve que esto repugna no solamente a la ley natural y divina impresa en el alma de cada uno, sino que es una violenta ofensa contra los más nobles sentidos de humanidad? La sangre de tales desventurados, tanto más caros a nuestro Redentor cuanto más dignos de conmiseración, grita a Dios desde la tierra»¹⁷⁸.

1.2. *El ensañamiento terapéutico*

Hemos visto cómo la vida es un bien relativo, que no tiene que ser mantenido a toda costa. Es más, un excesivo afán de conservarla puede implicar una rebelión contra el decreto divino de que todos los hombres han de morir, y la insistencia en utilizar medios técnicos para prolongar la vida puede degenerar en situaciones que atenten contra la dignidad del paciente, añadiendo aún más sufrimiento tanto a él como a su familia. Estas situaciones han recibido comúnmente el nombre de *ensañamiento terapéutico*¹⁷⁹.

La *Iura et Bona* hablaba de la necesidad de «proteger, en el momento de la muerte, la dignidad de la persona humana y la concepción cristiana de la vida contra un tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo. De hecho algunos hablan de “derecho a morir”, expresión que no designa el derecho de procurarse o hacerse procurar la muerte como se quiere, sino el derecho de morir con toda serenidad, con dignidad humana y cristiana»¹⁸⁰.

¹⁷⁷ Cfr. M. RHONHEIMER, *La perspectiva de la moral. Fundamentos de la ética filosófica*, Rialp, Madrid 2000, pp. 104-119.

¹⁷⁸ Pío XII, Carta Encíclica *Mystici Corporis*, 29-VI-1943, AAS 35 (1943), pp. 193-248, n. 93.

¹⁷⁹ Otros nombres similares pero menos difundidos son los de *encarnizamiento*, *inercia* y *obstinación terapéutica*. Estos dos últimos, aunque son los menos usados reflejan mejor el problema: no es que los médicos busquen dañar al paciente, sino que en ocasiones no saben reconocer que ha llegado el momento de parar.

¹⁸⁰ CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et Bona*, IV.

Por su parte, la *Evangelium Vitae* habla de este peligro indicando que de la eutanasia «debe distinguirse la decisión de renunciar al llamado “ensañamiento terapéutico”, o sea, ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien por ser demasiado gravosas para él o su familia»¹⁸¹. Si bien puede utilizarse en todos los contextos clínicos, la expresión *ensañamiento terapéutico* suele reservarse para la situación en que la muerte es inevitable independientemente de los medios que se empleen, de forma que éstos sólo conseguirían prolongar penosamente el proceso de morir.

Aunque volveremos a estudiar esta definición más adelante, señalamos que Juan Pablo II ofrece aquí varias pistas para definir un tratamiento como excesivo:

- La distinción tiene carácter *relativo*, en función del estado del paciente (intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo).
- El motivo de considerar un tratamiento como ensañamiento es la *desproporción* entre la terapia (se entiende, entre los inconvenientes de la terapia) y los resultados esperables. Nuevamente, es un término relativo: tanto los inconvenientes como el pronóstico pueden variar de un paciente a otro.
- Los inconvenientes pueden referirse no sólo al paciente, sino también a su *familia*.

Una vez visto que la continuación de una terapia supondría caer en el ensañamiento terapéutico, «es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares»¹⁸². Esta decisión «no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte»¹⁸³.

Las conductas que entren dentro de lo que hemos descrito como ensañamiento terapéutico son reprobables desde el punto de vista tanto médico como moral, pues «además de ser mala medicina, es siempre un grave atentado a la dignidad del moribundo»¹⁸⁴.

Entre los extremos de eutanasia y ensañamiento, de los tratamientos que es obligatorio recibir y los que son excesivos, hay un cierto margen de tratamientos facultativos, que el enfermo es libre para decidir si quiere recibirlos o no. En oca-

¹⁸¹ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae*, n. 65.

¹⁸² CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et Bona*, IV.

¹⁸³ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae*, n. 65.

¹⁸⁴ G. HERRANZ, *Eutanasia y dignidad del morir*, A.M. González González, E. Postigo Solana, S. Aulestiarte Jiménez (eds.), "Vivir y morir con dignidad. Temas fundamentales de Bioética en una sociedad plural", Eunsa, Pamplona 2002, p. 174.

siones puede ser difícil situar una terapia en una de estas tres categorías y la decisión se torna crítica, pues está en juego la muerte del paciente o una inútil prolongación de sus sufrimientos. Para ayudar en la toma de decisiones en estos casos, la tradición moral ha acuñado el concepto de tratamiento ordinario y extraordinario, que nos disponemos a estudiar a continuación.

C. TRATAMIENTOS ORDINARIOS Y EXTRAORDINARIOS

«¡Enseñanos a contar nuestros días, para que entre la sabiduría en nuestro corazón!» (Sal 90,12). El problema de continuar o no el tratamiento de un enfermo en un estado de enfermedad avanzada puede presentarse en ocasiones difícil, pero no es nuevo. Ha sido planteado por los moralistas desde hace siglos y, aunque los avances de la Medicina han hecho variar la respuesta a algunos casos concretos, se ha dado lugar a una serie de criterios generales válidos para todas las épocas.

Una de las respuestas que la tradición moral ha aportado ha sido la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios, que cuenta ya con más de cinco siglos de historia y que en los últimos decenios ha sido asumida por el Magisterio en diversos documentos y profundizado por los teólogos.

1. Origen y desarrollo del concepto de tratamiento ordinario

1.1. De Santo Tomás de Aquino al siglo XX

La distinción entre tratamiento ordinario y extraordinario¹⁸⁵ tiene su origen en la obra del teólogo dominico Domingo Báñez, que la utiliza por primera vez en

¹⁸⁵ Sobre el origen y desarrollo histórico del concepto de tratamiento ordinario y extraordinario es obligada la lectura de la tesis doctoral de Daniel A. Cronin, que llegaría a ser Obispo de Fall River (MS, USA) y luego Arzobispo de Hartford (CT, USA) entre 1970 y 2003. Esta tesis, defendida en 1958 en la Pontificia Universidad Gregoriana, fue publicada treinta años después como D.A. CRONIN, *The moral law in regard to the ordinary and extraordinary means of conserving life*, R.E. Smith (ed.), "Conserving human life", The John XXIII Medical-Moral Research and Educational Center, Braintree (MA) 1989, pp. 1-145. Conserva una gran actualidad como recopilación exhaustiva de los principales teólogos que han participado en la evolución del concepto, siendo de referencia obligada en ulteriores estudios. Otros autores que resumen y completan en algunos puntos a Cronin son: G.M. ATKINSON, *Theological history of Catholic teaching in prolonging life*, D.G. McCarthy, A.S. Moraczewski (eds.), "Moral responsibility in prolonging life decisions", The Pope John XXIII Medical-Moral Research and Education Center, St. Louis (MO) 1981, pp. 95-115; T.J. O'DONNELL, *Medicine and Christian morality*, Alba House, New York (NY) 1996, pp. 47-55; M. CALIPARI, *Curarsi e farsi curare, o.c.*, pp. 39-82; P. TABOADA, *Mezzi ordinari e*

1595¹⁸⁶. El punto de partida del razonamiento hay que colocarlo sin embargo unos siglos más atrás, principalmente en la *Summa Theologiae* de Santo Tomás de Aquino.

Ya hemos visto cómo el Aquinate, además de considerar ilícito tanto el homicidio como el suicidio (éste incluso si se comete con el fin de evitar sufrimientos), sostenía que hay una obligación positiva de conservar la vida. En este sentido, considera por ejemplo legítima la amputación de un miembro si es necesaria para la supervivencia del individuo¹⁸⁷, pero no entra en la obligatoriedad de éste ni de ningún otro tratamiento específico.

Serán teólogos posteriores, sobre todo entre los siglos XVI y XVIII, los que se planteen este interrogante. La pregunta inicial es si un superior religioso puede obligar a un subordinado a someterse a una amputación, pero posteriormente la casuística se fue ampliando, abarcando situaciones y personas de cualquier condición. Hay sin embargo algunos casos que podríamos llamar paradigmáticos, en los que prácticamente todos los autores se detienen y que se pueden considerar prototipos de situaciones:

- La amputación de un miembro. Sería el ejemplo de tratamiento muy doloroso y con alta mortalidad, ya que estamos en la época preanestésica y preantibiótica.
- La toma de medicamentos caros, alimentos exquisitos que favorezcan la salud, o el cambio de residencia por otra más saludable. Se plantea aquí la obligatoriedad de gastar sumas ingentes para obtener la mejoría.
- La repugnancia de una doncella a ser sometida a exploraciones por un médico varón. Estamos ahora, al contrario que en los dos casos anteriores, ante una dificultad de tipo subjetivo. Algunos autores, sobre todo los más tardíos, hablan también de la amputación desde el punto de vista del rechazo a permanecer sin un miembro, que podría ser incluido dentro de este apartado.

Casi todos los teólogos coinciden en que no hay obligación moral de someterse a ninguna de tres las actuaciones anteriores, y utilizan con frecuencia el término

straordinari di conservazione della vita: l'insegnamento della tradizione morale, o.c., pp. 116-138; P.J. CATALDO, *Pope John Paul II on nutrition and hydration. A change of Catholic tradition?*, «Natl Cathol Bioeth Q» 4 (2004), pp. 513-536; D.E. HENKE, *A history of ordinary and extraordinary means*, «Natl Cathol Bioeth Q» 5 (2005), pp. 555-575.

¹⁸⁶ Cfr. D. BÁÑEZ, *Scholastica commentaria in partem Angelici Doctoris S. Thomae*, IV: "Decisiones de Iure et Iustitia", II-II, q. 65, a. 1, cit. en: D.A. CRONIN, *The moral law in regard to the ordinary and extraordinary means of conserving life, o.c.*, p. 42.

¹⁸⁷ Cfr. SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, II-II, q. 65, a.1.

ordinario para aquellas intervenciones que deber ser realizadas siempre y *extraordinario* para las que el enfermo es libre de solicitar o rechazar.

Una buena síntesis del razonamiento hecho hasta entonces se encuentra en el trabajo del Cardenal jesuita Juan De Lugo (1583-1660), cuyas conclusiones podríamos resumir así: «un hombre debe conservar su vida por medios ordinarios contra los peligros de muerte que llegan por causas naturales [...], porque el que descuida los medios ordinarios parece descuidar su vida y por tanto actúa negligentemente en la administración de ésta, y quien no emplea los medios ordinarios que la naturaleza ha provisto para la ordinaria conservación de la vida se considera moralmente que desea su muerte»¹⁸⁸.

De Lugo aportó al debate el concepto de *beneficio proporcionado*, según el cual en la utilización de un medio ordinario de conservación de la vida para un determinado caso podrían existir circunstancias que de hecho lo hicieran extraordinario. Ilustra su razonamiento con un ejemplo que ha sido muy citado en el debate actual: el caso de un hombre que se enfrenta a una muerte cierta en un edificio ardiendo, y se da cuenta de que tiene agua para extinguir parte del fuego, pero no todo. Se pregunta si esta persona está obligada a utilizar el agua para alejar siquiera un poco el momento de la muerte, y responde negativamente, sirviéndose del principio *parum pro nihilo reputatur*: «la obligación de conservar la vida mediante medios ordinarios no es una obligación de usar medios para una conservación que sería considerada moralmente como nula»¹⁸⁹.

Con el pasar de los siglos se avanza poco en la reflexión: la mayoría de los autores se limita a repetir lo que ya es pacíficamente aceptado por todos y apenas se plantean problemas nuevos. Sin embargo, a partir del razonamiento de situaciones singulares se van poco a poco delineando una serie de principios aplicables a todos los casos y épocas. De esta forma, cuando con el avance de la Medicina salen a la luz nuevos interrogantes, se está en condiciones de resolverlos aplicando las conclusiones alcanzadas en los siglos anteriores. Es el caso de la introducción de la anestesia, que lleva a muchos autores de principios del siglo XX a replantearse el carácter facultativo de una amputación que ha perdido ya gran parte de su inconveniente¹⁹⁰. La mayoría de los teólogos concluirá que, puesto que lo que hacía el tratamiento facultativo no era la terapia en sí, sino el inconveniente que resultaba de la misma (en primer lugar el dolor), una vez que éste es suprimido mediante la anestesia el tratamiento pasa a ser obligatorio.

¹⁸⁸ JUAN DE LUGO, *Disputationes Scholasticae*, VI: "*De Iustitia et Iure*", disp. X, sec. 1, n. 29.

¹⁸⁹ *Ibid.*, n. 30.

¹⁹⁰ Augusto de Polonia había realizado en torno a 1872 la primera amputación bajo narcosis total, y para el inicio del siglo XX la ciencia de la Anestesiología estaba logrando un esperanzador desarrollo; cfr. T.J. O'DONNELL, *Medicine and christian morality*, o.c., p. 48.

En la primera mitad de ese siglo se produce una auténtica explosión de avances médicos: nuevos fármacos (con mención especial a los anestésicos y antibióticos), aparición de la oxigenoterapia, posibilidad de alimentación intravenosa o por sonda enteral, técnicas quirúrgicas más depuradas, etc. Los interrogantes morales se multiplican, y los teólogos están lejos de hallar una unanimidad al resolverlos, de manera que algunos ven la conveniencia de sistematizar la doctrina acumulada hasta entonces con el fin de tener unos mejores instrumentos para la reflexión. Llegamos así al intento de definir con claridad los conceptos de tratamiento ordinario y extraordinario.

Antes de concluir, nos parece importante hacer una breve reflexión. El desarrollo teológico que hemos sintetizado en este Capítulo hay que enmarcarlo dentro de su propio contexto histórico¹⁹¹. Éste es el de la manualística y la casuística, donde se plantea un caso ante el cual se pregunta si la utilización de una terapia es obligatoria o facultativa, con una neta distinción entre consejos y preceptos. Esta perspectiva es sin duda útil desde el punto de vista práctico, pero con frecuencia se echa de menos una mayor fundamentación antropológica como soporte sólido del razonamiento posterior. Habrá que esperar a la renovación de la Teología Moral auspiciada por el Concilio Vaticano II¹⁹² para encontrar en primer plano no ya la obligación, sino la persona humana, imagen de Dios y portadora de una dignidad que debe ser respetada en toda circunstancia.

1.2. Primera definición: Gerald Kelly

En 1950, el jesuita Gerald Kelly publicó en la revista *Theological Studies* un artículo¹⁹³ en el que, tras estudiar la respuesta ofrecida por autores contemporáneos al problema surgido por la utilización de determinadas terapias (insulina, oxígeno, alimentación intravenosa) ofrece una posible síntesis, pidiendo a sus lectores una crítica que le ayude a completarla. Un año después, con las respuestas recibidas, publica en la misma revista un segundo artículo¹⁹⁴ en el que ofrece las siguientes definiciones:

«Medios ordinarios son todas las medicinas, tratamientos y operaciones que ofrecen una razonable esperanza de beneficio y que pueden ser obtenidos y usados sin excesivo gasto, dolor u otros inconvenientes.

¹⁹¹ Cfr. J.L. ILLANES, J.I. SARANYANA, *Historia de la Teología*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1996, pp. 205-212 y 398-402.

¹⁹² Cfr. CONCILIO VATICANO II, Decreto sobre la formación sacerdotal *Optatam Totius*, 28-X-1965, AAS 58 (1966), pp. 713-727, n. 16.

¹⁹³ Cfr. G. KELLY, *The duty of using artificial means of preserving life*, «Theological Studies» 11 (1950), pp. 203-220.

¹⁹⁴ Cfr. IDEM, *The duty to preserve life*, «Theological Studies» 12 (1951), pp. 550-556.

Medios extraordinarios son todas las medicinas, tratamientos y operaciones que no pueden ser obtenidos o usados sin excesivo gasto, dolor u otros inconvenientes, o que, si se usasen, no ofrecerían una razonable esperanza de beneficio.

Con estas definiciones en la mente, podemos decir que el paciente está siempre obligado a usar medios ordinarios. Por otra parte, en la medida que afecta al precepto de cuidar la propia salud, nunca está obligado a usar medios extraordinarios; pero puede tener una obligación extrínseca de usar tales medios, por ejemplo cuando su vida es necesaria para el bien común o cuando una prolongación de la vida es necesaria para su eterna salvación»¹⁹⁵.

La principal característica que hace a un tratamiento ordinario, según Kelly, es la esperanza de beneficio: un individuo no está obligado a utilizar ningún remedio que no ofrezca una esperanza razonable de estabilizar o curar una enfermedad. Como ejemplo de tratamiento obligatorio cita la oxigenoterapia para una neumonía aguda o la insulina para un diabético, y como tratamiento no obligatorio propone la oxigenoterapia o la alimentación *intravenosa*¹⁹⁶ para casos *desesperados* (sin especificar qué entiende por ellos), o el uso de estimulantes que servirían sólo para prolongar la vida un breve lapso de tiempo.

Propone además un caso dudoso: el de un paciente diabético con cáncer terminal. La insulina para él sería en principio ordinaria y obligatoria, pero dado su estado actual ya no hay una razonable esperanza de éxito, pues independientemente de su uso el paciente morirá. Kelly se inclina a pensar por la obligatoriedad de la insulina, pero admite dudas en su solución.

La segunda condición que pone a los tratamientos ordinarios en la definición que acabamos de ver es «que puedan ser obtenidos y usados sin excesivo gasto, dolor u otros inconvenientes»¹⁹⁷.

¹⁹⁵ *Ibid.*, p. 550.

¹⁹⁶ Destacamos la vía de administración mencionada por Kelly porque muchos de sus comentaristas no la han tenido en cuenta, citándole como autoridad a favor de suspender la hidronutrición asistida en el estado vegetativo persistente (cfr., entre otros, D.E. KELLY, *Medical care at the end of life. A Catholic perspective, o.c.*, pp. 103-108; J.J. WALTER, T.A. SHANNON, *Contemporary issues in bioethics: a catholic perspective*, Rowman & Littlefield Publishers, Oxford 2005, pp. 257-268.

¹⁹⁷ G. KELLY, *The duty to preserve life, o.c.*, p. 550. En esto presenta una pequeña pero importante modificación con respecto a lo avanzó un año antes: en el primer artículo consideraba que un tratamiento ordinario no siempre tendría que considerarse obligatorio. Por ejemplo, un fármaco estimulante que sólo serviría para alargar la vida un poco de tiempo y con gran dolor a un paciente moribundo sería ordinario, pero no obligatorio, debido a que en esas circunstancias la prolongación de la vida sería mínima y la esperanza de salud nula. De la misma manera, la alimentación intravenosa sería ordinaria incluso para un paciente moribundo, pero para éste no sería obligatoria. En el segundo artículo, haciéndose eco de las sugerencias recibidas, decidió incluir la dificultad en las definiciones de medios ordinarios y extraordinarios, con lo que acaba identificando tratamiento ordinario con obligatorio.

Para Kelly el concepto de tratamiento ordinario es aplicable sólo a los tratamientos que sirven para *conservar* o *mantener* la vida, no a los que sirven para *prolongarla*, objetivo que considera inútil¹⁹⁸.

Podemos resumir sus conclusiones en los siguientes puntos.

- no es contrario al bien común que un médico admita que un paciente es incurable y que deje de intentar curarle. Se pronuncia de esta forma en contra de un excesivo celo por parte de los médicos, que podría llevarles a insistir con tratamientos inútiles.
- mientras quede siquiera una pequeña esperanza de curar a un paciente o de detener la evolución de la enfermedad, el médico debería usar todos los remedios a su disposición, tanto para *mantener* como para *prolongar* la vida, incluyendo explícitamente la alimentación intravenosa. Justifica esta postura sobre todo con lo que hoy llamaríamos argumento de la *pendiente resbaladiza*: «no puedo decir hasta qué punto este estándar [de usar cualquier medio que ofrezca alguna esperanza] crea una obligación; pero creo que el bien común pide al menos este mínimo: la conservación del ideal es obligatoria en la medida en que es necesaria para prevenir una mentalidad eutanásica»¹⁹⁹. Afirma, de todas formas, que si bien los medios ordinarios se deben mantener siempre, los extraordinarios (que incluyen todos los que meramente prolongan la vida) pueden suspenderse legítimamente si el paciente consciente lo pidiese, o mostrase signos de intenso sufrimiento.
- cuando el enfermo ha sido declarado incurable, «la decisión de ulteriores tratamientos debe estar en función de los deseos del paciente, explícitos o implícitos. Los tratamientos adecuados incluyen el uso de todos los medios naturales de preservar la vida (alimentación, bebida, etc.), buen cuidado de enfermería, medidas adecuadas de aliviar el dolor físico y mental, y la oportunidad de prepararse para la muerte. Puesto que los estándares profesionales de los médicos fiables varían algo en relación al uso de otros medios, como los medios artificiales de soporte vital, el médico debería sentirse libre en conciencia de usar o no esas cosas, de acuerdo con las circunstancias de cada caso. En general, puede decirse que no tiene obligación moral de usarlos salvo que ofrezcan la esperanza de algún beneficio cierto

¹⁹⁸ Aunque no especifica la distinción entre ambas acciones, del conjunto de su artículo se desprende que *mantener* la vida es para él actuar de modo que se consiga recuperar la salud; mientras que *prolongarla* se refiere a diferir una muerte inevitable. Esta distinción, que se encuentra también en algunos autores de siglos pasados y que conceptualmente es válida, puede resultar problemática en la práctica. En efecto, no previene las omisiones de cuidados que son debidos aun en caso de enfermos terminales, e ignora que alargar la vida de un paciente que va a morir próximamente, utilizando medios razonables, puede ser un objetivo legítimo.

¹⁹⁹ G. KELLY, *The duty of using artificial means of preserving life, o.c.*, p. 217.

al paciente sin imponer un inconveniente desproporcionado a otros, o a menos que, por motivo de especiales circunstancias, el hecho de no usar tales medios podría repercutir negativamente en su profesión»²⁰⁰.

- en todo caso, no considera legítima la suspensión de terapias con el fin de poner fin al sufrimiento, ya que «la brusca interrupción de la alimentación a un paciente consciente puede aparecer como un tipo de “eutanasia católica” a muchos que no puedan apreciar la fina distinción entre omitir un medio ordinario y omitir un medio ordinario inútil [en el segundo artículo hubiese dicho: “un medio que es extraordinario por ser inútil”]»²⁰¹. Nuevamente apoya una opinión restrictiva en el argumento de pendiente resbaladiza.
- un caso distinto es para Kelly el de un paciente en *coma terminal*. En esta situación, «no sólo no es necesario usar los medios artificiales, sino que éstos no deberían ser utilizados»²⁰², y la interrupción del oxígeno o la alimentación intravenosa no es lo mismo que la muerte por piedad²⁰³.

Es indudable el mérito de Kelly al tratar de delimitar un concepto usado desde siglos y que al no contar con una clara definición corría el riesgo de volverse equívoco. Se le puede objetar no obstante su excesivo normativismo, heredado de los siglos pasados. Quizás una mayor profundización antropológica le hubiese ayudado a encontrar soluciones más definitivas a los dos casos más difíciles, que él soluciona con un argumento débil, el de la pendiente resbaladiza.

El propio Kelly se dice consciente de que su propuesta no es definitiva, y que quedan aún dificultades por resolver, como la interpretación de tratamiento excesivo, esperanza razonable, beneficio proporcionado, etc., algo que, añade, será difícil que cualquier formulación consiga dilucidar por completo.

²⁰⁰ IDEM, *The duty to preserve life, o.c.*, p. 556.

²⁰¹ IDEM, *The duty of using artificial means of preserving life, o.c.*, p. 219.

²⁰² *Ibid.*, p. 220.

²⁰³ Puede encontrarse una crítica a este cuarto punto de su argumentación en R. BARRY, *Feeding the comatose and the common good in the Catholic tradition*, «The Thomist» 53 (1989), pp. 1-30. Este cuarto punto es el motivo por el cual muchos defensores de la suspensión de la hidronutrición enteral en el estado vegetativo sostienen que Kelly apoyaría sus tesis. Aunque más adelante estudiaremos en detalle esta situación clínica concreta, vemos que se pueden plantear tres objeciones a esta interpretación: en primer lugar, Kelly habla de *coma terminal*, algo distinto del estado vegetativo permanente, que no es una situación terminal y cuya naturaleza exacta probablemente ignoraría. En segundo lugar, como ya hemos hecho notar, Kelly habla de retirada de la alimentación *intravenosa*, no por medio de sonda nasogástrica o tubo de gastrostomía. Por último, no es descabellado pensar que Kelly podría considerar esta última, a la que no nombra en ninguno de los dos artículos, como un medio *natural* (aunque suministrado por vía artificial) que sirve para *mantener* al paciente con vida, y que por tanto es exigible siempre.

1.3. La fijación de los principios: Daniel A. Cronin

Un gran paso adelante en la clarificación del concepto de tratamiento ordinario fue realizado poco después por Daniel A. Cronin en su tesis doctoral, presentada en 1958²⁰⁴. Comienza su trabajo con una ambiciosa recopilación de su utilización desde Santo Tomás hasta sus días, de la que ya hemos hablado. En un segundo momento, agrupa las características, presentes en casi todos los autores estudiados, que un tratamiento debe reunir para ser considerado ordinario o extraordinario.

Según Cronin, un tratamiento *ordinario* debe reunir *todas* las características siguientes:

- *Spes salutis*: esperanza de un resultado beneficioso, que debe valer la pena en calidad y duración, y ser proporcionado al esfuerzo. A un tratamiento concreto se exigirá tanta mayor esperanza cuanto mayores sean los inconvenientes.
- *Media communia*: para considerarlo obligatorio, un medio debe ser común, ampliamente difundido.
- *Secundum proportionem status*: acorde a la posición social. Unos medios obligatorios para personas acaudaladas pueden ser facultativos para un individuo menos pudiente.
- *Media no difficilia*: no demasiado difíciles de obtener o de usar. Se admite sin embargo una dificultad moderada, porque el bien de obtener la salud compensa un cierto esfuerzo.
- *Media facilia*: fáciles de obtener o de usar.

Por el contrario, para que un tratamiento entre en la categoría de *extraordinario* basta que cumpla *alguna* de las siguientes características:

- *Quaedam impossibilitas*: siguiendo el principio *ad impossibilia nemo tenetur*, si por cualquier motivo un medio es imposible de obtener, deja de ser obligatorio.
- *Summus labor* o *media nimis dura*: esfuerzo o dificultad que vaya más allá de lo razonable.
- *Quidam cruciatus* o *ingens dolor*: dolor insoportablemente fuerte.
- *Sumptus extraordinarius*, *media pretiosa* o *media exquisita*: gasto no razonable, de acuerdo al estatus social.
- *Vehemens horror*: miedo inconsciente o repugnancia. Constituiría una imposibilidad moral.

²⁰⁴ Cfr. D.A. CRONIN, *The moral law in regard to the ordinary and extraordinary means of conserving life, o.c.*, pp. 1-145.

Estos diez factores deben ser tenidos en cuenta en conjunto, considerando unos a la luz de los otros. Puesto que dependen de forma importante de las circunstancias personales y de las disposiciones subjetivas, los juicios deben ser hechos a menudo caso a caso. Por esta razón, la distinción entre tratamiento ordinario y extraordinario no vendrá normalmente determinada por la ley.

Una vez establecidas las características, Cronin propone las siguientes definiciones de medio ordinario y extraordinario.

- «*Medios ordinarios de conservación de la vida* son aquellos medios comúnmente usados en circunstancias dadas, que este individuo en su condición presente física, psicológica y económica puede razonablemente emplear con una esperanza definida de beneficio proporcionado.
- *Medios extraordinarios de conservación de la vida* son aquellos medios no comúnmente usados en circunstancias dadas, o aquellos medios de uso común que este individuo en su condición presente física, psicológica y económica no puede razonablemente emplear, o si puede, no le dará una esperanza definida de beneficio proporcionado»²⁰⁵.

Una vez establecidos los conceptos, Cronin pasa a equiparar tratamiento ordinario con obligatorio, y extraordinario con facultativo, especificando que la obligatoriedad debe verse tanto desde el punto de vista del enfermo como del médico que le está tratando: «al igual que el paciente tiene obligación de aceptar los medios ordinarios de conservación de la vida, también el médico tiene obligación de emplear los medios ordinarios de conservación de la vida cuando está tratando a su paciente. El rechazo del paciente a utilizar los medios ordinarios es equivalente al suicidio. El rechazo del médico a proporcionar los medios ordinarios es equivalente al asesinato [eutanasia]»²⁰⁶.

La equiparación sin embargo no es absoluta, porque para Cronin si bien los medios extraordinarios de conservación de la vida no son *per se* obligatorios, pueden llegar a serlos *per accidens*, por ejemplo si uno es especialmente necesario para su familia o la sociedad, o si debería prolongar su vida por su bien espiritual²⁰⁷.

Tal obligación se refiere únicamente a la *conservación* de la vida, en el sentido de no-abreviación, y no ya a la *prolongación* indefinida de la vida, distinción a que ya hemos hecho referencia en el apartado anterior. Otra precisión que podemos hacer del estudio de Cronin es que casi siempre se refiere a *medios*, no a tratamientos. La reflexión posterior, que estamos a punto de estudiar, ha tratado de distinguir entre ambos, pero Cronin no lo hace explícitamente.

²⁰⁵ *Ibid.*, pp. 112-113.

²⁰⁶ *Ibid.*, p. 126.

²⁰⁷ Cfr. *ibid.*, pp. 114-116.

2. Utilización del concepto de tratamiento ordinario por el Magisterio y algunos Organismos Pontificios

La aplicación de la noción de tratamiento ordinario y extraordinario se mostró útil en la resolución de problemas morales concretos, pero no consiguió resolver todas las cuestiones planteadas. Estando en juego tanto la vida del enfermo como la conciencia del médico, el Magisterio de la Iglesia ha intervenido a requerimiento de los profesionales o por propia iniciativa, sirviéndose de su competencia en materias no sólo de fe, sino también de moral. De esta forma ha aportado luz a algunos puntos más confusos y ha dado lugar a un cuerpo doctrinal que debe servir de base a toda reflexión católica.

Haremos a continuación un breve repaso cronológico de las principales aportaciones. Incluiremos también algunas intervenciones de organismos de la Santa Sede que, sin tener carácter magisterial, tienen un importante peso y aportan una luz autorizada sobre nuestra cuestión de estudio.

2.1. Pío XII

La primera vez que el Magisterio asume los conceptos de tratamiento ordinario y extraordinario, que como hemos visto se venían utilizando desde siglos, fue en un discurso de Pío XII pronunciado el 24 de noviembre de 1957²⁰⁸. Por ser el punto de partida y sobre todo por ser citado en casi todos los estudios, no siempre con acierto, vale la pena detenerse a contextualizar las palabras del Papa antes de pasar a citarlas.

El discurso se pronunció durante una audiencia concedida a un grupo de médicos organizada por iniciativa del Instituto Gregorio Mendel. El motivo era la respuesta preparada por el Papa a tres preguntas planteadas por el Dr. Bruno Haid, de la Universidad de Innsbruck, presidente de la Asociación Internacional de Anestesiología. Las dos primeras afectan directamente a nuestro tema de estudio, y son enunciadas así por el Pontífice.

- «¿Se tiene el derecho o hasta la obligación de utilizar los aparatos modernos de respiración artificial en todos los casos, aun en aquellos que, a juicio del médico, se consideran como completamente desesperados? [...].

²⁰⁸ Cfr. Pío XII, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957, AAS 49 (1957), pp. 1027-1033. El título con el que se conoce el discurso es equívoco, ya que como veremos más adelante, la reanimación cardiopulmonar tal como se entiende hoy día se comienza a desarrollar sólo a partir de 1960, tres años después de esta alocución. El Papa no se refiere en ningún momento del discurso a maniobras cardíacas, y cuando habla de reanimación hay que entender sólo los esfuerzos por mantener permeables las vías respiratorias y continuar el flujo de oxígeno en las vías aéreas, en espera de la restauración de la respiración espontánea.

- ¿Se tiene el derecho o la obligación de retirar el aparato respirador cuando, después de varios días, el estado de inconsciencia profunda no mejora, mientras que si se prescinde de él la circulación se detendrá en algunos minutos?»²⁰⁹.

Antes de responder las preguntas, el Papa comienza estableciendo los principios que permiten resolverlas. En primer lugar, establece el derecho y deber, basados en la ley natural y la moral cristiana, de tomar las medidas necesarias para conservar la vida y la salud. Este derecho-deber incumbe tanto al enfermo como a las personas que tienen obligación de cuidarle, y está fundado en la caridad a uno mismo (o al enfermo), la justicia social y la sumisión a Dios. Tal deber, continúa, «obliga habitualmente sólo al empleo de los medios ordinarios (según las circunstancias de personas, de lugares, de épocas, de cultura), es decir, a medios que no impongan ninguna carga extraordinaria para sí mismo o para otro. Una obligación más severa sería demasiado pesada para la mayor parte de los hombres y haría más difícil la adquisición de bienes superiores más importantes. La vida, la salud, toda la actividad temporal, están en efecto, subordinadas a los fines espirituales. Por otra parte, no está prohibido hacer más de lo estrictamente necesario para conservar la vida y la salud, a condición de no faltar a deberes más graves»²¹⁰.

El Pontífice, en consecuencia, asume la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, equiparándolos de hecho a obligatorios y facultativos, respectivamente. Como no se detiene a hacer una definición de los mismos, cabe suponer que los utiliza en el sentido con que comúnmente eran utilizados por los moralistas²¹¹. El Papa se limita a hacer dos especificaciones:

- «que no impongan ninguna carga extraordinaria para sí mismo o para otro». La novedad aportada por Pío XII consiste en reconocer que los inconvenientes que pueden hacer extraordinario un tratamiento incluyen no sólo los que afectan al enfermo, sino también a su familia.
- «según las circunstancias de personas, de lugares, de épocas, de cultura». Se concede al concepto de extraordinario un valor relativo en función de persona, espacio y tiempo: la misma terapia puede ser ordinaria para un

²⁰⁹ *Ibid.* La segunda pregunta hacía también referencia a la validez y licitud de la administración del sacramento de la extremaunción a un paciente inconsciente con soporte vital, del que se duda que esté aún en vida. La tercera versaba sobre la determinación del momento de la muerte; el Papa rehusó pronunciarse, dejando la cuestión en manos de los científicos.

²¹⁰ *Ibid.*

²¹¹ Quizás el sentido que más estuviese en la mente de Pío XII fuese el usado por Gerald Kelly, basado principalmente en la esperanza de beneficio y la ausencia de excesivo gasto, dolor u otros inconvenientes. El Papa no podría tener en la cabeza la definición mucho más articulada del entonces joven y desconocido doctorando Daniel A. Cronin, que no publicaría su trabajo hasta un año después, sin citar por cierto el discurso del Papa.

paciente y extraordinaria para otro. A la luz de esta idea se entiende que será muy difícil establecer como ordinario en sentido absoluto algún tratamiento.

Tras esta introducción, el Papa pasa a dar su respuesta. Parte de que el uso de los aparatos modernos de respiración artificial en los casos desesperados de inconsciencia profunda es extraordinario²¹². En consecuencia, es lícito para el paciente tanto solicitarla como rechazarla; el médico puede legítimamente no iniciarlas, mantenerlas o retirarlas según su parecer clínico; y la familia puede solicitar al médico que actúe en uno u otro sentido. En caso de disconformidad, siendo un medio facultativo, debe prevalecer la voluntad explícita o presunta del paciente. Si se optase por la suspensión, «no hay disposición directa de la vida del paciente, ni eutanasia, que no sería nunca lícita; aun cuando lleve consigo el cese de la circulación sanguínea, la interrupción de las tentativas de reanimación no es nunca más que indirectamente causa de la paralización de la vida y es preciso aplicar en este caso el principio de doble efecto y el de *voluntarium in causa*»²¹³.

2.2. Declaración *Iura et bona*

Ya hemos hecho mención a la Declaración *Iura et Bona*²¹⁴ en el epígrafe dedicado a la eutanasia. Después de condenar esta práctica como intrínsecamente inmoral, el documento recuerda que «cada uno tiene el deber de curarse y de hacerse curar»²¹⁵, obligación que incumbe también a quienes tienen el enfermo a su cuidado. Acto seguido, se pregunta sobre la obligatoriedad de recurrir, en todas las circunstancias, a toda clase de remedios posibles. Para apoyar su reflexión, se recuerda la doctrina clásica según la cual no se está obligado nunca al uso de los medios extraordinarios.

Esta respuesta sin embargo es considerada insuficiente, ya que aun siendo «siempre válida en principio, puede parecer tal vez menos clara tanto por la imprecisión del término como por los rápidos progresos de la terapia. Debido a esto, algunos prefieren hablar de medios “proporcionados” y “desproporcionados”. En cada caso, se podrán valorar bien los medios poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las

²¹² Ésta es, a nuestro entender, la situación concreta que el Papa considera extraordinaria. La extensión del juicio a otros contextos clínicos es una extrapolación, que podrá ser legítima o abusiva.

²¹³ Pío XII, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957.

²¹⁴ Cfr. CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Declaración sobre la eutanasia *Iura et Bona*, 5-V-1980, AAS 72 (1980), pp. 542-552.

²¹⁵ *Ibid.*, IV.

posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales»²¹⁶.

La aplicación de estos principios a los casos concretos es similar a la realizada con los anteriores: «ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares»²¹⁷.

Lo primero que llama la atención es la introducción de un nuevo binomio, tratamiento proporcionado-desproporcionado, que no tiene precedentes en el Magisterio ni cuenta con un apoyo tan extenso en la tradición moral. El motivo parece encontrarse en la cada vez más extendida interpretación del concepto de tratamiento ordinario desde un punto de vista estrictamente médico, algo en lo que profundizaremos un poco más adelante. La finalidad de la nueva propuesta sería, pues, conjugar dos aspectos: uno médico y objetivo (tipo de terapia, dificultad, riesgo, gastos, posibilidades de aplicación, beneficio esperado) y otro más personal y subjetivo (condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales). Algunos autores han querido ver que la Declaración concede prioridad al primer aspecto frente al segundo, lo que podría contrastar con la noción de tratamiento ordinario utilizada por Pío XII casi treinta años antes²¹⁸.

En segundo lugar, la *Iura et Bona*, aun dejando clara la distinción entre medios obligatorios y facultativos, no emplea una terminología uniforme a lo largo del IV apartado. A quien trata de profundizar en la Declaración le quedan dudas de si ésta considera equivalentes por un lado tratamiento ordinario, proporcionado y medios o curas normales; y por otro tratamiento extraordinario, desproporcionado, experimental, avanzado, experimental o que procuraría únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia. La impresión general es que los términos utilizados en estas dos categorías, aun conllevando respectivamente la valoración moral de obligatorios y no obligatorios, tienen matices importantes que hace que no sean completamente intercambiables.

Otra observación importante es que al hablar de medios proporcionados, la Declaración no está cayendo en ninguna forma de proporcionalismo, propuesta moral que sería rechazada por Juan Pablo II doce años después²¹⁹. Por el contrario,

²¹⁶ *Ibid.*, IV.

²¹⁷ *Ibid.*, IV.

²¹⁸ Cfr. J.M. HAAS, "*Proporzionalità terapeutica*" e "*accanimento terapeutico*" nei documenti del Magistero, E. Sgreccia, J. Laffitte (eds.), "Accanto al malato inguaribile e al morente", *o.c.*, pp. 139-153.

²¹⁹ Cfr. JUAN PABLO II, *Veritatis Splendor*, nn. 75-83.

antes de introducir los términos ha afirmado de forma inequívoca que la muerte intencional de un inocente es siempre gravemente inmoral, independientemente de la intención, algo que no sería aceptado por el proporcionalismo. El balance de riesgos y beneficios es legítimo, pero no puede realizarse partiendo de cero, sino sólo después de dejar a salvo una serie de valores que por su excelso precio deber quedar fuera de toda negociación²²⁰.

Finalmente, la Declaración reconoce no haber dicho la última palabra que sirva para la resolución de todos los conflictos, e incluso duda que esta solución puede ser alcanzada: «en muchos casos, la complejidad de las situaciones puede ser tal que haga surgir dudas sobre el modo de aplicar los principios de la moral. Tomar decisiones corresponderá en último análisis a la conciencia del enfermo o de las personas cualificadas para hablar en su nombre, o incluso de los médicos, a la luz de las obligaciones morales y de los distintos aspectos del caso»²²¹.

2.3. Pontificio Consejo Cor Unum

Seguendo el orden cronológico, nos detendremos ahora a considerar dos textos que no son propiamente del Magisterio, sino de Organismos Pontificios. El primero de ellos es el documento del Pontificio Consejo *Cor Unum* titulado *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*²²², también conocido por las primeras palabras del original francés, *Dans le cadre*. Este texto es fruto del trabajo de un equipo de unos 15 representantes de diversas disciplinas (teólogos, médicos, religiosos de congregaciones dedicadas al cuidado de enfermos, enfermeras y capellanes) que se reunió en noviembre de 1976 para estudiar algunos problemas relacionados con las decisiones médicas al final de la vida.

La publicación del documento se retrasó hasta el 27 de junio de 1981, pues se decidió esperar a que viera la luz la *Iura et Bona*, que prestaría un soporte doctrinal

²²⁰ Cfr. W.E. MAY, *Catholic Bioethics and the Gift of Human Life, o.c.*, pp. 45-46. Algunos autores no han entendido de esta forma el principio de proporcionalidad de las terapias: «aunque los balances entre beneficios e inconvenientes son intrínsecos a toda toma de decisión médica, es importante notar que el principio de proporcionalidad aprueba esta forma de razonar incluso en las decisiones de vida o muerte, de las que se ha pensado a menudo que excluyen esos cálculos a favor de un deber absoluto de mantener la vida. El principio de proporcionalidad establece que ese deber absoluto no existe; el mantenimiento de una vida es una obligación que rige solamente cuando la vida puede ser juzgada más como un beneficio que como un inconveniente por y para el paciente», A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics, o.c.*, p. 132.

²²¹ CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et Bona*, IV.

²²² Cfr. PONTIFICIO CONSEJO COR UNUM, *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*, 27-VI-1981, "Enchiridion Vaticanum", VII, Edizioni Dehoniane Bologna, Bolonia 1990, nn. 1234-1281.

más sólido. Ambos documentos tienen carácter complementario, y su enfoque es distinto: el que estudiamos ahora tiene una finalidad eminentemente pastoral.

Tras un breve repaso al sentido cristiano de la vida, la muerte y el sufrimiento, la *Dans le cadre*, pasa a estudiar algunas cuestiones relacionadas con el tratamiento de las enfermedades graves y terminales. Al igual que la *Iura et Bona*, comienza refiriéndose a la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios: «si bien es cierto que en la terminología científica y en la práctica médica el uso de estas expresiones tiende a ser superado, ellas mantienen su valor a los ojos del teólogo para dirimir problemas morales de la más grande importancia, puesto que el término “extraordinario” califica medios a los cuales no se tendrá jamás la obligación de recurrir»²²³. Esta distinción, continúa el documento, es útil en cuanto refleja el valor primordial pero no absoluto de la vida, lo que implica la necesidad de discernir los límites de la obligación de mantenerla.

A continuación, siguiendo también la *Iura et Bona*, propone que «el empleo de términos equivalentes, en particular “cuidados proporcionados”, expresa la cuestión de manera probablemente más satisfactoria»²²⁴. Llama la atención que a pesar de esta preferencia, la expresión *cuidados proporcionados* (o *desproporcionados*) no vuelve a aparecer en todo el documento, y cuando es necesario se sigue utilizando el binomio clásico *ordinario-extraordinario*. Podría pensarse que la *Dans le cadre*, aprobada casi cinco años antes, incorporó este párrafo para hacerse eco de la *Iura et Bona*, pero no vio oportuno adaptar el resto de la nomenclatura.

Pasando a los principios que permiten situar una determinada terapia en una u otra categoría, distingue explícitamente entre criterios objetivos (naturaleza, costo, consideraciones de justicia en la aplicación de los medios) y subjetivos (choques psicológicos, angustias, malestares, etc.). Entre ellos hay que realizar un balance: «para decidir los medios a los cuales recurrir, se tratará siempre de establecer la proporción existente entre el medio y el fin buscados»²²⁵.

Es de destacar que en los puntos anteriores no se habla de tratamientos, sino de *medios* o *cuidados*. Estos términos son más amplios y engloban no sólo las terapias, sino otras medidas no propiamente médicas que una persona sana puede realizar por sí (higiene, alimentación, etc.), pero que un enfermo necesita de asistencia para llevarlas a cabo.

Por otra parte, éste es uno de los pocos documentos de la Santa Sede que hace una referencia positiva a la noción de calidad de la vida salvada o mantenida por la

²²³ *Ibid.*, n. 1247.

²²⁴ *Ibid.*, n. 1248.

²²⁵ *Ibid.*, n. 1249. Obsérvese que aquí no se habla de tratamiento *proporcionado*, sino de *proporción* como criterio de discernimiento de una terapia como ordinaria o extraordinaria.

terapia, a la que hay que dar «particular peso entre todos los criterios»²²⁶. En este párrafo el texto parece que quiere prevenir un excesivo celo terapéutico por parte de los profesionales, ya que a continuación reclama atención a aspectos subjetivos tanto del paciente como de la familia, y recuerda que el médico debe plegarse a la voluntad del enfermo a la hora de dar o no medios extraordinarios²²⁷.

Sería sin embargo equivocado pensar que se da una primacía a los factores subjetivos. Como hicimos referencia en el apartado anterior, hay una serie de terapias que no entran en ningún balance de pros y contras: «permanece la obligación estricta de procurar a toda costa la aplicación de los medios llamados “mínimos”, los que son destinados normalmente y en las condiciones habituales a mantener la vida (alimentación, transfusión de sangre, inyecciones, etc.). Interrumpir su administración constituiría prácticamente querer poner fin a los días del paciente»²²⁸. Parece oportuno subrayar los medios expresamente considerados como ordinarios: junto con la alimentación (indiscutida) cita las inyecciones (que no son propiamente una terapia, sino una vía de administración que, y esto nos parece interesante, es invasiva), y las transfusiones de sangre, algo que en ciertos casos es discutible.

En resumen, la *Dans le cadre* repite básicamente los principios expuestos en documentos anteriores, profundizando en algunos de ellos, y aunque se hace eco de la propuesta de cambio de terminología realizada en la *Iura et Bona* apenas la pone en práctica en su exposición.

2.4. Pontificia Academia de las Ciencias

Entre el 18 y el 21 de octubre de 1985, un grupo de científicos se reunió a instancias de la Pontificia Academia de las Ciencias, para estudiar la prolongación artificial de la vida y la determinación exacta del momento de la muerte²²⁹. Las conclusiones de esas jornadas fueron publicadas como Declaración de la Pontificia Academia²³⁰.

En este último texto no se hace ninguna mención explícita a la distinción de tratamientos ordinarios y extraordinarios, pero interesa a nuestro tema la siguiente afirmación: «si el paciente está en coma permanente, irreversible, en cuanto sea

²²⁶ PONTIFICIO CONSEJO COR UNUM, *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*, o.c., n. 1250.

²²⁷ Cfr. *ibid.*, n. 1251.

²²⁸ *Ibid.*, n. 1252.

²²⁹ Las actas del encuentro se publicaron como: PONTIFICIA ACADEMIA DE LAS CIENCIAS, *Prolungamento artificiale della vita*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 1987.

²³⁰ Cfr. *Ibid.*, pp. 151-153; IDEM, *Declaración Vita artificiale e trapianti*, 21-X-1985, "Enchiridion Vaticanum", IX, nn. 1766-1769.

posible preverlo, no se exige un tratamiento, pero deben serle prodigados los cuidados, incluida la alimentación. Si está clínicamente establecido que exista una posibilidad de recuperación, se exige el tratamiento. Si el tratamiento no puede comportar ningún beneficio al paciente, puede ser interrumpido, continuando con los cuidados. Por cuidados el grupo entiende la ayuda ordinaria debida a los pacientes enfermos, como también la compasión y el apoyo afectivo y espiritual debidos a todo ser humano en peligro»²³¹.

Dejando aparte el estudio específico del estado vegetativo, que abordaremos más adelante en esta tesis, la Declaración afirma que, independientemente de los tratamientos, existe una categoría distinta, la de *cuidados*. Éstos vienen identificados con aquellas intervenciones que la *Dans le cadre* consideraba *medios mínimos*, que deben ser administrados siempre, sin entrar en ninguna valoración de beneficios e inconvenientes. El binomio quedaría así convertido en un trinomio: tratamientos ordinarios, extraordinarios y cuidados. En concreto, considera que en casos de inconsciencia irreversible todos los tratamientos serían facultativos (es decir, extraordinarios/desproporcionados), mientras que la alimentación sería un cuidado que no se puede suprimir.

Terminaremos este apartado mencionando brevemente la audiencia que Juan Pablo II dirigió al grupo de trabajo el último día de las jornadas. En el discurso, el Papa utiliza en una ocasión la expresión tratamiento ordinario-extraordinario, sin referirse nunca a proporcionado-desproporcionado²³².

2.5. *Catecismo de la Iglesia Católica*

El Catecismo de la Iglesia Católica, publicado en 1992, realiza en su tercera parte una síntesis de la moral cristiana siguiendo el orden de los Mandamientos. No podía faltar, al comentar el quinto precepto, un apartado dedicado a los problemas médicos relacionados con el final de la vida, en el que encontramos dos puntos que afectan a nuestro tema de estudio:

«La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el “encarnizamiento terapéutico”. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla»²³³.

²³¹ PONTIFICIA ACADEMIA DE LAS CIENCIAS, *Vita artificiale e trapianti, o.c.*, n. 1768.

²³² JUAN PABLO II, *Discurso a un grupo de científicos reunidos en la Pontificia Academia de las Ciencias*, 21-X-1985, AAS 78 (1986), pp. 313-316.

²³³ *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 2278.

«Aunque la muerte se considere inminente, los cuidados ordinarios debidos a una persona enferma no pueden ser legítimamente interrumpidos»²³⁴.

Como es de esperar, el Catecismo resume la doctrina afianzada, sin tratar de resolver cuestiones abiertas o fijar terminologías que están aún en discusión. Por el contrario, se limita a enumerar (lo que en nuestra opinión no equivale a equiparar) todas las categorías que harían un tratamiento facultativo: «tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados».

En segundo lugar, destacamos que, siguiendo la línea de algunos de los textos precedentes, se distingue entre tratamientos facultativos (n. 2278) y cuidados ordinarios (n. 2279). Queda sin especificar si lo que otros llaman tratamientos ordinarios/proporcionados deben incluirse en la segunda categoría (es decir, si equipara tratamiento y cuidado, como parece que hace la *Dans le cadre*) o si los considera una clase aparte (como hemos visto que hace la Pontificia Academia de las Ciencias).

2.6. Carta de los Agentes Sanitarios

La Carta de los Agentes Sanitarios, publicada en 1995 por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, trata «de ofrecer una síntesis orgánica y exhaustiva de la posición de la Iglesia sobre todo aquello que pertenece a la afirmación, en el campo de la salud, del valor primario y absoluto de la vida: de toda la vida y de la vida de cada ser humano»²³⁵.

Evidentemente, también aquí se hace referencia a la distinción entre tratamientos obligatorios y facultativos, empleando estos términos: «se estiman como ordinarios los tratamientos que presentan una *debida proporción* entre los medios empleados y el fin perseguido. Donde no se observe esta proporción, los tratamientos se consideran extraordinarios»²³⁶. Como criterios de aplicación de esta distinción, se remite a los empleados por *Iura et Bona*.

La Carta sigue utilizando la clásica nomenclatura de tratamiento ordinario/extraordinario, y sólo al explicarla hace referencia a la proporcionalidad. Da la impresión de que equipara ordinario y proporcionado, por una parte, y extraordinario y desproporcionado por otra.

²³⁴ *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 2279.

²³⁵ PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios*, Tipografía Vaticana, Ciudad del Vaticano 1995, Prefacio.

²³⁶ *Ibid.*, n. 64.

2.7. *Encíclica Evangelium Vitae*

Ya hemos hecho referencia al juicio negativo que la Encíclica *Evangelium Vitae*²³⁷, publicada en 1995, realizó sobre el llamado *ensañamiento terapéutico*, por el que entendía «ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien por ser demasiado gravosas para él o su familia»²³⁸. Tales terapias pueden ser suspendidas sin inconvenientes morales, y sin temor a caer en conductas eutanásicas.

Después de citar el pasaje de la *Iura et Bona* que habla de la obligatoriedad de mantener determinadas *curas* normales, Juan Pablo II concluye que «ciertamente existe la obligación moral de curarse y hacerse curar, pero esta obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte».

Todo lo anterior, donde el Papa resume sin ánimo exhaustivo la doctrina tradicional sobre medios ordinarios y extraordinarios, abarca un solo párrafo, del que podemos destacar los siguientes puntos:

- Básicamente, se sitúa en la línea que hemos encontrado hasta aquí, distinguiendo entre medios que se pueden suspender y otros que se deben mantener.
- Hace una referencia a los «medios extraordinarios o desproporcionados», que no sólo no incluye matices entre ellos, sino que parece equipararlos.
- La inclusión de los tratamientos extraordinarios dentro del párrafo dedicado al *ensañamiento terapéutico* no toma en consideración (lo que no quiere decir que no admita) que algunos tratamientos extraordinarios pueden utilizarse sin caer en el *ensañamiento terapéutico*, por lo que el paciente sería libre de decidir si usarlos o no.

Para terminar, señalaremos que son numerosos los discursos en los que los dos últimos Pontífices han hecho uso de la distinción entre medios obligatorios y facultativos, fundamentalmente en el curso de audiencias concedidas a profesionales de la salud, estudiosos de Bioética o enfermos. En ellos se suele hacer simplemente mención de la posibilidad de suspender determinadas terapias y la exigencia de mantener algunos medios, sin ulteriores especificaciones. Cabe señalar que en la mayoría de estas intervenciones el binomio se expresa utilizando solamente los

²³⁷ Cfr. JUAN PABLO II, Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, 25-III-1995, AAS 87 (1995), pp. 401-552.

²³⁸ *Ibid.*, n. 65.

términos ordinario-extraordinario²³⁹, usando en algunas ocasiones también proporcionado-desproporcionado²⁴⁰, y muy raramente se utiliza sólo esta última terminología²⁴¹.

2.8. Resumen de las aportaciones magisteriales

Podemos resumir las luces aportadas por el empleo de los términos ordinario-extraordinario en el Magisterio en los siguientes puntos:

- desde Pío XII, estas expresiones han sido asumidas por el Magisterio, pasando a ser parte del patrimonio moral de la Iglesia.
- no se encuentra una completa uniformidad en la terminología empleada, utilizándose varias expresiones para referirse a la distinción entre medios obligatorios y facultativos. Los distintos términos, utilizados en ocasiones de forma intercambiable, tienen sin embargo matices que recomiendan que no se identifiquen del todo.
- el binomio ordinario-extraordinario es con diferencia el más utilizado por los distintos Papas y organismos curiales para hacer referencia a los medios obligatorios y facultativos, respectivamente.
- la propuesta de la *Iura et Bona* de utilizar preferentemente los términos proporcionado-desproporcionado no ha sido del todo asumida en pronunciamientos posteriores. Sin embargo, el criterio de proporcionalidad ha sido el utilizado con más frecuencia como base para discernir si un tratamiento es ordinario o extraordinario.

²³⁹ Cfr., entre otros muchos, JUAN PABLO II, *A un grupo de científicos reunidos en la Pontificia Academia de las Ciencias*, 21-X-1985; IDEM, *Discurso a los enfermos y a los ancianos del hospital San Carlos Borromeo, Onitsha, Nigeria*, 13-II-1982, "Insegnamenti di Giovanni Paolo II", V.2 (1982), pp. 395-397; IDEM, *Discurso a la Conferencia Episcopal de Inglaterra y Gales en visita "ad limina"*, 23-X-1997, AAS 90 (1998), pp. 581-588; IDEM, *Discurso a la Sociedad Internacional de Oncología Ginecológica*, 30-IX-1999, "Insegnamenti di Giovanni Paolo II", XXII.2 (1999), pp. 474-478; BENEDICTO XVI, *Discurso a los participantes al Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Cirugía*, 20-X-2008, "Insegnamenti di Benedetto XVI", IV.2 (2008), pp. 531-534.

²⁴⁰ Entre otros ejemplos, cfr. JUAN PABLO II, *Discurso al décimo grupo de Obispos estadounidenses en visita "ad limina"*, 2-X-1998, AAS 91 (1999), pp. 280-286; IDEM, *Discurso a los participantes de un Congreso sobre Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo*, 20-III-2004, AAS 96 (2004), pp. 485-489; BENEDICTO XVI, *Discurso a los participantes en el Congreso sobre el tema "Junto al enfermo incurable y al moribundo: orientaciones éticas y operativas"*, organizado por la Pontificia Academia para la Vida con motivo de su XIV Asamblea General, 25-II-2008, AAS 100 (2008), pp. 170-174.

²⁴¹ Cfr. JUAN PABLO II, *Discurso a los participantes en la XIX Conferencia Internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud*, 12-XI-2004, AAS 96 (2004), pp. 951-954.

- al distinguir entre ambas categorías hay que tener en cuenta tanto factores objetivos como subjetivos, que afecten tanto al paciente como a su familia.
- algunos textos distinguen entre tratamientos y medios, término éste más amplio que incluye, además de los procedimientos propiamente médicos, los cuidados básicos que el paciente no puede proporcionarse por sí mismo.
- aunque no todos los documentos especifican claramente todos ellos, podemos distinguir cuatro categorías de *medios*:
 - o los claramente *excesivos*, cuyo uso supone ensañamiento terapéutico y es por tanto ilegítimo;
 - o los *facultativos*, que el paciente puede decidir si quiere emplear o no;
 - o los *tratamientos obligatorios*, cuya suspensión debe ser considerada eutanasia;
 - o y por último los *cuidados*, que no sólo no pueden suspenderse, sino que ni siquiera entran en el balance entre beneficios e inconvenientes.
- en algunas ocasiones se especifican, a modo de ejemplo o con motivo de alguna duda particular, determinados medios como ordinarios o extraordinarios²⁴².

3. Algunas interpretaciones recientes de tratamiento ordinario y extraordinario

En el estudio de la evolución del concepto de tratamiento ordinario y extraordinario nos habíamos quedado a finales de los años 1950, para estudiar cómo el Magisterio lo ha asumido en el último medio siglo, junto las aportaciones que ha realizado. Muchos autores de distintas orientaciones han seguido empleándolo, en algunas ocasiones de forma compatible con la enseñanza de la Iglesia, y en otras presentando desviaciones que han obligado a una mayor profundización. En este apartado estudiaremos algunas de esas interpretaciones que han tenido una importante aceptación en el ámbito médico o teológico.

²⁴² Correspondería incluir en este apartado el estudio de las alocuciones magisteriales con relación al estado vegetativo, donde se hace mención a la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios. Sin embargo, hemos visto conveniente diferirlo hasta el Capítulo 4, tras la exposición de los aspectos médicos cuyo conocimiento es, a nuestro entender, necesario para una correcta comprensión de esas intervenciones.

3.1. Tratamiento común e infrecuentemente utilizado

Hemos mencionado cómo la *Iura et Bona* consideraba que la distinción entre tratamiento ordinario e extraordinario, «siempre válida en principio, puede parecer tal vez menos clara tanto por la imprecisión del término como por los rápidos progresos de la terapia. Debido a esto, algunos prefieren hablar de medios “proporcionados” y “desproporcionados”»²⁴³. La Declaración no especificaba a qué se debía la imprecisión o qué papel jugaba en ella el desarrollo de la Medicina, pero muchos consideran que la propuesta de nueva nomenclatura se debió a que los términos clásicos estaban comenzando a entenderse desde un punto de vista exclusivamente clínico, sacándolos del ámbito moral en que fueron acuñados²⁴⁴.

Hemos visto cómo desde el siglo XVI se buscaba un instrumento conceptual que ayudase a discernir cuándo había obligación moral de someterse a una terapia, y cuándo ésta era opcional. Los conceptos de tratamiento ordinario y extraordinario, que tenían en cuenta tanto factores objetivos como subjetivos, se mostraron muy útiles en tal juicio.

Sin embargo, a medida que avanza el siglo XX, estos términos salen de su origen teológico, son incorporados por la Bioética secular y acaban siendo asumidos por la Medicina clínica. De esta forma, medio ordinario pasa a significar un tratamiento médico estándar, con resultados estadísticamente predecibles, o fácilmente accesible, mientras que extraordinario sería el tratamiento más avanzado o experimental, que no entra aún en los estándares clínicos.

Esta nueva forma de entender el término llevó a un reduccionismo: un tratamiento es obligatorio si está médicamente indicado, y si no lo está es facultativo²⁴⁵. Así lo entienden aún muchos médicos de gran prestigio, como Bryan Jennett, para quien ordinario significa «disponible y ampliamente utilizado, mientras que extraordinario incluiría medios tecnológicamente avanzados que son escasos y caros»²⁴⁶. Algo similar entiende Bernard Lo, quien en un reciente libro ejemplificaba así su concepto de tratamiento ordinario: «las intervenciones altamente tecnológicas,

²⁴³ CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et Bona*, IV.

²⁴⁴ Cfr. J.M. HAAS, “*Proporzionalità terapeutica*” e “*accanimento terapeutico*” nei documenti del *Magistero*, o.c., pp. 139-153. El documento de la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos que citamos en el capítulo anterior también se hace eco de esta equivocidad en que había caído el término; cfr. PRESIDENT’S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to forego life-sustaining treatments*, o.c., pp. 82-88.

²⁴⁵ Cfr. P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life*, o.c., pp. 153-160.

²⁴⁶ B. JENNETT, *The vegetative state*, o.c., p. 105. Cfr. A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics*, o.c., pp. 131-133; THE PRESIDENT’S COUNCIL ON BIOETHICS, *Taking care. Ethical caregiving in our aging society*, The President’s Council on Bioethics, Washington, D.C. 2005, pp. 131-133.

invasivas, complicadas, caras o inusuales son a veces consideradas “heroicas” o “extraordinarias”. Son ejemplos de esta categoría la ventilación mecánica y la diálisis renal. Por el contrario, los antibióticos, los líquidos intravenosos y la alimentación por sonda son típicamente considerados cuidado “ordinario”²⁴⁷. La conclusión a la que llega Lo es que un concepto así no es útil por ser excesivamente objetivo y no tener en cuenta los factores subjetivos del paciente para hacer un balance adecuado entre beneficios y molestias.

La distinción ordinario/extraordinario sigue, sin embargo, en la mente de muchos profesionales. Así se puso de manifiesto en una encuesta realizada sobre mil cuatrocientos médicos y enfermeras de varios hospitales norteamericanos, tres cuartas partes de los cuales consideraban útil la distinción entre medidas ordinarias y extraordinarias (o heroicas) para la toma de decisiones sobre suspensión de terapias²⁴⁸.

Sin embargo, hace ya cincuenta años Daniel Cronin había puesto en guardia del peligro de tal reduccionismo²⁴⁹, señalando que de acuerdo con la tradición católica, la decisión de considerar un tratamiento como ordinario o extraordinario es algo mucho más complejo, y el concepto mucho más rico. Abarcaría, según hemos dicho, aspectos tanto objetivos (los considerados por los autores recién citados) como subjetivos, y requeriría tener en cuenta el estado no sólo del paciente, sino también de la familia. Lo que estos médicos consideran tratamiento ordinario equivale a uno solo de los cinco criterios necesarios que propuso Cronin: el de *media communia*.

Cabe de todas formas preguntarse si el problema más que en una interpretación estrecha de tratamiento ordinario no reside en una visión incompleta de qué es la indicación clínica. El médico no es un mero dispensador de remedios para síntomas, sino que debe tener presente al enfermo en su totalidad, a la persona que tiene delante. Es a esa persona, con sus circunstancias personales (estado de salud, aspectos psicológicos, situación familiar, etc.) a quien se indica o no una terapia. Visto con esta perspectiva, nos parece que la distancia entre la visión médica y la cristiana se reduce notablemente.

²⁴⁷ B. LO, *Resolving ethical dilemmas, o.c.*, p. 106.

²⁴⁸ Cfr. M.Z. SOLOMON, L. O'DONNELL, B. JENNINGS, ET AL., *Decisions near the end of life: Professional views on life-sustaining treatments, o.c.*, pp. 14-23. Curiosamente, esos mismos encuestados ponían en duda otra de las afirmaciones aceptadas casi unánimemente en las publicaciones estudiadas: un tercio estaba en desacuerdo con la equivalencia ética entre no iniciar y suspender una terapia. Puede ser un indicio de que una cosa es lo que dicen los *expertos* en la literatura y otra lo que piensa el profesional a pie de cama, algo sobre lo que volveremos más adelante.

²⁴⁹ Cfr. D.A. CRONIN, *The moral law in regard to the ordinary and extraordinary means of conserving life, o.c.*, pp. 83-84.

3.2. *Tratamiento natural y artificial*

Otro reduccionismo consistiría en identificar medio ordinario con natural y extraordinario con artificial. Esta distinción puede entenderse de dos formas.

- una más estricta consideraría que sólo son obligatorios los medios que se encuentran disponibles en la naturaleza sin necesidad de manipulación humana (alimentos, líquidos, higiene básica, etc.).
- en sentido más amplio, un tratamiento natural sería el que por su naturaleza produce un beneficio en el organismo, independientemente de la vía (por ejemplo, alimentación por sonda nasogástrica) o fabricación (medicamentos); mientras que los artificiales suplen una función orgánica (por ejemplo, un respirador o la alimentación intravenosa).

Cronin sale al paso de la primera de las interpretaciones²⁵⁰, reconociendo que determinados autores clásicos parecen aceptarla en algunos de sus textos. Sin embargo, una lectura más atenta hace ver que los medios *artificiales* no se consideran extraordinarios por sí mismos, sino por la situación de la Medicina anterior al siglo XX. En esta época es muy difícil encontrar un tratamiento farmacológico o quirúrgico realmente eficaz, y los efectos adversos son muy importantes, por lo que raramente se da la proporción necesaria para considerar ese medio como ordinario. Con el desarrollo de la Medicina los elementos de la balanza han variado de peso, y nadie duda que administrar un fármaco antibiótico para tratar una infección sea, en línea de principio, un medio ordinario. En definitiva, el carácter ordinario o extraordinario de un medio es algo relativo a las diversas situaciones sociales e históricas.

La segunda acepción de medio artificial, por el contrario, aunque no se identifica con extraordinario, puede considerarse como un subtipo. Cuando una función orgánica básica (respiración, digestión) está tan deteriorada debido a la patología que debe ser reemplazada para permitir la subsistencia del individuo, la suspensión de tal soporte sólo supondría aceptar la irreversibilidad de la enfermedad y dejarla seguir su curso natural. Así parece desprenderse del discurso de Pío XII sobre la reanimación que estudiamos antes²⁵¹.

²⁵⁰ Cfr. D.A. CRONIN, *The moral law in regard to the ordinary and extraordinary means of conserving life, o.c.*, pp. 78-83. Un razonamiento similar se encuentra en T.J. O'DONNELL, *Medicine and christian morality, o.c.*, p. 51.

²⁵¹ Cfr. PÍO XII, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957. Muchos autores consideran en esta línea que en lo que se refiere a la función digestiva, sería medio ordinario la administración de líquidos y alimentos por vía oral o enteral (depositada en el tubo digestivo mediante sonda), mientras que la parenteral (intravenosa, por incapacidad del aparato digestivo de cumplir su función) habría de considerarse en principio extraordinaria. Otros no están de acuerdo en esta distinción, y consideran que ambas vías deben considerarse ordinarias y obligatorias. Cfr. R. BARRY, *Feeding the comatose and the common good in the Catholic tradition*,

3.3. *La calidad de vida*

3.3.1.) *Delimitación del concepto*

Una de las propuestas que ha alcanzado más difusión tanto en ámbito teológico como médico ha sido dar prioridad al concepto de *calidad de vida*. Una correcta valoración requiere comenzar delimitando qué se quiere significar con esta expresión.

La práctica médica está orientada, según el antiguo aforismo, a *curar a veces, aliviar a menudo, y acompañar siempre*²⁵². En este sentido, se puede decir que está orientada a mejorar la calidad de vida de sus pacientes. Sin embargo, los tratamientos tienen con frecuencia efectos adversos que aumentan sus sufrimientos (disminuyen la calidad de vida), lo que ha dado lugar al aforismo *primum non nocere* que debe tener en cuenta todo médico al acercarse a su paciente. El principialismo, al que nos hemos referido en el Capítulo anterior, ha recogido esta máxima en su principio de *no-maleficencia*²⁵³. Para estos casos, nos remitimos a cuanto hemos dicho ya sobre el ensañamiento terapéutico.

El planteamiento es más problemático cuando nos referimos no ya al efecto del tratamiento sobre el enfermo, sino al estado en que éste se encuentra ahora y en el que presumiblemente quedará tras la aplicación de la terapia. Aún es más conflictivo cuando el paciente no puede decidir por sí mismo por inconsciencia, retraso mental o demencia, y son los médicos o familiares quienes deciden que no tiene sentido prolongar por más tiempo esa vida.

Es en esta segunda situación donde puede invocarse el concepto de *calidad de vida* para justificar la retirada o no iniciación de las terapias. Los argumentos ofrecidos por distintos autores son variados, así como el mínimo de *calidad* a partir del cual no se debería prolongar la vida, y el mejor interés del paciente pasaría a ser la terminación de sus días.

En este apartado estudiaremos dos teólogos católicos, Richard McCormick y Kevin O'Rourke. Nos limitaremos al estudio de estos autores por dos motivos: en primer lugar, la suya es una propuesta explícitamente basada en la tradición cristiana que hemos visto en los apartados anteriores, en la que tratan de compatibilizar

o.c., pp. 1-30; R. MANNA, A. MIGLIORE, *Criteri per l'indicazione all'inizio o all'interruzione delle terapie di sostegno delle funzioni vitali*, «Medicina e Morale» 38 (1988), pp. 671-676.

²⁵² En un discurso reciente, el Papa recogía estos tres objetivos de la Medicina: «vuestra profesión médica y quirúrgica tiene como misión específica perseguir tres objetivos: curar a la persona enferma o al menos intentar influir de forma eficaz en la evolución de la enfermedad; aliviar los síntomas dolorosos que la acompañan, sobre todo cuando está en fase avanzada; y cuidar de la persona enferma en todas sus expectativas humanas», BENEDICTO XVI, *A los participantes al Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Cirugía*, 20-X-2008.

²⁵³ Cfr. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics, o.c.*, pp. 113-164.

los conceptos de sacralidad y calidad de vida con un articulado razonamiento, pero llegando a resultados discutibles. En segundo lugar, su propuesta ha sido asumida por muchos autores católicos durante tres décadas, sirviendo para mantener posiciones controvertidas sobre los tratamientos al final de la vida²⁵⁴. En el último Capítulo volveremos a la confrontación entre los conceptos de sacralidad y calidad de vida.

3.3.2.) *Richard McCormick*

Richard McCormick es probablemente el máximo defensor del concepto de calidad de vida en ámbito católico²⁵⁵. Toma como punto de partida el desarrollo de la Medicina, que permite mantener en vida durante mucho tiempo a personas que antes estaban en riesgo inminente de muerte, lo que «ha llevado a cambiar gradualmente el problema desde los medios para detener el proceso de la muerte a la calidad de la vida mantenida y preservada. Las preguntas “¿es este medio demasiado arriesgado o difícil de usar?” y “¿este medio solamente prolonga la muerte del paciente?”, aunque son aún útiles y válidas, ahora a menudo se cambian en “una vez que podemos salvar fácilmente una vida, ¿qué tipo de vida estamos salvando?”. Esto es un juicio de calidad de vida»²⁵⁶. La pregunta de si se puede salvar una vida ya no rige (la respuesta con frecuencia será afirmativa), lo que hay que preguntarse

²⁵⁴ Cfr., entre otros, J.J. WALTER, T.A. SHANNON (EDS.), *Quality of life. The new ethical dilemma*, Paulist Press, Mahwah (NJ) 1990; D.E. KELLY, *Medical care at the end of life. A Catholic perspective*, o.c.; K.W. WILDES (ED.), *Critical choices and critical care: Catholic perspectives on allocating resources in intensive care medicine*, Kluwer Academic Publishers, Boston (MA) 1995; J.S. EBERL, *Extraordinary care and the spiritual goal of life: a defense of the view of Kevin O'Rourke, O.P.*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2005), pp. 491-501; J.F. DRANE, *Stopping nutrition and hydration technologies: a conflict between traditional Catholic ethics and Church authority*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 11-28; P. CLARK, *Tube feedings and PVS patients: ordinary or extraordinary means?*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 43-64.

²⁵⁵ Richard A. McCormick (1922–2000), S.I., fue profesor de Teología Moral en las Universidades de Notre Dame y Georgetown. Su postura inicial en el tema que estudiamos se encuentra en dos artículos: R.A. MCCORMICK, *To save or let die. The dilemma of modern medicine*, «JAMA» 229 (1974), pp. 172-176 (publicado simultáneamente en la revista «America» 130 (1974), pp. 6-10); e IDEM, *The quality of life, the sanctity of life*, «Hastings Center Report» 8 (1978), pp. 30-36. Ambos fueron recogidos pocos años después, junto con otros artículos de temas bioéticos, en su libro *How brave a new world? Dilemmas in bioethics*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 1981, pp. 339-351 y 399-411, respectivamente. Como ocurre con frecuencia, ambas publicaciones salieron a la luz con la intención de aportar claridad a casos que habían trascendido a la opinión pública: el primero, que se refiere sólo a neonatos, partía de un niño nacido con múltiples y graves malformaciones, para las que el juez ordenó cirugía de urgencia en la que el bebé falleció; el segundo, que generaliza su razonamiento a pacientes de todas las edades, se publicó a raíz del caso Quinlan, que ya hemos estudiado.

²⁵⁶ R.A. MCCORMICK, *How brave a new world?: dilemmas in bioethics, o.c.*, p. 345.

ahora es si vale la pena salvar esa vida, y en qué criterios nos basaremos en la respuesta.

Sostiene que la tradición judeo-cristiana se encuentra en el punto medio entre el vitalismo absoluto y el pesimismo utilitarista, dos formas de idolatría de la vida. La visión cristiana, por el contrario, daría a la vida un peso relativo, como «un valor que debe ser preservado precisamente como condición para otros valores, y por tanto en la medida que esos otros valores permanecen alcanzables»²⁵⁷. ¿Cuáles son esos valores? Puesto que el fin de la vida es el amor a Dios y a los demás, «el sentido, la sustancia y la consumación de la vida se encuentran en las *relaciones* humanas, y en las cualidades de justicia, respeto, preocupación, compasión y aliento que las rodean»²⁵⁸. La vida *sirve* por tanto para establecer esas relaciones con Dios y con los demás, y cuando éstas ya no son posibles ha dejado de tener sentido, o, en palabras de McCormick, ha agotado sus potencialidades.

En principio, esto se aplica a los enfermos irreversiblemente inconscientes, o con demencia o retraso mental tan graves que impidan una vida relacional consciente (por ejemplo, un niño nacido con anencefalia, aunque no con síndrome de Down). Pero McCormick da un paso más: puede haber estados de conciencia íntegra en los que el paciente esté tan deteriorado que sólo puede limitarse «al mero esfuerzo de supervivencia», y en estos casos también es preferible la muerte. En resumen, «a menudo es el tipo, la calidad de la vida así salvada (dolorosa, gravemente dañada, necesitada, lejos de casa y de los amigos, opresiva) lo que establece los medios como extraordinarios. *Ese* tipo de vida sería una dificultad excesiva para el individuo. Deformaría y pondría en peligro la consecución del significado supremo de la vida»²⁵⁹.

McCormick sabe que su postura puede verse en conflicto con enseñanzas tradicionales cristianas, como la sacralidad y el valor incondicional e igual de toda vida independientemente de su estado. Por eso se ve en la necesidad de afirmar que «permitir morir a algunos niños no implica que “algunas vidas son valiosas y otras no”, o que “hay vidas que no vale la pena vivir”. Cada vida humana, independientemente de su edad o condición, es de incalculable valor»²⁶⁰. Su posición, piensa, es totalmente compatible con la enseñanza tradicional, es más, la perfecciona, pues «hay momentos en que preservar la vida de alguien que no tiene ninguna capacidad

²⁵⁷ *Ibid.*, p. 349.

²⁵⁸ *Ibid.*, p. 346. Se apoya en este razonamiento en el discurso de Pío XII estudiado anteriormente, donde se afirma que «la vida, la salud, toda la actividad temporal están subordinadas a los fines espirituales» (Pío XII, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957).

²⁵⁹ R.A. MCCORMICK, *How brave a new world?: dilemmas in bioethics, o.c.*, p. 347.

²⁶⁰ *Ibid.*, p. 350.

para esos aspectos de la vida que consideramos *humanos* es una violación de la misma sacralidad de la vida. Por tanto, separar los dos enfoques y llamar a uno *sacralidad* de la vida y al otro *calidad* de la vida, es un una falsa escisión conceptual que sugiere muy fácilmente que el término “sacralidad de la vida” se está usando de modo exhortatorio»²⁶¹.

Adelantándose a la *Evangelium Vitæ*, McCormick se pregunta si la vida es siempre un bien, pero al contrario que la Encíclica responde negativamente: «si *vida* significa sólo “metabolismo” y procesos vitales, entonces ¿qué se quiere decir con que “es un bien en sí mismo”? Si eso significa un bien que debe ser preservado independientemente de cualquier capacidad para una experiencia consciente, creo que es una simple forma de vitalismo –una visión que preserva la vida (los meros procesos vitales) sin importar la condición del paciente. Uno puede y, creo, podría decir que la *persona* es siempre un valor incalculable, pero que en algún punto la continuación de la vida física no ofrece ningún beneficio a la persona. Sin duda, mantener la “vida” puede fácilmente ser un asalto a la persona y a su dignidad. Así, expresiones como “el bien de la vida en sí misma” son engañosas en estas discusiones»²⁶².

Para acabar esta exposición, señalaremos que McCormick critica tanto la noción tradicional de tratamiento ordinario como la de médicamente indicado propuesta por Ramsey²⁶³. Considera que ambas son vagas, opacas y circulares, pues no dicen qué es lo que hace que un tratamiento concreto pueda ser incluido en esas categorías o no. Por el contrario, la calidad de vida sí daría un criterio operativo claro: es ordinario, médicamente indicado, obligatorio, o como se prefiera llamar, el tratamiento que permite una vida relacional. Dicho de otro modo: lo que hace obligatorio un tratamiento es la calidad de vida que resultará caso de que tenga éxito, y los medios serán más o menos facultativos en función de su capacidad para conseguir una vida relacional.

3.3.3.) Kevin O'Rourke

Otra interpretación nacida también en ámbito católico y que ha tenido gran difusión ha sido la planteada por Kevin O'Rourke²⁶⁴. A diferencia de la anterior, no

²⁶¹ R.A. McCORMICK, *How brave a new world?: dilemmas in bioethics, o.c.*, p. 407.

²⁶² *Ibid.*, p. 406. Es evidente el contraste con la afirmación «la vida es siempre un bien» (JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, n. 34), que expresaría el Pontífice casi veinte años después.

²⁶³ Cfr. P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life, o.c.*, pp. 153-160.

²⁶⁴ Kevin D. O'Rourke, O.P., es profesor de Ética Médica en la *Stritch School of Medicine* de la *Loyola University Chicago* en Maywood (Illinois, USA). Entre las obras en que expone su visión podemos destacar: B.M. ASHLEY, K.D. O'ROURKE, *Health Care Ethics*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 1997; IDEM, *Ethics of health care. An introductory textbook*, George-

utiliza expresamente la expresión calidad de vida ni renuncia a la nomenclatura de tratamiento ordinario, sino que trata de ser una precisión de la misma. Sin embargo, las conclusiones a las que llega son similares a las de McCormick.

O'Rourke parte del discurso de Pío XII de 1957 que hemos ya estudiado, donde considera que hay una frase que proporciona la clave de interpretación de la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios: «la vida, la salud, toda la actividad temporal, están, en efecto, subordinadas a los fines espirituales»²⁶⁵.

Tal subordinación, para este autor, implica que los medios ordinarios de prolongar la vida serían aquellos que capacitan a una persona para esforzarse por el fin espiritual. Por el contrario, los extraordinarios serían aquellos que son inefectivos o dificultan gravemente que una persona se esfuerce por el mismo. Ahora bien, el fin espiritual sólo se alcanza mediante la realización de acciones libres, lo que requiere algún grado de función afectivo-cognitiva. En consecuencia, una terapia que caso de tener éxito no dejará al enfermo con un cierto grado de función afectivo-cognitiva es por definición extraordinaria, y por tanto debe ser suspendida o no iniciada.

Este razonamiento se muestra especialmente problemático en el caso de los enfermos con deficiencias psíquicas graves (retraso mental y demencia) y los irreversiblemente inconscientes (coma y estado vegetativo). Estos pacientes, según O'Rourke, no son menos humanos, pero ningún tratamiento conseguirá restablecer en ellos la capacidad de realizar acciones inteligentes y libres. Es más, la prolongación de la vida les sitúa en un estado en el que no pueden realizar acciones meritorias, pero tampoco pueden disfrutar de la vida eterna, por lo que la existencia es por sí misma un inconveniente. El balance para este autor es claro: ningún beneficio contra importantes perjuicios, por lo que el mandato de ayudarles a prolongar sus vidas ya no está en vigor y los tratamientos (incluida la hidronutrición médicamente asistida) no deben iniciarse, o deben ser suspendidos.

town University Press, Washington, D.C. 2002; K.D. O'ROURKE, *On the care of "vegetative" patients. First of two parts*, «Ethics & Medics» 24.4 (1999), pp. 3-4; IDEM, *On the care of "vegetative" patients. Second of two parts*, «Ethics & Medics» 24.5 (1999), pp. 3-4; IDEM, *Reflections on the Papal allocution concerning care for persistent vegetative patients*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 83-97.

²⁶⁵ Pío XII, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957. O'Rourke pone esta cita en relación con un texto de Santo Tomás: «Es innato y natural en cada hombre amar la propia vida y lo que a ella se ordena, pero de un modo debido, es decir, no amándolo como fin, sino como medio de que nos servimos para el fin último. De ahí que el apartarse de su debido amor va en contra de la inclinación natural, y, por consiguiente, es pecado» (SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, II-II, q. 126, a. 1).

3.3.4.) Crítica

Partiendo de planteamientos ligeramente distintos, ambos autores tienen en común la negación de tratamientos a personas que no están en peligro de muerte (retraso mental grave, demencia avanzada y estados de inconsciencia irreversible), basándose en motivos diversos de la enfermedad que se podría tratar y de los medios a emplear. Aunque han alcanzado gran difusión, su visión ha sido también ampliamente criticada²⁶⁶. Destacaremos primero los puntos conflictivos comunes a ambas, y posteriormente nos referiremos a los específicos de cada una:

- La interpretación que ofrecen del discurso de Pío XII es dudosa. Como señalamos en su momento, el Papa se estaba refiriendo al soporte ventilatorio en pacientes *terminales* e irreversiblemente inconscientes. Al aplicar sus palabras a otros contextos clínicos hay que hacerlo con precaución, para no hacer en una ilegítima extrapolación. En todo caso, se puede considerar que «Pío XII no quiso decir que cualquiera que sea incapaz de ejercitar la función cognitiva o afectiva [o la relacional] pierda el derecho a vivir. Más bien, deseaba enfatizar el hecho de que las preocupaciones temporales y corpóreas nunca deberían absolutizarse o tomar precedencia sobre nuestro verdadero fin espiritual»²⁶⁷.
- En su balance de beneficios e inconvenientes colocan en esta última categoría no ya un aspecto concreto de la vida (dolor, gastos, etc., según hemos visto que hacía Cronin), sino el propio hecho de seguir con vida. Por eso, aunque ambos teólogos insistan en afirmar su valor, se desprende de su pensamiento que la vida de al menos esas tres categorías de enfermos es

²⁶⁶ Cfr. P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life*, o.c., pp. 171-181; O.N. GRIESE, *Feeding the hopeless and the helpless*, R.E. Smith (ed.), "Conserving human life", o.c., pp. 157-158; W.E. MAY, *Catholic Bioethics and the Gift of Human Life*, o.c., pp. 278-285; IDEM, *Criteria for withholding or withdrawing treatment*, «The Linacre Quarterly» 57 (1990), pp. 81-90; IDEM, *Tube feeding and the "vegetative" state. First of two parts*, «Ethics & Medics» 23.12 (1998), pp. 1-2; IDEM, *Tube feeding and the "vegetative" state. Second of two parts*, «Ethics & Medics» 24.1 (1999), pp. 3-4; J. TORCIA, *Artificial hydration and nutrition for the PVS patient. Ordinary care or extraordinary intervention?*, «Natl Cathol Bioeth Q» 3 (2003), pp. 719-730; M.S. LATKOVIC, *The morality of tube feeding PVS patients: A critique of the view of Kevin O'Rourke, O.P.*, «Natl Cathol Bioeth Q» 5 (2005), pp. 503-513; P.J. CATALDO, *Pope John Paul II on nutrition and hydration. A change of Catholic tradition?*, o.c., pp. 513-536.

²⁶⁷ J. TORCIA, *Artificial hydration and nutrition for the PVS patient. Ordinary care or extraordinary intervention?*, o.c., pp. 721-722. Algo similar puede decirse del texto de Santo Tomás citado en su apoyo por O'Rourke, cuya correcta interpretación requiere colocarlo en su debido contexto. La cuestión 126 de la II-II de la *Summa Theologiae* trata del vicio de la impavidez como contrario a la fortaleza, y lo que el Aquinate quiere demostrar aquí es que se debe amar la propia vida. Apoyarse en este texto, aislado del resto de la obra tomista, para decir que todo lo que no ayuda directamente a conseguir el fin último es prescindible, parece insuficientemente fundado.

para ellos (para los propios enfermos) un *mal*, y la muerte es para ellos es un *bien*, invirtiendo la valoración tradicional cristiana.

- Ambos caen en una visión dualista del hombre, al ignorar que lo que el tratamiento mantiene con vida no es un cuerpo sin capacidad relacional o cognitivo-afectiva, ni una vida biológica, sino una persona, que aunque tenga sus capacidades mermadas mantiene su dignidad ontológica y merece todo el respeto y cuidado debidos a cualquier ser humano.
- Caen en lo que podríamos llamar un *espiritualismo utilitarista*, para el que la vida corporal debe mantenerse sólo en la medida en que es útil para alcanzar el fin espiritual. Olvidan así que la vida es siempre un bien, y que el hecho de ser relativo no debe convertirlo en meramente instrumental. En palabras de William May, no tienen en cuenta que la vida es un bien *de* la persona, y no un bien instrumental *para* la persona²⁶⁸.
- El razonamiento de que si una vida ha *agotado sus potencialidades* cesa el deber de mantenerla no tiene precedentes en la moral cristiana. Por el contrario, no sólo el razonamiento teórico, sino de forma aún más evidente la práctica de la caridad cristiana desde hace siglos se ha ocupado de ofrecer a estas personas un ambiente donde sus necesidades básicas queden cubiertas y puedan esperar con dignidad el momento de la muerte. Sería además discutible quién tiene la autoridad, y con qué criterios, para determinar que alguien ha agotado ya esas potencialidades.
- Los minusválidos quedan expuestos a una intolerable discriminación, porque su vida queda privada de sentido y se considera que debería terminar cuanto antes. Estos seres son aún personas, y para ellos la vida sigue siendo un bien: es un bien para ellos seguir con vida. Llevando al extremo el razonamiento de O'Rourke –aunque es también aplicable al de McCormick–, May pone el ejemplo de un niño con retraso mental profundo que sufre un corte en una arteria y tiene riesgo de morir por la hemorragia. Puesto que la curación de la herida no restauraría su capacidad cognitiva, el tratamiento sería extraordinario y el niño no sólo podría, sino que debería ser abandonado a morir desangrado. En estos casos, la inhibición no puede considerarse de otra forma que como una eutanasia.
- No parecen tener en cuenta que existe la eutanasia por omisión. No se puede hablar de *dejar morir* a esos enfermos, por la sencilla razón de que no están muriendo: en los casos que plantean, los pacientes presentan patologías graves e incapacitantes, pero no mortales, que con medios simples podrían seguir con vida más o menos tiempo. De igual modo, un diabético insulino-dependiente que por lo demás esté sano necesita su dosis de insulina,

²⁶⁸ Cfr. W.E. MAY, *Criteria for withholding or withdrawing treatment, o.c.*, p. 81.

y no se puede alegar a la neutralidad moral de *dejarle morir* para negársele: eso constituiría un homicidio.

- O'Rourke cae en un sofisma cuando pasa de afirmar que un tratamiento es extraordinario cuando *dificulta* la consecución del fin espiritual (lo que puede ser legítimo) a sostener que un tratamiento ordinario *debe facilitar* la obtención de dicho fin. Sólo la primera es, a nuestro entender, la interpretación correcta de la subordinación de los bienes corporales a los espirituales.
- En ambos autores hay un importante riesgo de *pendiente resbaladiza* hasta la eutanasia activa: si la vida de estos enfermos no tiene sentido, ha agotado sus potencialidades y es, en definitiva, un mal, ¿no sería más *humano* adelantarlas activamente en lugar de esperar que la naturaleza siga su curso? Otro argumento de este tipo es el riesgo inherente a dar a algunos (médicos, teólogos, etc.) el derecho a decidir si las vidas de determinadas categorías de seres *que no están muriendo* deberían terminar.
- McCormick, por su parte, va más lejos, ya que amplía su criterio de calidad de vida más allá de estas tres categorías de enfermos, incluyendo a todos aquellos que, aun manteniendo la capacidad relacional, deben centrar todo su esfuerzo en el mero esfuerzo de supervivencia. En esta categoría caben personas de toda condición, sanos o enfermos: pacientes terminales, ancianos, marginados sociales, mendigos, los que están o se sienten solos,... También en estos casos, siguiendo el razonamiento de este teólogo, estaría justificada la negación de *todo* tratamiento ante cualquier enfermedad.
- Con relación a la alimentación e hidratación de los pacientes inconscientes, su actitud contrasta con los documentos magisteriales estudiados hasta ahora. Cuando estudiemos más adelante el estado vegetativo veremos que en la actualidad puede considerarse que la interpretación de O'Rourke ha sido desautorizada por el Magisterio ordinario de la Iglesia.

En resumen, la expresión *calidad de vida* no es unívoca, y se ha usado de diversas formas, algunas de las cuales no parecen compatibles con la tradición moral cristiana. Con relación a ella, encontramos alusiones tanto positivas²⁶⁹ como negativas²⁷⁰ en los documentos magisteriales o emanados por la Santa Sede, e incluso la *Evangelium Vitæ* la utiliza dos veces con valoraciones opuestas²⁷¹.

²⁶⁹ «Entre todos los criterios, se dará particular peso a la calidad de la vida salvada o mantenida por la terapia» (PONTIFICIO CONSEJO COR UNUM, *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*, o.c., n. 1250). Recordemos que dos números más adelante, este mismo documento habla de la obligatoriedad de cierto *cuidados mínimos*.

²⁷⁰ «Sobre esta referencia general no pueden prevalecer consideraciones acerca de la "calidad de vida", a menudo dictadas en realidad por presiones de carácter psicológico, social y económico. Ante

Un enfoque que proponen algunos autores²⁷² para evitar los problemas que acabamos de estudiar es centrar los juicios sobre los inconvenientes de una terapia no en el estado del paciente, sino en los medios utilizados para preservar la vida: sus efectos secundarios, sus gastos, las limitaciones que supondría, sus resultados inciertos, la repugnancia inspira, etc. «Todos estos factores son *aspectos objetivamente discernibles en el tratamiento mismo, sus efectos secundarios, y sus consecuencias negativas que imponen cargas indebidas sobre el paciente y/o otros*. Uno puede rechazar correctamente tales tratamientos y suspenderlos o no iniciarlos [...]. Suspender o no iniciar tales tratamientos no es una elección de matarse a uno mismo o a otros por razones compasivas. No es eutanasia. Uno no juzga una *vida* excesivamente onerosa; uno juzga un *tratamiento* excesivamente oneroso. Y, como hemos ya dicho, al hacer este juicio los “recursos físicos y morales del paciente” – su “calidad de vida” en *ese* sentido– pueden ser legítimamente tenidos en cuenta»²⁷³. Renunciar a una terapia en estas condiciones no sería en sí una elección de muerte, sino de vida: de vivir el tiempo que permita la enfermedad en las mejores condiciones (con la mejor *calidad de vida*) posible. La dignidad del enfermo y el valor de su vida quedan de esta forma intactos.

También Juan Pablo II ha asumido la validez de esta distinción, al afirmar que «el objeto de la deliberación sobre la conveniencia de iniciar o continuar una prác-

todo, ninguna evaluación de costes puede prevalecer sobre el valor del bien fundamental que se trata de proteger: la vida humana. Además, admitir que se puede decidir sobre la vida del hombre basándose en un reconocimiento exterior de su calidad equivale a reconocer que a cualquier sujeto pueden atribuírsele desde fuera niveles crecientes o decrecientes de calidad de vida, y por tanto de dignidad humana, introduciendo un principio discriminatorio y eugenésico en las relaciones sociales» (JUAN PABLO II, *A los participantes de un Congreso sobre Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo*, 20-III-2004, n. 5).

²⁷¹ «La llamada “calidad de vida” se interpreta principal o exclusivamente como eficiencia económica, consumismo desordenado, belleza y goce de la vida física, olvidando las dimensiones más profundas relacionales, espirituales y religiosas de la existencia» (IDEM, *Evangelium Vitae*, n. 12); «también se debe considerar positivamente una mayor atención a la calidad de vida y a la ecología, que se registra sobre todo en las sociedades más desarrolladas, en las que las expectativas de las personas no se centran tanto en los problemas de la supervivencia cuanto más bien en la búsqueda de una mejora global de las condiciones de vida» (*ibid.*, n. 27).

²⁷² Cfr. P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life*, o.c., pp. 171-181; G.G. GRISEZ, J.M. BOYLE, *Life and death with liberty and justice: a contribution to the euthanasia debate*, University of Notre Dame Press, Notre Dame (IN) 1979, pp. 260-269; W.E. MAY, *Catholic Bioethics and the Gift of Human Life*, o.c., p. 284; IDEM, *Criteria for withholding or withdrawing treatment*, o.c., p. 89. Puede encontrarse la visión opuesta, por ejemplo, en K.W. WILDES, *Ordinary and extraordinary means and the quality of life*, «Theological Studies» 57 (1996), pp. 500-512.

²⁷³ W.E. MAY, *Catholic Bioethics and the Gift of Human Life*, o.c., p. 283.

tica terapéutica no es el valor de la vida del paciente, sino el valor de la intervención médica en el paciente»²⁷⁴.

A pesar de las limitaciones que hemos señalado, hay que reconocer que el concepto de calidad de vida ha encontrado un amplio eco en la mayor parte de los autores de Ética Médica o Bioética²⁷⁵, para quienes sería el principal criterio para valorar la oportunidad de continuar o no una terapia. Profundizaremos en ellos en el próximo Capítulo.

3.4. El principio de adecuación ética sobre el uso de los medios de conservación de la vida

Maurizio Calipari²⁷⁶ ha tratado de profundizar en los conceptos de tratamiento ordinario y extraordinario, articulándolos en lo que llama *el principio de adecuación ética sobre el uso de los medios de conservación de la vida*²⁷⁷.

Calipari parte en su libro de la evolución del concepto de tratamiento ordinario y su aceptación por el Magisterio. Tras su estudio subraya la variabilidad terminológica actual, que puede llevar a confusión, así como la necesidad de conjugar factores objetivos y subjetivos en la decisión de considerar una terapia como obligatoria o facultativa. Propone por tanto un razonamiento en dos fases:

- Primera fase: evaluación de la *eficacia médica*. Se basa en la valoración de la proporcionalidad del medio, que indica «la adecuación o inadecuación “técnico-médica” de su uso, en relación con la obtención de un determina-

²⁷⁴ JUAN PABLO II, *A los participantes en la XIX Conferencia Internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud*, 12-XI-2004, n. 4.

²⁷⁵ Cfr. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics, o.c.*, pp. 136-139 y 206-214; A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics, o.c.*, pp. 105-146; J.M. STANLEY, *The Appleton International Conference: developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment*, «The Journal of Medical Ethics» 18 (1992), supl 18-IX, pp. S3-S22. Asimismo, el propio McCormick cita como versiones ligeramente modificadas de su pensamiento las expresadas por el moralista Bernard Häring (que coloca el umbral en la pérdida de la capacidad de ejercitar la libertad) o el filósofo Robert Veatch (que sostiene que se pueden suspender las terapias a una persona inconsciente cuando un *individuo razonable* estimaría que son ya excesivas). En general, los que basan su postura en la calidad de vida coinciden en que un estado de retraso mental grave, demencia avanzada o inconsciencia irreversible significan una calidad de vida tan baja que hace justificable la suspensión de *todo* tratamiento (cfr. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics, o.c.*, pp. 136-139).

²⁷⁶ Maurizio Calipari es profesor de Ética en el Instituto Internacional *Camillianum* y de Bioética en el Pontificio Instituto Juan Pablo II. Miembro de la Pontificia Academia para la Vida, ha publicado diversos libros y artículos de Bioética.

²⁷⁷ Cfr. M. CALIPARI, *Curarsi e farsi curare, o.c.*, pp. 147-168; IDEM, *Il principio di adeguatezza etica nell'uso dei mezzi di conservazione della vita: tra eccesso terapeutico e abbandono del paziente*, E. Sgreccia, J. Laffitte (eds.), "Accanto al malato inguaribile e al morente", *o.c.*, pp. 154-172.

do objetivo de salud o de mantenimiento vital para el paciente»²⁷⁸. Sería la fase de la dimensión médico-objetiva, que tiene en cuenta los siguientes aspectos del medio, considerados aquí y ahora:

- Razonable disponibilidad.
 - Posibilidad técnica de usarlo adecuadamente.
 - Razonable expectativa de eficacia médica.
 - Eventuales efectos colaterales dañinos para el paciente.
 - Previsibles riesgos para la salud o la vida, pesados en función de su probabilidad e importancia, y de la gravedad de la patología del paciente.
 - Posibilidad de recurrir a alternativas terapéuticas de igual o mayor eficacia.
 - Cuantificación de los recursos sanitarios (técnicos, económicos, etc.) necesarios.
- Segunda fase: evaluación de la *eficacia global*, que es la que produce efectos saludables significativos para la vida del paciente según su valoración personal, en el contexto global de su existencia y en relación con la escala de valores adoptada por él. Está en relación con el carácter ordinario o extraordinario del medio, que toma en consideración los aspectos más estrechamente dependientes de la subjetividad del paciente, a quien corresponde hacer la valoración de esta fase. Los criterios para juzgar el carácter extraordinario son un desarrollo de la *quaedam impossibilitas* física o moral a que se refería Cronin:
- Esfuerzo excesivo.
 - Dolor físico ingente o insoportable que no puede ser suficientemente aliviado.
 - Costes económicos muy gravosos para el paciente o sus allegados (distintos de la gestión sanitaria o justicia distributiva, valorada en la fase anterior).
 - Tremendo miedo o fuerte repugnancia con relación al medio.
 - Probabilidad razonablemente alta de graves riesgos para la vida o la salud del paciente, valorados por él mismo en relación con la gravedad de su condición clínica actual.
 - Baja tasa de eficacia global, con relación a los beneficios razonablemente esperados.

²⁷⁸ IDEM, *Il principio di adeguatezza etica nell'uso dei mezzi di conservazione della vita: tra eccesso terapeutico e abbandono del paziente, o.c.*, p. 158.

- Permanencia, debido al uso del medio, de condiciones clínicas tales que impidan al paciente el cumplimiento de deberes morales más graves e inaplazables, que no pueden ser diferidos sin consecuencias negativas para el paciente o para los otros.

Estas dos fases no deben considerarse como independientes o sucesivas, sino que en su valoración se entrecruzan y solapan. Tras el estudio de los factores, nos podemos encontrar ante las siguientes circunstancias, a las que Calipari añade su valoración moral:

- proporcionado y ordinario: obligatorio.
- proporcionado y extraordinario: facultativo (con la excepción de que sea necesario para el bien espiritual del paciente, o que éste tenga especiales obligaciones de justicia, circunstancias que lo harían obligatorio).
- desproporcionado: moralmente ilícito (salvo que el tratamiento produzca un beneficio que aunque mínimo es suficiente para convertirlo en la única manera que hoy y ahora tiene a su disposición el paciente para cumplir deberes morales gravísimos e inaplazables).

Según reconoce el propio Calipari, esta articulación, aunque recoge elementos señalados por los distintos documentos magisteriales, no puede considerarse como una conclusión contenida en los mismos. Más bien recoge el espíritu de todos ellos, junto con la terminología empleada de diversos modos por cada uno, y propone un uso uniforme y un procedimiento para la valoración de los tratamientos en las últimas fases de la vida. La propuesta, en nuestra opinión, puede suponer una ayuda al moralista en la resolución de conflictos, y ha sido asumida por muchos de los participantes en el penúltimo Congreso del Pontificia Academia para la Vida, que trató precisamente de este tema²⁷⁹.

D. EL MÉDICO ANTE EL ENFERMO

Hasta aquí hemos hecho referencia fundamentalmente al punto de vista del enfermo: su dignidad, sus obligaciones, su forma de enfrentarse al dolor, la enfermedad y la muerte. Para terminar el Capítulo, creemos que vale la pena detenernos

²⁷⁹ Cfr. E. SGRECCIA, J. LAFFITTE (EDS.), *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi. Atti della Quattordicesima Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2009. Una distinción muy similar a la de Calipari, aunque menos articulada y en algunos puntos matizable, puede encontrarse en: D. GRACIA, *The old and the new in the doctrine of the ordinary and the extraordinary means*, K.W. Wildes (ed.), "Critical choices and critical care: Catholic perspectives on allocating resources in intensive care medicine", o.c., pp. 119-125.

brevemente en el otro protagonista de la terapia, el médico que tiene a su cargo a ese paciente.

1. Profesión y vocación

«Vuestra presencia me recuerda la parábola evangélica del buen samaritano, aquel que cuidó de una persona anónima que, habiendo sido despojada de todo por unos ladrones y herida, quedó abandonada a la orilla del camino. La figura del buen samaritano la veo reflejada en cada uno de vosotros que, por medio de la ciencia y la medicina, ofrecéis vuestros cuidados a todos aquellos que sufren anónimamente»²⁸⁰. Estas palabras de Juan Pablo II sirven para ilustrar el alto concepto que la Iglesia ha tenido siempre de la profesión médica, basado en una multitud de razones.

Jesucristo durante su vida terrena «pasó haciendo el bien y sanando a todos» (*Hch* 10,38), animó a sus discípulos a verle a Él en los enfermos y necesitados, mereciendo al cuidarles el premio de la vida eterna (cfr. *Mt* 25,31-46), y dio un sentido redentor al dolor que hace que todo el que sufre pueda tener una especial identificación con Él.

La actividad sanitaria –que abarca no sólo a los médicos, sino también a enfermeras, cuidadores, capellanes, etc.– se dedica profesionalmente al trato con estas personas. Se establece entre ellos en primer lugar una relación de justicia que obliga al médico a poner todos los instrumentos razonables que estén a su disposición para lograr la curación del paciente, o cuando ésta no sea posible al menos su mejoría o su alivio. Además, un básico sentido de humanidad, que debe formar parte de toda buena práctica médica, llevará a no ver en el paciente un mero receptor de intervenciones *técnicas*, sino una persona merecedora de cuidado y atención. El médico será consciente por tanto de que, además de por las dolencias físicas, su paciente sufre por la angustia y la soledad ante la enfermedad y la muerte; tiene una familia preocupada por él y por la que él está preocupado; experimenta, en fin, una compleja trama de sentimientos frente a la que el médico, con su técnica, experiencia y sensibilidad puede ofrecer una importante ayuda.

El médico cristiano está llamado a una visión aún más profunda de su profesión. Aunque en cierto modo todos los trabajos son un servicio a la sociedad en general y al prójimo en particular –especialmente los que pertenecen al llamado precisamente *sector de servicios*– la labor sanitaria lleva en sí una especial configuración con Cristo. El médico ve a nuestro Señor en el enfermo que trata, lo que le lleva a volcarse en él no ya con pericia, ni siquiera con humanidad, sino con autén-

²⁸⁰ JUAN PABLO II, *A un grupo de científicos reunidos en la Pontificia Academia de las Ciencias*, 21-X-1985.

tica caridad. Es más, en su cuidado amoroso por el enfermo el médico mismo se identifica con Cristo, que pasó su vida pública «predicando el Evangelio del Reino y curando toda enfermedad y toda dolencia» (Mt 9,35), y se identificó a sí mismo con el médico (cfr. Mt 9,12). Enaltecido de esta forma, «el *ministerio terapéutico* de los agentes de la salud participa de la acción pastoral y evangelizadora de la Iglesia. El servicio a la vida se convierte en ministerio de salvación, o sea, anuncio que realiza el amor redentor de Cristo»²⁸¹.

Esta visión puede sin duda ayudar a la tan necesaria humanización de la profesión sanitaria. Si siempre se ha recomendado *no ver enfermedades, sino enfermos*, el cristiano es consciente de que ese enfermo es el mismo Jesucristo. No es una simple añadidura a la visión meramente humana de la Medicina; por el contrario, así como «la gracia no suprime la naturaleza, sino que la perfecciona»²⁸², el cristiano goza de una visión más profunda de esa realidad, que hacía exclamar a Juan Pablo II: «¡Cuánto tiene “de buen samaritano” la profesión del médico, de la enfermera, u otras similares! Por razón del contenido “evangélico”, encerrado en ella, nos inclinamos a pensar más bien en una vocación que en una profesión»²⁸³.

El quehacer sanitario tiene otra dimensión que hunde sus raíces en la Revelación, concretamente en el mandato recibido de Dios tras la Creación: «llenad la tierra y sometedla» (Gn 1,28). El dominio del hombre sobre la realidad creada abarca la posibilidad de vencer las fuerzas de la Naturaleza: domestica los animales, cambia el curso de los ríos, vence la fuerza de la gravedad,... Aunque la muerte es inevitable y la enfermedad es consecuencia de la limitación física de la criatura, el hombre puede aplicar también su inteligencia a estudiarlas y controlarlas. Por tanto, el esfuerzo del hombre para promover y restaurar la salud por medio de la Medicina es no sólo legítimo, sino loable, porque entra en el designio originario de Dios.

Sin embargo, el dominio del hombre sobre la creación no es absoluto, ni le permite gozarla de modo arbitrario, sino que debe considerarse como el administrador que la emplea sabiamente y la cuida, a la vez que la respeta. Del mismo modo, el cuidado del hombre sobre su salud debe respetar la naturaleza finita del hombre, su condición mortal. Lo contrario, un intento sin límites de obtener la salud o de mantener la vida a toda costa supondría una rebelión contra un designio de Dios. Sólo en la otra vida será superada la condición limitada del hombre sufriente, y entonces «me regocijaré por Jerusalén y me alegraré por mi pueblo, sin que se oiga allí jamás lloro ni quejido» (Is 65,19).

²⁸¹ PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios, o.c.*, n. 5.

²⁸² SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, I, q. 1, a. 8, ad 2um.

²⁸³ JUAN PABLO II, *Salvifici Doloris*, n. 29.

2. La obligación de tratar y sus límites

Todo lo que hemos comentado hasta aquí con relación a la obligación de curarse y hacerse curar que tienen los enfermos es en gran medida aplicable a los médicos. Por la relación de justicia que contraen con los pacientes que acuden a ellos, los médicos adquieren la obligación de proporcionarles todos los tratamientos que razonablemente les requieran. La distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios vuelve a ser útil para delimitar ese deber:

- Hay tratamientos claramente excesivos que el médico no tiene la obligación de administrar, es más, debe desaconsejar un uso que supondría *ensañamiento terapéutico*.
- Otras medidas son ordinarias, y por tanto debe emplearlas siempre, ya que de lo contrario cometería un acto de eutanasia.
- Quedan, por último, unas terapias que son facultativas, en las que cabe una discusión entre médico y paciente sobre la oportunidad o no de iniciarlas o mantenerlas.

En la mayor parte de los casos, la toma de decisiones se llevará a cabo tras un amigable diálogo²⁸⁴. El médico expondrá los aspectos clínicos de la terapia (lo que Calipari llamaba valoración de la *eficacia médica* o proporcionalidad) y el paciente hará el balance de los riesgos y beneficios conjugando lo anterior con su situación personal (la *eficacia global* basada en el carácter ordinario)²⁸⁵. La práctica difundida en ámbito médico de obtener el consentimiento informado del paciente antes de iniciar una terapia es una manifestación del respeto debido al enfermo²⁸⁶. Algo similar hay que decir sobre el deber de informar a la familia²⁸⁷.

²⁸⁴ La Medicina moderna ha planteado la relación médico-paciente como un *contrato* o *alianza terapéutica*, donde ambos se ponen de acuerdo en los fines de la terapia y los medios con que afrontarán la enfermedad. Este enfoque es compatible con la visión cristiana de la Medicina, y ha sido expresamente citado por el actual Pontífice al afirmar que «se debe tender a una verdadera alianza terapéutica con el paciente» (BENEDICTO XVI, *A los participantes al Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Cirugía*, 20-X-2008).

²⁸⁵ En esta línea se expresan también algunos autores de bioética secular (cfr., por ejemplo, H. BRODY, *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases*, «Camb Q Healthc Ethics» 7 (1998), pp. 269-272). Para otros, sin embargo, la distinción resulta demasiado simplista, ya que ignora el papel del médico dentro de la sociedad, a la cual corresponde asignar a la profesión sanitaria sus funciones concretas (cfr. G. TROTTER, *Mediating disputes about medical futility*, «Camb Q Healthc Ethics» 8 (1999), pp. 527-537).

²⁸⁶ Cfr. PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios*, o.c., nn. 72-74.

²⁸⁷ *Ibid.*, n. 74.

En ocasiones, sin embargo, no se llega a un acuerdo. En estos casos el médico debe tener en cuenta que, aunque sin duda es él quien conoce mejor las cuestiones científicas de la enfermedad, los conceptos de tratamiento ordinario y extraordinario implican también los aspectos subjetivos del paciente y de su familia. Es más, el médico en su quehacer profesional debe saber que «no tiene con respecto al paciente derecho separado o independiente; en general, no puede obrar más que si el paciente le autoriza explícita o implícitamente (directa o indirectamente)»²⁸⁸. Por tanto, «no se puede hacer del enfermo objeto de decisiones que no son tomadas por él, o, que no estando en grado de hacerlo, tampoco aprobaría si tuviese la capacidad. La *persona*, principal responsable de la propia vida, debe ser el centro de cualquier intervención de asistencia: los otros están presentes para ayudarla, no para sustituirla»²⁸⁹.

A la luz de estas indicaciones, la resolución de conflictos se presenta sencilla en los tratamientos *facultativos*: el médico no puede imponerlos a un paciente que los rechaza y, en principio, deberá administrarlos si éste los solicita²⁹⁰.

El problema puede ser más complejo en el caso de las otras dos categorías, los tratamientos excesivos y los ordinarios. Evidentemente, un médico con sentido moral no dispensará tratamientos que supongan ensañamiento terapéutico, ni retirará aquéllos cuya omisión constituiría eutanasia. Es más, tampoco debe ofrecer estas alternativas, ya que supondría mala práctica médica y la propuesta podría incitar al paciente a solicitarlos.

¿Qué hacer, sin embargo, si es el paciente quien lo requiere? En este caso el médico, de acuerdo con su integridad profesional y su conciencia, debe en primer lugar tratar de disuadirle, explicando las razones médicas y morales que lo desaconsejan. Si aun así el paciente insistiese, el médico debe negarse a realizar estas prácticas inmorales, dejando que el paciente, si no está conforme, acuda a otro médico, y apelando si fuese necesario a su derecho a la objeción de conciencia²⁹¹.

²⁸⁸ PÍO XII, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957. Cfr. PONTIFICIO CONSEJO COR UNUM, *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*, o.c., n. 1137; PÍO XII, *Discurso a los participantes al I Congreso Internacional de Histopatología del Sistema Nervioso*, 14-IX-1952, AAS 44 (1952), pp. 779-789, n. 2; PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios*, o.c., n. 72.

²⁸⁹ PONTIFICIO CONSEJO COR UNUM, *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*, o.c., n. 1137.

²⁹⁰ Hay que contar con que los factores de justicia distributiva, disponibilidad, etc. entran dentro de la valoración de un tratamiento como ordinario, según hemos visto.

²⁹¹ Cfr. JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, nn. 73-74 y 89.

E. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

En estas páginas hemos visto cómo la creación del hombre a imagen y semejanza de Dios le hace objeto de una dignidad que convierte su vida en algo sacro e inviolable, como lo es Dios mismo. La vida es un bien, y el profundo sentido con que Cristo ha iluminado el dolor, el sufrimiento y la muerte no eximen del derecho y el deber de defenderla y promoverla.

Pero así como la vida es un bien relativo y no es obligatorio conservarla a toda costa, también la muerte es un mal relativo y no es necesario poner todos los medios disponibles para evitarla. El verdadero bien es la vida eterna, y el verdadero mal es el pecado. De hecho, dada la condición humana, la muerte vendrá inevitablemente sobre todos, luego sería irrazonable enzarzarse en una lucha contra ella que al final está condenada al fracaso.

La noción de medios ordinarios y extraordinarios, que cuenta con siglos de reflexión teológica y ha sido asumida por el Magisterio, sirve de ayuda para determinar qué medidas es obligatorio emplear en un enfermo que se acerca al final de sus días y cuáles, por el contrario, son facultativas. Esta distinción ha de tener en cuenta factores tanto médico-objetivos como subjetivos, que incluyan al paciente y a su familia.

Los medios ordinarios deben ser utilizados siempre, y el médico no debe negarlos, ni el paciente puede exigir su suspensión. Por el contrario, corresponde al enfermo decidir, con el asesoramiento del médico, si desea recibir los medios facultativos.

CAPÍTULO III. NOCIONES DE FUTILIDAD MÉDICA

En el primer Capítulo hemos estudiado cómo en los últimos decenios ha surgido un nuevo problema en la práctica médica, que tiene importantes implicaciones clínicas, éticas y sociales. La literatura médica ha adoptado el término *futilidad* para referirse a él. En este Capítulo estudiaremos el contenido concreto que diversos autores han propuesto para dicho concepto.

Ya en los inicios del debate, en los años 80, surgió una gran variedad de nociones de *futilidad médica*, como «fracaso en prolongar la vida», «fracaso en alcanzar los deseos del paciente», «fracaso en alcanzar un efecto fisiológico sobre el cuerpo» y «fracaso en alcanzar un beneficio terapéutico en el paciente»²⁹². Todos estos autores iniciales tienen en común no buscar una definición exhaustiva, sino definir de forma más o menos ambigua el problema a que nos referimos. Empiezan, sin embargo, a aparecer diferencias entre ellos por el distinto peso relativo que dan cada uno a los factores en juego, como los deseos del paciente, la calidad de vida, el beneficio fisiológico, la mera prolongación de la existencia, etc.

A principios de los años noventa encontramos intentos de alcanzar una definición precisa del término, que den al médico el necesario respaldo si quiere invocar a la futilidad para cesar la terapia. Son las que algunos llamarán definiciones operativas (*operational definitions*), con las que se pretende resolver el debate dejando claro en primer lugar qué se entiende por futilidad, para en un segundo momento aplicar la definición al caso concreto.

Los diversos intentos se pueden agrupar en tres categorías: la definición *fisiológica*, la *cuantitativa-cualitativa*, y la *social*. Entre sí muestran importantes diferencias que nos hacen ver que «la futilidad médica es un concepto inseparablemente unido a la comprensión social de la naturaleza y propósitos del ejercicio de la Medicina, y de la naturaleza de las relaciones entre el paciente y el profesional sanitario»²⁹³. Se explica así que cada una de estas definiciones haya sufrido críticas tanto por parte de los defensores de las otras dos posturas, como por un cuarto grupo, integrado por los que piensan que la futilidad médica no es un concepto útil, o que aun reconociendo su validez consideran que no es conveniente o incluso posible realizar una definición aceptable para todos.

²⁹² Cfr. R. HALLIDAY, *Medical futility and the social context, o.c.*, pp. 148-153.

²⁹³ *Ibid.*, p. 148.

En todo caso, cualquier definición de futilidad tendrá que responder a dos preguntas básicas que resumen los dilemas que se encuentran en la clínica diaria²⁹⁴: ¿hay intervenciones médicas en un paciente determinado con una enfermedad específica que pueden ser etiquetadas como fútiles o inútiles porque estamos suficientemente seguros de que no serán beneficiosas? Si es así, ¿están los médicos autorizados, o incluso obligados, a negarse a proporcionar esas intervenciones al paciente en cuestión, incluso si el tratamiento es requerido o demandado por el paciente o un representante adecuado?

A. DEFINICIÓN FISIOLÓGICA

1. Exposición de la postura

Para los defensores de esta postura²⁹⁵, un tratamiento es fútil cuando no consigue el efecto fisiológico buscado, por ejemplo, si una reanimación cardiopulmonar no consigue hacer tornar la circulación y el intercambio de gases. En este caso, el tratamiento no ofrece beneficios al paciente, y el médico no está obligado a ofrecerlo.

Un ejemplo de esta visión son las guías para la terminación de tratamiento de soporte vital en pacientes terminales que el *Hastings Center* ofreció en 1987, en las que se lee: «si un tratamiento es claramente fútil, en el sentido de que no alcanzará su objetivo fisiológico y por tanto no ofrece beneficio fisiológico al paciente, no

²⁹⁴ Cfr. H. BRODY, *Medical futility: a useful concept?*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, p. 1.

²⁹⁵ Cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders*, *o.c.*, pp. 1868-1871; THE HASTINGS CENTER, *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying*, Indiana University Press, Bloomington (IN) 1987; R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility*, «N Engl J Med» 326 (1992), pp. 1560-1564; D.B. WAISEL, R.D. TRUOG, *The cardiopulmonary resuscitation-not-indicated order: futility revisited*, «Ann Intern Med» 122 (1995), pp. 304-308; A.L. FLAMM, M.L. SMITH, *Advance directives, due process and medical futility*, «Ann Intern Med» 140 (2004), pp. 403-404; SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE'S ETHICS COMMITTEE, *Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments*, «Critical Care Medicine» 25 (1997), pp. 887-891; E.H. LOEWY, R.A. CARLSON, *Futility and its wider implications: a concept in need of further examination*, «Arch Intern Med» 153 (1993), pp. 429-431; T. TOMLINSON, H. BRODY, *Futility and the ethics of resuscitation*, «JAMA» 264 (1990), pp. 1276-1280; D.E. KELLY, *Medical care at the end of life. A Catholic perspective*, *o.c.*, pp. 133-154; A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics*, *o.c.*, pp. 25-42; H. BRODY, *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases*, *o.c.*, pp. 269-273.

hay obligación de proporcionar el tratamiento. Sin embargo, tal tratamiento puede ser proporcionado, particularmente cuando ofrece beneficio psicológico»²⁹⁶.

Desde esta perspectiva, el médico estará obligado a proporcionar cualquier terapia que solicite el paciente, siempre que éste invoque al menos el beneficio psicológico. Más adelante, el mismo documento afirma que «no debería usarse como base para determinar un tratamiento como fútil un juicio de valor del profesional afirmando que, aunque el tratamiento producirá beneficio fisiológico, dicho beneficio no es suficiente para justificar el tratamiento»²⁹⁷. La única justificación aceptable para suspender una terapia que obtiene un beneficio fisiológico sería, según esta guía, el deseo del paciente, nunca el juicio del médico.

Para sus defensores, este concepto de futilidad es el único aceptable, pues enfoca la cuestión desde un punto de vista estrictamente médico, técnico y objetivo, sin entrar en juicios de valor o en terrenos discutidos, como la calidad de vida, y permite enfocar los casos desde la Medicina basada en la evidencia. De esta forma se minimiza el riesgo de que el médico imponga sus propias convicciones, acortando la vida del paciente en base a unos principios que éste no comparte.

Esta definición de futilidad tendría mucho más fuerza que las demás, pues serviría no sólo para explicar por qué un tratamiento fútil *podría* no usarse, sino también para afirmar que tal terapia *debería* no usarse. En efecto, si junto con los beneficios toda terapia conlleva inevitablemente riesgos y efectos indeseados, un tratamiento que no aporta ninguna ventaja producirá sólo inconvenientes, por lo que irá contra la integridad médica y la máxima de *primum non nocere*.

Los autores acaban sin embargo reconociendo que la noción de futilidad fisiológica, útil en cuanto reconoce la existencia de tratamientos fútiles sin menoscabar los valores del médico ni del paciente, aporta poco a la práctica habitual.

2. Crítica

La principal objeción que se hace a este planteamiento es la que los propios autores reconocen, según acabamos de mencionar: la adopción de estos criterios no cambiaría sustancialmente la práctica médica, donde ya existe consenso para no aplicar medidas terapéuticas que no tienen ningún efecto. Una noción de futilidad como la que hemos explicado solamente sería útil en aquellos casos muy excepcionales en que la familia insiste en que se aplique la medida inútil, y zanjaría una

²⁹⁶ THE HASTINGS CENTER, *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying, o.c.*, p. 19.

²⁹⁷ *Ibid.*, p. 32.

discusión próxima a terminar por sí sola, pues independientemente de que se aplique o no el tratamiento el paciente morirá en breve.

Desde el punto de vista de la dignidad del paciente, tal noción no sólo no evita el problema de ensañamiento terapéutico, sino que puede incluso fomentarlo, ya que anima al médico y a los familiares a intentar todo tipo de medidas que consigan prolongar la vida del paciente sin atender a otro tipo de criterios, como el sufrimiento que infligen, el estado en que quedaría si sobreviviese, la patología de base, etc. Por ejemplo, ofrece poca base para cesar los intentos de reanimación cardiopulmonar a los pacientes con cáncer avanzado y estado de gran deterioro que aún pueden sobrevivir unos días pero en condiciones de intenso sufrimiento.

Incluso la posibilidad de un criterio fiable de futilidad fisiológica para no iniciar un tratamiento es puesta en duda, pues requeriría contar con datos objetivos que nos indicasen por anticipado que un determinado tratamiento no conseguirá el efecto deseado. Sin embargo, los diversos intentos que ha habido de asociar un mal pronóstico con escalas o parámetros fisiológicos, como pH sanguíneo, comorbilidad, paradas cardíacas previas, etc., no han dado resultados concluyentes²⁹⁸. Desde el punto de vista estadístico, una futilidad fisiológica en sentido estricto –es decir, una eficacia del 0%– es muy difícil de demostrar. La mayor parte de este tipo de estudios asume la existencia de falsos positivos, errores diagnósticos, curaciones imprevistas, etc., que harán que el porcentaje de éxitos sea distinto de 0, e incluyen además unos intervalos de confianza que los hacen aún menos determinantes.

Uno de los autores que se ha mostrado más crítico con la futilidad fisiológica es Lawrence J. Schneiderman, de quien hablaremos ampliamente en el próximo apartado. No se queda sólo en la utilidad de tal noción, sino que ataca el mismo planteamiento al comparar su propia visión *centrada en el paciente*, que busca el beneficio de éste como un todo, con lo que llama planteamiento *centrado en el órgano*, que buscaría solamente el efecto sobre una parte o función del cuerpo del paciente. Esta última propuesta, según él, considera al enfermo como un cuerpo, sin tener en cuenta su subjetividad ni el coste físico y emocional que supondrá para él la consecución del efecto fisiológico. Puede parecer más científico, pero en último extremo es inhumano, pues «es más fácil contar latidos cardíacos y respiraciones que determinar cuándo un paciente no tiene ya la capacidad de apreciar esas funciones orgánicas como un beneficio»²⁹⁹.

²⁹⁸ Cfr. R.M. RODRIGUEZ, N.E. WANG, R.G. PEARL, *Prediction of poor outcome of Intensive Care Unit patients admitted from the emergency department*, «Critical Care Medicine» 25 (1997), pp. 1801-1806; L.G. GLANCE, T. OSLER, T. SHINOZAKI, *Intensive care scoring systems to predict death: a cost effective analysis*, «Critical Care Medicine» 26 (1998), pp. 1842-1849.

²⁹⁹ L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, *CPR-not-indicated and futility*, «Ann Intern Med» 124 (1996), p. 77.

En cuanto a la pretensión de neutralidad de la futilidad fisiológica, Schneiderman replica que «proponer estrechos objetivos fisiológicos como la finalidad de la práctica médica no es *neutro* respecto a los valores, sino que es ya una *elección de valores* [el valor de reducir la persona a su cuerpo], la cual es completamente extraña a la visión tradicional de la profesión médica como una actividad centrada en el paciente»³⁰⁰.

En efecto, las elecciones en las últimas fases de la vida con frecuencia no se pueden considerar moralmente neutras. En palabras de Daniel Callahan, director del *Hastings Center*, «las ciencias siguen haciendo importantes aportaciones a la sociedad, pero ya nunca se creará que hay alguna verdad científica *neutral* en algún lugar, una verdad que, una vez descubierta, señalará definitivamente el camino hacia una buena política pública»³⁰¹. La cuestión, según él, no es si los médicos pueden hacer juicios de valor, sino que juicios de valor están autorizados a hacer unilateralmente.

B. DEFINICIÓN CUALITATIVA Y CUANTITATIVA

1. Exposición de la postura

El máximo exponente de esta propuesta es el doctor Lawrence J. Schneiderman³⁰², que en 1990 publicó un artículo en la revista *Annals of Internal Medicine*³⁰³ que se ha convertido en punto de referencia obligado en el debate, hasta el extremo de que, como veremos, varias instituciones públicas y privadas han asumido con más o menos modificaciones esta definición.

En su breve ensayo, Schneiderman parte de que al valorar la conveniencia de una terapia hay que distinguir entre *efecto* y *beneficio*, de forma que «el objetivo de un tratamiento médico no es simplemente el de causar un efecto sobre alguna por-

³⁰⁰ L.J. SCHNEIDERMAN, K. FABER-LANGENDOEN, N. JECKER, *Beyond futility to an ethic of care*, «The American Journal of Medicine» 96 (1994), p. 111.

³⁰¹ D. CALLAHAN, *Medical futility, medical necessity. The-problem-without-a-name*, «Hastings Center Report» 21 (1991), p. 30.

³⁰² El Dr. Lawrence J. Schneiderman es en la actualidad profesor emérito del Departamento de Medicina Familiar y Preventiva de la Universidad de California, San Diego. Ha escrito más de 170 artículos y varios libros sobre medicina clínica y ética. Su postura es defendida íntegramente por Nancy S. Jecker filósofa de la Universidad de Washington, que veremos con frecuencia como colaboradora o como autora independiente.

³⁰³ Cfr. L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications.*, «Ann Int Med» 112 (1990), pp. 949-954.

ción de la anatomía, fisiología o química del paciente, sino beneficiar al paciente como un todo»³⁰⁴. Más concretamente, «el objetivo último de cualquier tratamiento debería ser la mejoría del pronóstico, confort, bienestar o estado general de salud del paciente»³⁰⁵. Quedaría fuera de estos fines el mero mantenimiento de la vida sin posibilidad de recuperar la conciencia, por lo que la hidronutrición en un paciente en estado vegetativo es considerada explícitamente como fútil.

Antes de proponer su definición, Schneiderman dice que debe distinguirse el tratamiento fútil de una acción *técnicamente imposible* de realizar (como el restablecimiento de una función cardíaca normal en un paciente desangrado), muy *infrecuente* por requerir el concurso de muchas circunstancias (como la curación total de un paciente drogadicto con endocarditis bacteriana) o *desesperada* (que hace referencia a una actitud subjetiva, no a un criterio médico objetivo). La futilidad, por el contrario, se define como «cualquier esfuerzo para alcanzar un resultado que es posible pero que el razonamiento o la experiencia sugieren que es altamente improbable y que no puede ser producido sistemáticamente»³⁰⁶.

A continuación desarrolla su propuesta de noción de futilidad, que tiene dos dimensiones:

- Aspectos cuantitativos: «cuando los médicos concluyen (sea a través de la experiencia personal, experiencias compartidas con colegas o estudio de los datos empíricos publicados) que en los últimos cien casos un tratamiento médico ha sido inútil, deberían considerar ese tratamiento como fútil»³⁰⁷. Dicho de otra forma, un tratamiento es fútil si su porcentaje de efectividad es inferior al 1%. Obviamente, no observar ningún éxito en cien casos no significa que la terapia no servirá nunca, pero supone un límite razonable para no seguir haciendo intentos³⁰⁸.
- Aspectos cualitativos: «cualquier tratamiento que simplemente mantiene un estado de inconsciencia permanente o que no consigue terminar la total

³⁰⁴ L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications, o.c.*, p. 950.

³⁰⁵ *Ibid.*, p. 950.

³⁰⁶ *Ibid.*, p. 951.

³⁰⁷ *Ibid.*, p. 951.

³⁰⁸ Hablando en términos estadísticos, el límite superior del intervalo de confianza del 95% es 3, por lo que el aspecto cuantitativo se puede enunciar también de la siguiente forma: si no ha habido éxito en cien casos consecutivos, los médicos pueden estar un 95% seguros de que no ocurrirían más de tres éxitos en cada cien ensayos comparables. El margen de confianza se puede estrechar aumentando el tamaño de la muestra, de forma que si no se han observado éxitos en 200 casos el número de éxitos que se podrían encontrar con un 95% de confianza se reduciría a 1.5 por cada cien casos, y aumentando a 1000 las observaciones el número de éxitos esperables se reduciría a 0.3 por cada cien.

dependencia de cuidado médico intensivo debería ser considerado como no beneficioso, y por tanto fútil³⁰⁹. «El paciente no tiene derecho a ser mantenido en un estado en el cual no tiene más objetivo que la mera supervivencia vegetativa: el médico no tiene obligación de ofrecer esta opción o los servicios para alcanzarla»³¹⁰. Estas situaciones incluyen el estado vegetativo permanente, la monitorización constante, el cuidado intensivo de enfermería, y cuando la supervivencia requiere tal dependencia de cuidado médico intensivo que no se podrá alcanzar ningún otro objetivo vital. En estos casos se considera que «el tratamiento es efectivo, pero no beneficioso: no hay necesidad de ofrecerlo al paciente, y la familia del paciente no tiene derecho a solicitarlo»³¹¹. Este criterio no abarca a aquéllos cuya enfermedad requiera frecuentes hospitalizaciones, los que están confinados a residencias o los que tienen minusvalías graves físicas o mentales.

Las dimensiones cualitativa y cuantitativa se consideran como dos umbrales independientes que debe superar todo tratamiento. Si éste por el contrario no supera alguno de los dos —es decir, si la probabilidad de éxito es inferior al 1% o la consecución del objetivo no conlleva la recuperación del estado de conciencia y el cese de la dependencia de cuidado intensivo— el médico queda libre de la obligación de ofrecer esa terapia: «los médicos están obligados sólo a proporcionar beneficio médico al paciente. Están autorizados, pero no obligados, a ofrecer beneficios no médicos al paciente»³¹². No hay por tanto obligación de proporcionar tratamientos fútiles, aunque sean solicitados por el paciente o la familia. En algunos casos, no obstante, el médico puede proporcionarlos, por ejemplo por razones compasivas, pero en estos casos lo que se buscaría es proporcionar un beneficio no médico. Sería el caso, entre otros, de la prolongación de la vida de un paciente irreversiblemente moribundo con el fin de que pueda despedirse de sus familiares.

Una definición así entra inevitablemente en conflicto con la autonomía del paciente, pero los autores tratan de distinguir dos planos diversos: el de la futilidad, que es un juicio médico en el que el paciente no tiene por qué intervenir, y el de la autonomía, según la cual el paciente decide si aceptar una, otra, o ninguna de las alternativas terapéuticas que le son ofrecidas por el médico. «La futilidad es un juicio profesional que tiene precedencia sobre la autonomía del paciente y permite

³⁰⁹ L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications*, o.c., p. 952.

³¹⁰ *Ibid.*, p. 952.

³¹¹ *Ibid.*, p. 953.

³¹² *Ibid.*, p. 953.

a los médicos suspender o no iniciar un tratamiento que se considera inapropiado sin someter tal decisión a la aprobación del paciente»³¹³.

La noción de futilidad puede aplicarse tanto a tratamientos que se está estudiando iniciar como a aquéllos que ya están en curso. Es más, hay ocasiones en que la futilidad del tratamiento no puede determinarse hasta que, una vez instaurado, se ha comprobado su ineficacia. En estos casos, aunque emocionalmente no sea equivalente, desde el punto de vista ético no habría inconveniente en suspender un tratamiento que, de haber tenido los datos actuales, no se hubiese empezado.

Entre las ventajas de este planteamiento, los autores destacan que su noción de futilidad no surge de la consideración de la escasez de recursos, ni tampoco tiene que ver con la edad del paciente o una categoría diagnóstica específica. Por el contrario, es un juicio que se hace ante cada paciente, con sus particulares características de patología, pronóstico y opciones terapéuticas disponibles.

Los autores reconocen el riesgo de abuso a que se presta esta valoración, por ejemplo la vuelta a una visión paternalista de la Medicina, en la que los médicos deciden unilateralmente y evitan la comunicación con el paciente. No obstante, según ellos, la situación actual, con sus definiciones genéricas, da lugar a abusos peores y más frecuentes, como las amenazas legales a los hospitales para que realicen un tratamiento médico excesivo en contra del mejor interés del propio paciente.

Como hemos dicho, este artículo supuso el punto de partida de lo se ha llamado el debate de la futilidad, y fue así en dos sentidos. Por un lado, el término futilidad dejó de ser un adjetivo más de los que se daban a los tratamientos de indicación dudosa, y pasó a significar algo preciso, casi técnico: un tratamiento que el médico no debería aplicar ni en el caso de que sea requerido por el paciente o por la familia. En segundo lugar, la publicación de este artículo en junio de 1990 en la revista *Annals of Internal Medicine* dio lugar a una explosión de respuestas a favor o en contra en diversas revistas médicas³¹⁴.

La aparición de réplicas dio oportunidad a Schneiderman y sus colaboradores para profundizar en su propuesta, desarrollando en publicaciones sucesivas³¹⁵ algunos de sus planteamientos, aunque sin variar esencialmente la idea inicial.

³¹³ L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications, o.c.*, p. 953.

³¹⁴ Hemos visto en el Capítulo 1 (gráfico 2) cómo a partir de ese año el número de publicaciones encontradas sobre *futility* o *medical futility* aumenta exponencialmente.

³¹⁵ Cfr., entre otros, L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, *Futility in practice*, «Arch Intern Med» 153 (1993), pp. 437-441; IDEM, *CPR-not-indicated and futility, o.c.*, p. 77; IDEM, *Is the treatment beneficial, experimental o futile?*, «Camb Q Healthc Ethics» 5 (1996), pp. 248-256; L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Abuse of futility*, «Arch Intern Med» 161 (2001), pp. 128-129; L.J. SCHNEIDERMAN, K. FABER-LANGENDOEN, N. JECKER, *Beyond futility to an ethic of care, o.c.*, pp. 110-114; L.J. SCHNEIDERMAN, A.M. CAPRON, *How can hospital futility policies*

La base de su postura, que los autores llaman *centrada en el paciente* sigue estando en la necesidad de ofrecer sólo tratamientos que tengan un mínimo de probabilidad de ofrecer un beneficio para el enfermo, lo que requiere que éste pueda apreciarlo³¹⁶.

Ante la crítica de que las dimensiones cuantitativa y cualitativa son unilaterales y arbitrarias, los autores han respondido que precisamente lo que buscan es dar criterios uniformes que sirvan de apoyo para que los médicos en su práctica diaria no tengan que improvisar sus argumentos a pie de cama, lo que sí podría dar lugar a decisiones arbitrarias y unilaterales³¹⁷. En todo caso, los criterios no son subjetivos, sino empíricos, basados en la experiencia profesional, en la consulta con colegas y en la bibliografía disponible, sobre la base de los cuales se pueden tomar las decisiones. Sólo en un segundo momento y de acuerdo con dichos datos científicos el médico estará en condiciones de hacer juicios de valor, es decir, un balance de

contribute to establishing standards of practice?, «Camb Q Healthc Ethics» 9 (2000), pp. 524-531; L.J. SCHNEIDERMAN, T. GILMER, H.D. TEETZET, ET AL., *Effect of ethic consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the Intensive Care Setting. A randomized controlled trial*, «JAMA» 290 (2003), pp. 1166-1172; L.J. SCHNEIDERMAN, T. GILMER, *Ethics and futility*, «Health Affairs» 24 (2005), pp. 1376-1377; N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Futility and rationing, o.c.*, pp. 189-196; IDEM, *Ceasing futile resuscitation in the field: ethical considerations*, «Arch Intern Med» 152 (1992), pp. 2392-2397; IDEM, *Medical futility: the duty not to treat*, «Camb Q Healthc Ethics» 2 (1993), pp. 151-159; IDEM, *An ethical analysis of the use of 'futility' in the 1992 American Heart Association Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care*, «Arch Intern Med» 153 (1993), pp. 2195-2198; IDEM, *Judging medical futility: an ethical analysis of medical power and responsibility*, «Camb Q Healthc Ethics» 4 (1995), pp. 23-35; N.S. JECKER, *Knowing when to stop: the limits of Medicine*, «Hastings Center Report» 21 (1991), pp. 5-8; IDEM, *Medical futility and care of dying patients*, «Western Journal of Medicine» 163 (1995), pp. 287-291; IDEM, *Medical futility: a paradigm analysis*, «HEC Forum» 19 (2007), pp. 13-32. Basándose en estos artículos, ha escrito también dos libros donde expone su pensamiento de forma más sistematizada y completa: L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, *Wrong medicine: doctors, patients, and futile treatment*, Johns Hopkins University Press, Baltimore (MD) 1995, y L.J. SCHNEIDERMAN, *Embracing our mortality, o.c.* Recientemente el Dr. Schneiderman ha sido invitado a la reunión ordinaria del *President's Council on Bioethics* para exponer su visión sobre la futilidad médica, que varía muy poco respecto a la publicada casi dos décadas antes (cfr. *The President's Council on Bioethics. Meeting Transcript November 20, 2008*, <http://www.bioethics.gov/transcripts/november08/session1.html>, accedido el 24 de abril de 2009).

³¹⁶ Es de destacar la coincidencia de esta premisa con la de Richard McCormick que estudiamos en el capítulo anterior. De hecho, Schneiderman cita en varias ocasiones a este autor como prueba de que su propuesta es aceptable también en ámbito bioético y teológico.

³¹⁷ «La ausencia de un estándar profesional que regule el uso de los tratamientos fútiles invita al abuso al permitir que los estándares éticos sean manipulados por fines extraños a la Medicina», como la racionalización de recursos (N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Medical futility: the duty not to treat, o.c.*, p. 155).

riesgos y beneficios cuya realización pertenece a la esencia de la profesión médica, pues le ha sido confiada por la propia sociedad³¹⁸.

Por ejemplo, los umbrales mínimos que ofrecen para los aspectos cuantitativo y cualitativo son objetivos y empíricos: un tratamiento eficaz en menos del 1% de los casos o que sólo sirve para mantener al paciente en un estado de inconsciencia permanente o que no le permitiría ser dado de alta del hospital. Basándose en la experiencia propia y de los colegas, así como en la bibliografía disponible, el médico puede determinar si un determinado tratamiento en los últimos cien casos ha conseguido estos objetivos. De responder negativamente, la terapia debería ser considerada fútil.

Puede discutirse si la cifra propuesta es aceptable, pero una eficacia menor del 1% parece justificar que el tratamiento deje de emplearse en esa categoría de pacientes. Un umbral superior llevaría a la muerte de pacientes que se hubiese podido salvar de haber recibido la terapia, y uno inferior significaría que para rescatar a un solo paciente habría que someter a más de cien a una técnica que generalmente es molesta y costosa. La cifra de 1% se muestra razonable desde esta perspectiva y coincide con la propuesta por diversos autores de distintas especialidades.

No obstante, continúa el razonamiento de Schneiderman, el estamento médico puede como mucho tomar la iniciativa de *proponer* una definición de futilidad, pero corresponde sólo a la sociedad *definirla*. Lo ideal para él sería alcanzar un consenso médico y social, similar al que se ha alcanzado con la definición de muerte cerebral. Reconoce no obstante que es improbable que se llegue a un grado de acuerdo similar, sin contar con que éste requirió veinte años de trabajo.

Una vez reconocido un tratamiento como fútil, el médico tiene la obligación de no ofrecerlo o suspenderlo, pues su puesta en práctica iría en contra de la ética profesional. «Los médicos que prescriben tratamientos que están razonablemente seguros de que no mejorarán las condiciones del paciente rompen la confianza con los pacientes y denigran la práctica de la Medicina. Su conducta asimila la Medicina a la curandería, y a los médicos con charlatanes»³¹⁹. Como la futilidad es un juicio exclusivamente médico, no es necesario obtener el permiso del paciente o la familia para no seguir adelante con la terapia, aunque puede o incluso debe informárseles de la decisión.

³¹⁸ Algunos defensores de la visión de Schneiderman aceptan que supone un aumento de poder para el médico, pero añaden que al hacerlo de forma explícita permite que se pongan los medios para supervisarlos y resolver las disputas en caso de abuso. De lo contrario, el médico puede tomar estas mismas decisiones sin ningún control, lo que sí daría lugar a excesos. Cfr. H. BRODY, *Medical futility: a useful concept?*, o.c., pp. 1-14.

³¹⁹ N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Medical futility: the duty not to treat*, o.c., p. 153.

En un artículo publicado en 1991 Nancy Jecker se expresa al respecto con gran claridad: «así como no se requiere a los médicos que ofrezcan, y los pacientes no tienen derecho a solicitar, que se usen medios artificiales para mantener el corazón latiendo o los pulmones respirando después de que haya ocurrido la muerte cerebral total, tampoco se debería requerir a los médicos que desarrollaran, ni se debería conceder el derecho a los pacientes o familiares para insistir, en tratamientos médicamente fútiles. Así como los pacientes en muerte cerebral no son transferidos a un colega del médico cuando el médico no quiere tratarles, tampoco se debería tratar de conseguir las terapias que no funcionan a través de los colegas del médico cuando éste se niega a administrarlas»³²⁰.

Otros muchos autores han asumido estos criterios³²¹, desarrollándolos con más o menos modificaciones y entrando en el debate sobre los pros y contras de asumirlos. Todos ellos coinciden en valorar especialmente el aspecto cualitativo, ya que para ellos la futilidad fisiológica es insuficiente, y es necesario incluir consideraciones sobre la calidad de vida que quedará al paciente en caso de que la terapia tenga éxito.

A nivel institucional, muchos hospitales han incorporado guías, que se han dado en llamar *cláusulas de futilidad* (*futility policies*), que el paciente acepta al ingresar. Uno de los primeros en incluirlas fue el *Johns Hopkins Hospital* (Baltimore, Maryland), que en 1992 definía como fútil un tratamiento que «"es altamente improbable que tenga un resultado beneficioso" o que "es altamente probable que se limite a preservar una situación de inconsciencia permanente o un estado vegetativo persistente o la necesidad de hospitalización permanente en una Unidad de Cuidados Intensivos"»³²². También el *Santa Monica-UCLA Medical Center* ha asumido este tipo de cláusula, definiendo cuidado fútil como «cualquier circunstancia clínica en la cual el médico y/o sus colaboradores, de acuerdo con la literatura médica disponible, concluyen que un tratamiento ulterior (excepto el paliativo) no puede, dentro de una posibilidad razonable, curar, mejorar, favorecer o restaurar una calidad de vida satisfactoria para el paciente»³²³, lo que para ellos incluiría el coma irreversible, el estado vegetativo persistente, una enfermedad terminal en la cual la aplicación de procedimientos de soporte vital sólo serviría para retrasar artificialmente el momento de la muerte, y la dependencia permanente de cuidados en UCI.

³²⁰ N.S. JECKER, *Knowing when to stop: the limits of Medicine*, o.c., p. 7.

³²¹ Cfr. D. CALLAHAN, *Medical futility, medical necessity. The problem-without-a-name*, o.c., pp. 30-35; A.M. CAPRON, *Foreword*, o.c., p. xi.

³²² N.S. JECKER, *Medical futility and care of dying patients*, o.c., p. 289.

³²³ A.U. RIVIN, *Futile care policy. Lessons learned from three years' experience in a community hospital*, «Western Journal of Medicine» 166 (1997), p. 389.

Esta definición fue también rápidamente aceptada sin apenas modificaciones por algunas asociaciones médicas, como la *American Thoracic Society*³²⁴, como tendremos ocasión de ver en el Capítulo siguiente.

2. Crítica

Como hemos dicho, el artículo de Schneiderman, publicado en 1990, dio pie a una explosión de artículos a favor y en contra. Trataremos de agrupar las críticas que vinieron de estos segundos, añadiendo en su caso la respuesta recibida por el propio Schneiderman o por otros autores.

2.1. El aspecto cuantitativo

El criterio cuantitativo de futilidad ha sido criticado por considerarse difícil de determinar en la práctica y arbitrario, por lo que carecería de fuerza suficiente para justificar la retirada unilateral de la terapia³²⁵.

Según Schneiderman, los médicos deberían conocer en base a su práctica profesional, la de sus compañeros y la bibliografía existente qué técnicas han fracasado en las últimas 100 veces que se han llevado a la práctica. Esto obligaría al médico a esperar hasta tener cien fracasos antes de declarar inútil un tratamiento, lo que supondría infligir a esos pacientes un sufrimiento inútil. El recurso a la literatura médica sería con frecuencia de poca ayuda, porque en la mayoría de los casos sólo se dispone de publicaciones de casos aislados, y puesto que generalmente se publican sólo los resultados positivos, es difícil saber cuántos fracasos hay detrás de cada artículo que refiere un éxito.

Incluso para los pocos tratamientos que han sido sometidos a estudios rigurosos los resultados distan mucho de ser unívocos: darán una cifra de probabilidad de éxitos y fracasos con un intervalo de confianza, que hay que someter a una interpretación de datos estadísticos y a una ulterior verificación antes de considerarlos definitivos. Un ejemplo de las limitaciones de estos estudios es la cuestión de la homogeneidad de la muestra: se puede decir que un determinado tratamiento no ha mostrado beneficio para tratar la neumonía en 100 pacientes, pero la conclusión

³²⁴ Cfr. AMERICAN THORACIC SOCIETY, BIOETHICS TASK FORCE, *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy*, «Ann Intern Med» 115 (1991), pp. 478-485.

³²⁵ Cfr. D. CALLAHAN, *La medicina imposible*, o.c., p. 103; R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility*, o.c., pp. 1560-1564; S.N. NELSON, "Do everything!" *Encountering "futility" in medical practice*, «Ethics & Medicine» 19 (2003), pp. 103-113; B. LO, *Resolving ethical dilemmas*, o.c., pp. 62-63; D.B. WAISEL, R.D. TRUOG, *The cardiopulmonary resuscitation-not-indicated order: futility revisited*, o.c., pp. 304-308; M.R. TONELLI, *What medical futility means to clinicians*, «HEC Forum» 19 (2007), pp. 83-93.

puede ser distinta si se toma una población más seleccionada, por ejemplo según agente etiológico, edad, enfermedades concurrentes, etc.

En otras palabras, las estadísticas de probabilidad de supervivencia nos sirven para hacer juicios sobre grupos, no sobre individuos. En definitiva, «el enfoque cuantitativo parece ignorar la incertidumbre inherente a la capacidad médica de pronosticar el curso y pronóstico de la enfermedad»³²⁶. En el caso que nos ocupa, los detractores de la futilidad cuantitativa ven discutible que el fracaso de una terapia en un determinado número de pacientes justifique no sólo la realización de una predicción de lo que ocurrirá con los siguientes, sino la denegación de un tratamiento del que no se tiene certeza de que será inútil para un paciente concreto.

Cabe cuestionar también la capacidad predictiva real de los médicos. A este respecto, es significativo un artículo publicado en 2003 por Cook y colaboradores³²⁷, donde se estudiaban los factores asociados con la retirada de la ventilación mecánica. Los autores encontraron que de los 166 pacientes a los que se retiró dicha terapia en previsión de una muerte inminente, 6 llegaron a ser dados de alta del hospital. Es evidente que al menos en estos casos hubo un error de valoración, pero cabe preguntarse además si alguno de los 160 pacientes que fallecieron tras la suspensión hubiese llegado a salir del hospital de haberse continuado un tiempo más la ventilación.

Por otra parte, aun en el caso de que se consiguiese una cifra clara de porcentaje de éxito, el 1% propuesto por Schneiderman sería arbitrario. Él se basa al proponerlo en publicaciones de distintas especialidades, pero éstas distan mucho de ser homogéneas: algunas proponen cifras más altas y otras más bajas, y estamos lejos de obtener una unanimidad.

Es más, en la improbable eventualidad de que se consiguiese asignar a cada tratamiento una cifra pronóstica clara y se alcanzase un consenso médico, ¿podemos imponer esta cifra al paciente? Hablando en términos estadísticos, el umbral del 1% da al médico una certeza del 95% de que el tratamiento no tendría éxito en más de 3 de cada cien casos, es decir, asume que el beneficio de quitar apropiadamente el tratamiento a 97 pacientes compensa el riesgo de limitarlo indebidamente a otros 3, algo con lo que muchos no están de acuerdo. Además, el establecimiento unilateral de una cifra por parte de la comunidad científica supondría ignorar la autonomía de los pacientes: alguno puede estar dispuesto a asumir el riesgo y las molestias de una terapia con una probabilidad de éxito tan baja como el 1%, mientras que otros no estarían dispuestos a someterse a ella aunque la probabilidad fuese mucho mayor. Es el llamado *argumento de la lotería*: «una estrategia para con-

³²⁶ S.N. NELSON, "Do everything!" *Encountering "futility" in medical practice, o.c.*, p. 106.

³²⁷ Cfr. D. COOK, G. ROCKER, J. MARSHALL, ET AL., *Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the Intensive Care Unit, o.c.*, pp. 1123-1132.

seguir dinero que ofrece sólo una posibilidad entre mil de ganar un dólar (y ninguna posibilidad de ganar más) es considerada fútil; una que ofrece la misma posibilidad de obtener un millón de dólares no lo es»³²⁸. Obviamente, si en vez de dinero hablamos de conservar la vida, la conclusión es mucho más problemática, y la respuesta menos uniforme.

2.2. El aspecto cualitativo

Si el aspecto cuantitativo de la futilidad, supuestamente *objetivo*, ha sido sometido a crítica, mucho más lo ha sido el cualitativo, necesariamente más subjetivo. Para muchos autores³²⁹, el hecho de que el médico pueda unilateralmente decidir que un tratamiento es fútil en base a la calidad de vida que promete sería una inaceptable ofensa a la autonomía del paciente, y una vuelta a la visión paternalista de la Medicina. Varios de los detractores lo han considerado como un as en la manga *–trump card*, en expresión original inglesa que se generalizó en el debate— que se concede al médico en las posibles discusiones —para algunos auténticas batallas por el control de la toma de decisiones— que puedan tener lugar con el paciente o sus familiares sobre la conveniencia de un tratamiento.

Para sus opositores, la definición de Schneiderman es un juicio de valor (es *value laden*) de carácter no médico, que sustituye la valoración estrictamente clínica. El médico está capacitado por sus estudios y su experiencia para predecir la efectividad de un tratamiento sobre el organismo, pero no para decidir si el estado en que quedará el paciente compensa o no el esfuerzo terapéutico. Esta decisión corresponde sólo al paciente, y si el médico la asume sólo sería en base a una abusiva *generalización de la pericia* (*generalization of expertise*), según la cual quien es experto en un campo se cree con derecho a opinar con igual autoridad en otros que se salen de su competencia. Es cierto que en su ejercicio profesional el médico puede encontrarse ante la disyuntiva de si es preferible una existencia breve sin dolor, o una vida más larga y dolorosa, pero la respuesta va mucho más allá de los

³²⁸ G. TROTTER, *Mediating disputes about medical futility*, o.c., p. 528.

³²⁹ Cfr., por ejemplo, P.R. HELFT, M. SIEGLER, J. LANTOS, *The rise and fall of the futility movement*, o.c., pp. 293-296; J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children*, o.c., pp. 587-589; AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders*, o.c., pp. 1869-1871; R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility*, o.c., pp. 1560-1564; T. TOMLINSON, H. BRODY, *Ethics and communication in do-not-resuscitate orders*, «N Engl J Med» 318 (1988), pp. 43-46; IDEM, *Futility and the ethics of resuscitation*, o.c., pp. 1276-1280; H. BRODY, *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases*, o.c., pp. 269-272; SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE'S ETHICS COMMITTEE, *Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments*, o.c., pp. 887-891; E.H. LOEWY, R.A. CARLSON, *Futility and its wider implications: a concept in need of further examination*, o.c., pp. 429-431.

datos meramente clínicos, implica un juicio de valor, y por tanto sólo puede servir de base para acortar la vida del paciente si es éste quien lo solicita³³⁰.

De aceptarse esta propuesta, el médico podría imponer sus valores, sus criterios de calidad de vida, su opinión en definitiva, sobre situaciones en que merece la pena o no mantener vivo al paciente. Éste, cuya vida está en juego, quedaría excluido del proceso de toma de decisiones. Conviene tener en cuenta además que según diversos estudios, los médicos tienden a subestimar la calidad de vida de sus pacientes³³¹, lo que les podría llevar a abandonar inadecuadamente un tratamiento.

En concreto, Schneiderman se precipitaría al considerar fútil las terapias que solamente mantienen con vida a los pacientes, pues hay un sector importante de la sociedad que no está de acuerdo con esa opinión. La referencia que él mismo hace al consenso sobre la definición de muerte cerebral nos puede servir para recordar que ni aun en ese caso se ha alcanzado una total unanimidad, pues hay grupos religiosos y culturales que no la aceptan, afirmando que quitar el soporte cardiocirculatorio a un enfermo que sólo cumple los criterios de muerte cerebral supone un homicidio³³². No es de extrañar que sean muchos más los que difieren de su opinión de que es fútil cualquier tratamiento aplicado a un paciente en un estado de inconsciencia irreversible o que, aun estando consciente, no se prevé que pueda llegar a ser dado de alta del hospital.

³³⁰ «Es tan presuntuoso como éticamente inapropiado que los médicos supongan que su pericia médica les cualifica para saber qué tipo de vida vale la pena prolongar, como sería para los meteorólogos suponer que su pericia profesional les cualifica para saber para qué tipo de destino vale la pena un largo viaje en automóvil en un día de lluvia» (F. ACKERMAN, *The significance of a wish*, «Hastings Center Report» 21 (1991), p. 28).

³³¹ Cfr. R.F. UHLMANN, R.A. PEARLMAN, *Perceived quality of life and references for life-sustaining treatment in older adults*, «Arch Intern Med» 151 (1991), pp. 495-497.

³³² Sería el caso de algunos judíos ortodoxos e indios nativos americanos, así como de una minoría de autores católicos. Cfr. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death*, U. S. Government Printing Press, Washington, D. C. 1981, pp. 41-43 y 80; M.F. MORRISON, S.G. DEMICHELE, *How cultures and religion affect attitudes toward medical futility*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, p. 71; M. SÁNCHEZ SORONDO (ED.), *Working group on the signs of death, 11-12 September 2006*, Pontificia Academia Scientiarum, Ciudad del Vaticano 2007). Esta objeción ha recibido cobertura legal al menos en dos Estados: Nueva York, que requiere una *razonable acomodación* a las objeciones religiosas o morales antes de hacer una declaración basada en la muerte cerebral; y New Jersey, que ofrece una excepción al criterio de muerte cerebral cuando la declaración de la muerte violaría las creencias religiosas o las convicciones morales del individuo (cfr. C.K. GOLDBERG, *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state*, «N Engl J Med» 331 (1994), pp. 1382-1383; B. LO, *Resolving ethical dilemmas*, *o.c.*, p. 145).

Ciertas categorías de enfermos que no pueden *apreciar el beneficio*, como los pacientes en estado vegetativo permanente (expresamente citados por Schneiderman), pero también los niños anencefálicos, ancianos con demencia grave, etc. quedarían en una total indefensión, ya que cualquier tratamiento sería para ellos fútil³³³. Puesto que, como veremos en el Capítulo siguiente, la hidronutrición asistida es considerada tratamiento por la mayor parte de las instituciones médicas norteamericanas, el médico tendría la *obligación* de no ofrecerla o de retirarla a estos pacientes una vez se confirmase el diagnóstico. Parece discutible la misma afirmación de que no es posible proporcionar un beneficio a una persona sin que ésta sea capaz de apreciarlo, y va en contra de la práctica secular de la Medicina, en la que instituciones tanto religiosas como civiles han asumido como obligación el cuidado de enfermos inconscientes o con graves déficits mentales.

En efecto, en cierto modo, lo que Schneiderman hace es una propuesta de redefinición de la naturaleza y los objetivos de la Medicina, ya que «se ha pensado tradicionalmente que la conservación de la vida del paciente está entre las obligaciones primarias de la Medicina, quizás incluso su primera obligación»³³⁴.

El aforismo clásico de *curar a veces, aliviar a menudo, cuidar siempre* requeriría ser concretado a la luz de las capacidades de la ciencia actual de mantener con vida a un paciente aun en estado de gran deterioro durante un largo periodo de tiempo. Si el deber del médico fuese sin más mantener al paciente con vida, la solución a los problemas de futilidad sería relativamente simple apelando al concepto fisiológico o a la dimensión cuantitativa. Sin embargo, como hemos visto en el apartado anterior, este criterio se muestra insuficiente. Si por el contrario la obligación del médico se extiende sólo a facilitar los medios que permiten alcanzar un mínimo de calidad de vida, la propuesta de la futilidad cualitativa tendría mucho más sentido. Ahora bien, ¿es legítimo usar ese criterio para limitar el empleo de terapias? Y caso de respuesta afirmativa ¿a quién corresponde fijar el umbral mínimo? La calidad de vida aceptable es sin duda variable de persona a persona, pero ¿hay un umbral tan bajo de calidad que nos permita decir que *objetivamente* no vale la pena prolongar esa vida?

En la práctica, los criterios cualitativos son difíciles de precisar para los casos concretos y puede ser fácil invocar a ellos para pasar por encima de la autonomía del paciente o llevar a cabo una auténtica eutanasia por omisión (por ejemplo, algunos casos de retirada de tratamiento de soporte vital o hidronutrición). Por estos motivos son varios los autores que, aun viendo útil el concepto de futilidad cualita-

³³³ Aquí volvería a ser aplicable la objeción que vimos en el Capítulo anterior que hacía William May a Kevin O'Rourke: según el criterio cualitativo, un paciente en uno de los estados mencionados que sufre una hemorragia debería ser abandonado hasta desangrarse, pues ni podría percibir el beneficio ni la hemostasia le permitiría recuperar la conciencia.

³³⁴ T. TOMLINSON, *Futility beyond CPR: the case of dialysis*, «HEC Forum» 19 (2007), p. 38.

tiva para la toma de decisiones, no están de acuerdo en que pueda servir como argumento definitivo para pasar por encima de la voluntad del paciente o los familiares. Pero esto supone quitar a la propuesta de Schneiderman la mayor parte de su fuerza, y seguiríamos sin dar una salida clara a los casos conflictivos.

Si planteamos el problema desde la perspectiva de una supuesta lucha por el control de las decisiones, hay que reconocer que demos a quien demos la última palabra hay ventajas y riesgo de abusos. Los médicos, bajo capa de objetividad clínica, pueden imponer su propia concepción, coherente con su modo de ver la vida y la muerte, pero no con la forma como el enfermo las concibe, y pueden con facilidad dar cabida a motivaciones menos legítimas, como la racionalización de recursos. El paciente, por su parte, puede realizar propuestas irrazonables, basadas en su desconocimiento de las posibilidades de la Medicina y en una esperanza ilusoria de que se encontrará un remedio a su enfermedad. Queda siempre la opción del recurso al juez, cuya función social es mediar en los conflictos entre partes, pero esta última alternativa es lenta y costosa, y las resoluciones se tomarán de acuerdo a estándares distintos de los propuestos por médicos y familiares, por lo que la aventura judicial puede prolongarse años y dejar insatisfechos a ambos.

En el Capítulo segundo vimos la propuesta de Maurizio Calipari, que guarda en su planteamiento inicial cierta semejanza con la de Schneiderman. Calipari distinguía entre eficacia médica (que indicaría el carácter proporcionado/desproporcionado) y eficacia global (que se relacionaría con ordinario/extraordinario). Sin embargo, ambos se diferencian en su conclusión: Calipari dice que corresponde al médico hacer el juicio de eficacia (lo que, traducido a los términos empleados en este Capítulo, podríamos traducir como futilidad fisiológica o efecto), mientras que sólo el paciente estaría capacitado para juzgar la eficacia global (la futilidad cualitativa o beneficio).

Como se aprecia en la exposición que acabamos de hacer, las críticas al modelo de Schneiderman se centran en la defensa de la autonomía del paciente. No hemos encontrado autores de Bioética que señalen que detrás de esta propuesta hay, además, unos discutibles presupuestos implícitos. En un reciente artículo³³⁵, Nancy Jecker –que recordemos que no es médico, sino filósofa– desarrolla la visión del hombre que hay debajo de su concepto de futilidad y beneficio. Para ella, sólo los seres humanos conscientes son personas en sentido filosófico; el resto lo son, si acaso, en sentido social. Mantener la terapia de soporte vital a un paciente que no es persona se sale de los objetivos de la Medicina o, dicho de otra forma, es fútil. Este razonamiento –que tendremos ocasión de criticar más adelante, al estudiar el estado vegetativo– nos recuerda que en muchas decisiones médicas subyace una antropología que puede ser compatible o no con la cristiana, tal como fue estudiada

³³⁵ Cfr. N.S. JECKER, *Medical futility: a paradigm analysis, o.c.*, pp. 13-32.

en el Capítulo anterior. Una adecuada crítica de esas decisiones debe descender a los presupuestos que la sostienen, lo que nos recuerda que el cristianismo tiene mucho que aportar a la Bioética y a la Medicina, y que los profesionales sanitarios tienen la obligación de proporcionarse una adecuada formación ética.

En resumen, hay que reconocer a Schneiderman el mérito de haber fijado un concepto que hasta entonces era usado con significados muy distintos, y la demostración que ofrece de que no todo efecto fisiológico que se consigue en el paciente debe ser visto como un beneficio para él. Se puede decir que si desde 1990 la palabra *futilidad* se ha incorporado a la jerga médica, ha sido principalmente por sus trabajos, que han tenido gran aceptación y significativo rechazo en la comunidad médica. Cabe sin embargo reprocharle el intento de apropiarse de una serie de decisiones que por su propia naturaleza no deben ser tomadas de espaldas a la voluntad del paciente.

C. DEFINICIÓN SOCIAL O ECONÓMICA

1. Exposición de la postura

Hemos incluido en este apartado un grupo heterogéneo de autores que comparten desde distintas perspectivas la idea de que la definición de futilidad corresponde a la sociedad, no a los médicos. Expondremos en primer lugar la motivación económica que es común a la mayoría de ellos, para desarrollar a continuación algunas propuestas específicas no necesariamente excluyentes entre sí.

1.1. Racionalización de recursos

Los defensores de esta postura sostienen que la definición de futilidad debe mirar no sólo a los datos clínicos que manejan los profesionales, sino sobre todo a los costes que supone la terapia, ya que «las decisiones tomadas en clínica no involucran sólo al paciente que es tratado, sino también a otros pacientes anónimos que por la escasez de recursos –debida también a las decisiones tomadas– podrán ser tratados menos agresivamente o, tal vez, no podrán ser tratados en absoluto»³³⁶.

El punto de partida para ellos es la escasez de recursos sanitarios, cuya oferta siempre será inferior a la demanda. Las determinaciones de futilidad pueden ser predicciones estadísticas de que el éxito es extremadamente improbable, pero en estas situaciones la única razón para no intentar un tratamiento cuya eficacia es

³³⁶ A. SPAGNOLO, *La paradoja moral de la medicina crítica*, «Vida y Ética» 5 (2004), p. 285.

posible pero poco probable es económica: sería un derroche³³⁷. Este planteamiento rebasa ampliamente el conflicto entre la autoridad de los profesionales y la autonomía del paciente, afectando a toda la sociedad, pues está en juego el acceso de todos a un nivel sanitario mínimo³³⁸.

Esta perspectiva requiere para ser efectiva una cierta educación de la población para que ella misma quiera parar el gasto sanitario y se interese en servir de árbitro en los conflictos médico-paciente³³⁹.

1.2. Definición de futilidad por un consenso social

Murphy y Finucane³⁴⁰ llevan la propuesta anterior hasta sus últimas consecuencias. Parten de considerar como fútil cualquier «tratamiento que es tan improbable que tenga éxito que mucha gente –profesionales o no– consideraría que el coste no vale la pena»³⁴¹. A continuación proponen la realización de un documento normativo que establezca órdenes de no reanimar –aunque lo consideran extensible a otros tratamientos– para ciertos grupos de personas que están cerca de la muerte y para quienes esa terapia no debería considerarse estándar, con el objetivo explícito de controlar el gasto. Este grupo estaría compuesto por tres categorías de personas cuya probabilidad de sobrevivir a la hospitalización, según diversos estudios, es inferior al 3%: enfermedad mortal avanzada y progresiva, enfermedad aguda casi fatal sin evidencia de mejoría poco después de ingreso en UCI, y reanimación cardiopulmonar infructuosa fuera del hospital.

La sociedad debería ayudar a definir el cuidado fútil, ya que en última instancia le corresponderá a ella aceptarlo y sufrir sus consecuencias. Sin embargo, es poco realista que ella tome la iniciativa de solucionar el problema, por lo que corresponde a los médicos asumir la guía. Proponen por tanto que los hospitales formen un consorcio de representantes de varias disciplinas (medicina, enfermería, trabajo social, administración y capellanes), que trabajaría con representantes de diversos grupos profesionales, asociaciones y agencias gubernamentales. Fruto de este trabajo multidisciplinar serían unas nuevas directivas que marcarían las pautas

³³⁷ Cfr. J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children, o.c.*, pp. 587-589.

³³⁸ Cfr. AMERICAN THORACIC SOCIETY, BIOETHICS TASK FORCE, *Fair allocation of Intensive Care Units*, «American Journal of Critical Care Medicine» 156 (1997), pp. 1282-1301.

³³⁹ Cfr. B. SPIELMAN, *Community futility policies: the illusion of consensus?*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, pp. 168-178.

³⁴⁰ D.J. MURPHY, T.E. FINUCANE, *New do-not-resuscitate policies: a first step in cost control*, «Arch Intern Med» 153 (1993), pp. 1641-1648.

³⁴¹ *Ibid.*, p. 1644.

a seguir para la indicación de órdenes de no reanimar en los hospitales locales. El concepto de futilidad sería así operativo, al establecerse con claridad un camino a seguir ante los casos dudosos o de enfrentamiento entre médicos y pacientes o familiares.

Sólo en un segundo momento los administradores de hospitales, asesores legales y Comités Éticos decidirían si adoptar esos protocolos, que deberían ser comunicados a los pacientes y familiares al ingreso. Las sugerencias de éstos servirían de base para la discusión de sucesivas versiones de las directrices.

Los autores consideran que su propuesta presenta cuatro ventajas: «(1) protege de ser sobretratados a muchos pacientes que están cerca de la muerte, (2) hace operativo el concepto de futilidad, (3) refleja la visión de la mayoría sobre el beneficio marginal de una terapia de soporte vital, y (4) protege a los profesionales que cuidan a los pacientes próximos a la muerte»³⁴².

Reconocen que su iniciativa tiene una serie de inconvenientes, como que «limitaría la autonomía del paciente, presentaría riesgos legales, dependería de datos imprecisos, sería difícil de comunicar y tendría como consecuencia la muerte de algunos pacientes que hubiesen querido la reanimación cardiopulmonar y hubiesen sobrevivido de haberla recibido»³⁴³. Aun así, para ellos las ventajas superan los perjuicios. Al partir de la propia sociedad, un documento de este tipo no cargaría con el lastre de parecer impuesto por la clase médica, y tendría toda la fuerza que emana de una decisión tomada por la comunidad. No habría por tanto objeción a la conclusión de que los médicos no deberían ofrecerlo ni los pacientes reclamarlo ni siquiera invocando sus convicciones personales, pues la sociedad no tiene obligación de sostener económicamente esas ideas.

Admiten que esta propuesta favorecería a la población más pudiente, que podría costear los tratamientos que les negase el sistema público o sus seguros, pero consideran que no hay falta de ética en que los ricos compren tratamientos inapropiados o caros. Su objetivo «es mejorar el acceso al cuidado que la sociedad considera apropiado, no prohibir que los ricos compren el cuidado que la sociedad considera inapropiado»³⁴⁴.

1.3. Las cláusulas hospitalarias de futilidad

Una postura intermedia entre los que sostienen que la futilidad de una terapia debe ser determinada por el médico (con su riesgo de arbitrariedad) y los que opi-

³⁴² D.J. MURPHY, T.E. FINUCANE, *New do-not-resuscitate policies: a first step in cost control, o.c.*, p. 1641.

³⁴³ *Ibid.*, p. 1641.

³⁴⁴ *Ibid.*, p. 1646.

nan que es la sociedad globalmente quien debe definirla (lo que se presenta difícil en la práctica) es la de aquéllos que abogan por un consenso institucional o profesional, que se reflejaría en *cláusulas hospitalarias de futilidad (hospital futility policies)*³⁴⁵. Éstas consistirían en un documento escrito que se proporcionaría al paciente al ingreso, en el cual constaría que en determinados casos no se llevará a cabo una determinada actuación médica por considerarse inapropiada, y el paciente o los familiares deberían firmarla antes de la hospitalización. Su realización estaría confiada al Comité Ético del hospital, que contaría con las sugerencias de los pacientes para ulteriores actualizaciones.

Esta medida, según sus defensores, tendría varias ventajas. En primer lugar, parece más factible confiar a los médicos la delimitación del concepto de futilidad que a la sociedad en su conjunto, ya que requiere unos conocimientos científicos que escapan al público general. La participación de la comunidad estaría asegurada, porque los Comités Éticos constan de miembros de proveniencias diversas (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes, antiguos pacientes, etc.). Por último, la sanción social definitiva, y con ella la aceptación de los aspectos no estrictamente médicos, vendría cuando los pacientes escogiesen para sus ingresos los hospitales que tienen determinados tipos de cláusula y no otros, de acuerdo con cuál de sus directrices estuviese más de acuerdo con sus propios valores. Si no encontrasen una institución que accediese a sus peticiones sería una señal de que éstas están fuera de los estándares de tratamiento médico o son irrazonables, y por tanto no serían exigibles.

Los trabajadores del hospital podrían contar con guías claras que les evitasen resolver situaciones a pie de cama, y contarían con el respaldo de la institución en las medidas tomadas. En caso de conflicto judicial, sería fácil para el médico demostrar que ha actuado de acuerdo con el estándar clínico y la política hospitalaria que el paciente conocía ya al ingresar.

³⁴⁵ Cfr. K.O. KAPLAN, *Scenarios and solutions*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, p. 192; T. TOMLINSON, D. CZLONKA, *Futility and hospital policy*, «Hastings Center Report» 25 (1995), pp. 28-35; AMERICAN THORACIC SOCIETY, BIOETHICS TASK FORCE, *Fair allocation of Intensive Care Units*, *o.c.*, pp. 1282-1301; P.R. HELFT, M. SIEGLER, J. LANTOS, *The rise and fall of the futility movement*, *o.c.*, pp. 293-296; A.U. RIVIN, *Futile care policy. Lessons learned from three years' experience in a community hospital*, *o.c.*, pp. 389-393. También se ha mostrado de acuerdo con esta postura el grupo de Schneiderman, cfr. N.S. JECKER, *Medical futility and care of dying patients*, *o.c.*, pp. 287-291; L.J. SCHNEIDERMAN, A.M. CAPRON, *How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice?*, *o.c.*, pp. 524-531; A. ALPERS, *Respect for patients should dominate health care decisions*, «HEC Forum» 170 (1999), pp. 291-292.

En algunos casos se ha conseguido realizar un documento global para todo un territorio, como las Guías para el uso de cuidado intensivo en Denver³⁴⁶ y la directiva de la ciudad de Houston sobre futilidad médica, aprobada en 1995³⁴⁷. Ambas prohíben la toma unilateral de decisiones por parte de los médicos, meten en el juego a los comités interdisciplinarios antes del recurso a los tribunales, y dejan abierta la posibilidad de transferir el cuidado del paciente a otro médico o institución en el caso de que no se pueda llegar a un acuerdo.

Hay una importante distinción entre los diversos tipos de cláusulas hospitalarias, basada en la aceptación o no de una definición concreta de futilidad. Al estudiar la propuesta de Schneiderman vimos que varios hospitales incluyeron, entre las normas de funcionamiento que se ofrecen al paciente al ingresar, una mención a la futilidad cuantitativa-cualitativa como motivo de suspensión de la terapia. Otras instituciones, por el contrario, prefieren no ofrecer una noción concreta que podría ser problemática, y se limitan a hacer una referencia genérica al motivo que puede hacer fútil la terapia (por ejemplo, inconvenientes no compensados por los beneficios, tratamiento inadecuado, etc.), proporcionando simplemente los pasos a dar en caso de desacuerdo. Son las cláusulas procedimentales (*fair process-based*), entre la que se encuentran las de Denver y Houston³⁴⁸.

Las cláusulas de futilidad se han visto como una aplicación de la *Patient Self-Determination Act* de 1991, de la que hablamos en el Capítulo 1. Esta ley federal, dirigida sobre todo a potenciar las directivas anticipadas, establecía la obligación de las instituciones sanitarias que reciben financiación federal, incluyendo centros de rehabilitación y *nursing homes*, de tener una póliza sobre abandono de tratamiento³⁴⁹.

³⁴⁶ Cfr. D.J. MURPHY, E. BARBOUR, *Guidelines for the use of intensive care in Denver: a community effort to define futile and inappropriate care*, «New Horizons» 2 (1994), pp. 326-331.

³⁴⁷ Cfr. A. HALEVY, B.A. BRODY, *A multi-institution collaborative policy on medical futility, o.c.*, pp. 571-574. Veremos en el Capítulo cuarto que esta cláusula, que reproducimos en el Anexo 1, ha servido de base para la ley que regula los casos de futilidad en el Estado de Texas.

³⁴⁸ Houston, por ejemplo, establece que si después de una explicación de los inconvenientes de la terapia y las posibles alternativas persiste el desacuerdo entre el médico y el paciente o sus familiares, debe solicitarse una segunda opinión médica. Posteriormente, el caso se presenta a un comité institucional para ser revisado y, si éste coincide con el parecer de los dos médicos, se procede a la suspensión del tratamiento y a la realización un plan terapéutico alternativo, sin que se permita el traslado del paciente a otro médico de la institución para continuar el tratamiento que ha sido considerado desaconsejable. El enfermo puede buscar otra institución que quiera hacerse cargo del tratamiento denegado.

³⁴⁹ Concretamente, la *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* (JCAHO) requiere que una cláusula de suspensión de soporte vital describa lo siguiente: el procedimiento para llegar a una orden de no reanimar (ONR), los mecanismos para resolver conflictos en la toma de decisiones y el papel de los médicos, personal de enfermería, resto del personal y familiares

2. Crítica

2.1. Futilidad y racionalización

La principal crítica que se hace a este planteamiento³⁵⁰ es la de confundir dos planos: el de racionalización de recursos sanitarios, que es efectivamente una cuestión social, y el de futilidad, que para la mayoría de los autores es una cuestión clínica: un tratamiento es fútil cuando médicamente no está indicado para un determinado paciente, independientemente de su coste y disponibilidad. Es un juicio puntual sobre la oportunidad de llevar a cabo una determinada intervención en un paciente concreto, y la regla para decidir es el mejor interés del paciente.

La racionalización, por el contrario, indica una prioridad entre recursos escasos, y supone un juicio global, aplicable a muchos pacientes que se encuentren en la misma categoría diagnóstica. No busca el mejor interés de un paciente concreto, sino de la sociedad en general, pues realiza un balance entre la calidad del beneficio médico que obtiene un paciente y la que se produciría con una inversión similar en otros enfermos o en otras categorías de cuidado sanitario. Deriva de una decisión de la sociedad de limitar el acceso del individuo a ciertos procedimientos médicos con el fin de ahorrar dinero u otros recursos. La cuestión en juego no es bioética, que debería ser resuelta principalmente por la clase médica, sino de justicia distributiva, cuya solución recae principalmente sobre el estamento político, y donde la opinión médica sería uno de tantos factores a tener en cuenta. La futilidad, por el contrario, se basaría en la opinión médica sobre la indicación de una terapia, y en los valores y objetivos de la comunidad.

Las circunstancias de la racionalización siempre presuponen escasez, mientras un tratamiento fútil en principio debe negarse siempre, aun en el caso hipotético de

para prescribir una ONR. La cláusula debe incluir disposiciones que aseguren que se respetarán los derechos del paciente y debería estar disponible por escrito si el paciente o sus familiares la solicitan. Cfr. H.S. RAFKIN, T. RAINEY, *Physicians and medical futility: experiences in the critical care setting*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, pp. 31-32.

³⁵⁰ Cfr. N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Futility and rationing*, *o.c.*, pp. 189-196; IDEM, *Medical futility: the duty not to treat*, *o.c.*, pp. 151-159; D.B. WAISEL, R.D. TRUOG, *The cardiopulmonary resuscitation-not-indicated order: futility revisited*, *o.c.*, pp. 304-308; R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility*, *o.c.*, pp. 1560-1564; H. BRODY, *Medical futility: a useful concept?*, *o.c.*, pp. 6-8; J.E. FRADER, J. WATCHKO, *Futility issues in pediatrics*, M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), "Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions", *o.c.*, pp. 48-57; AMERICAN HEART ASSOCIATION, EMERGENCY CARDIAC CARE COMMITTEE AND SUBCOMMITTEES, *Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. Part VIII. Ethical considerations in resuscitation*, «JAMA» 268 (1992), pp. 2282-2288; J.P. BURNS, R.D. TRUOG, *Futility. A concept in evolution*, «Chest» 132 (2007), pp. 1987-1993.

recursos ilimitados, o aunque sea abundante o barato, pues iría en contra del interés del paciente y la integridad de la profesión médica.

La diferencia puede hacerse más clara poniendo un ejemplo de cada categoría. La terapia antirretroviral es para los pacientes con sida un tratamiento claramente beneficioso, pues consigue en la mayoría de los casos controlar la enfermedad manteniendo una buena calidad de vida. Sin embargo, las autoridades sanitarias de un país en vías de desarrollo podrían no ofrecerla a la población debido a su alto coste, con el fin de emplear esos fondos en otros tratamientos que con el mismo gasto conseguirían la mejoría de una mayor cantidad de enfermos. Estaríamos ante un caso de racionalización de un tratamiento no fútil.

En el otro extremo, un tratamiento fútil sin mezcla de racionalización sería el empleo de vitamina C para el tratamiento del catarro. Los estudios existentes no han demostrado la utilidad de dicha terapia, por lo que aunque su coste es muy bajo el médico no tiene obligación ni siquiera de ofertarla. Es más, en condiciones normales la obligación moral del médico será disuadir al paciente que lo pida, pues realizaría un gasto innecesario, crearía expectativas irreales y se expondría a los posibles efectos secundarios de la medicación, por muy infrecuentes que sean en el caso que nos ocupa. En algunas circunstancias, sin embargo, la prescripción de esta terapia puede ser aceptable, por ejemplo si se ve la conveniencia de emplear un placebo, o por la sencilla razón de recetar algo a un paciente que a pesar de las explicaciones no está dispuesto a salir del consultorio sin un tratamiento para su enfermedad. Pero en esos casos estaríamos fuera de los motivos estrictamente médicos.

Es cierto que hay un solapamiento parcial entre ambos conceptos, pero su total confusión puede resultar peligrosa, pues las autoridades políticas podrían escudarse en argumentos científicos para negar a la población el acceso a determinadas terapias. «La futilidad a veces sirve como un útil subterfugio para las decisiones de adjudicación de recursos. Es más fácil para un médico decir al paciente que no se va a realizar una terapia porque no hay nada que se pueda hacer, que decir que el cuidado médico no está disponible porque es caro»³⁵¹.

En esta línea se ha expresado el Comité de Asuntos Éticos y Jurídicos de la *American Medical Association*, afirmando que «los esfuerzos por entender la futilidad no deberían hacer uso de los criterios de ahorro de recursos, y las necesidades de racionalización no deberían motivar las declaraciones de futilidad»³⁵².

³⁵¹ N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Futility and rationing*, o.c., p. 195.

³⁵² AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Medical futility in end-of life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, o.c., p. 938.

2.2. *Dificultades del consenso social*

La futilidad que proponen Murphy y Finucane, basada en un amplio consenso social, parece dejar demasiado en segundo plano las consideraciones médicas. Siguiendo su razonamiento, los médicos estarían obligados a proporcionar los tratamientos exigidos por la comunidad, lo que les transformaría en meros dispensadores. Dimensiones importantes de la profesión, como la integridad, la conciencia del médico, la búsqueda del bienestar del paciente, el esfuerzo de la Medicina por basar sus actuaciones en datos científicos, podrían ser ignoradas por la fuerza de una imposición social.

Esta visión tiene el riesgo de caer en una dictadura de la masa en un sentido o en el otro. Una sociedad excesivamente *vitalista* podría imponer estándares de cuidado excesivos, obligando a imponer tratamientos desproporcionados a los pacientes. Y en el otro sentido, una sociedad en la que predomina una visión utilitarista e insolidaria podría negar financiación a enfermedades poco comunes, enfermos poco *productivos* (ancianos, deficientes, etc.), tratamientos muy caros como los trasplantes, etc. También podrían quedar desamparadas —es decir, sin cobertura sanitaria— aquellas minorías que tienen una visión distinta sobre la conveniencia de tratar en las últimas fases de la vida o en determinadas patologías, como el estado vegetativo.

Desde el punto de vista práctico, lo que ellos consideran un concepto *operativo* parece aún más difícil de ser llevado a la práctica que el basado solamente en la opinión médica, ya que pretende reunir y poner de acuerdo a todos los estamentos sociales con el fin de dar vida a protocolos para cada situación clínica. Si no se consigue ese consenso entre los médicos, parece ilusorio pretender obtenerlo en grupos aún más amplios y heterogéneos³⁵³.

2.3. *Limitaciones de las cláusulas hospitalarias*

Cabe preguntarse si las cláusulas en lugar de resolver el conflicto entre el médico y el paciente simplemente lo desplazan, de manera que ahora se situaría entre la institución o la clase médica en general y el conjunto de los usuarios. Cuando estudiamos la propuesta *cuantitativa-cualitativa* señalamos que algunos autores la habían considerado como una *trump card* para derribar toda posible oposición de los pacientes a las decisiones tomadas por el médico. ¿Es esto aplicable a las cláusulas? Según sus defensores, no, porque aunque pueden servir para imponerse a las peticiones de un paciente, cuentan con un doble respaldo social: la participación de miembros de la comunidad en los Comités Éticos que las realizan, y la libre acep-

³⁵³ Cfr. C.C. HOOK, *Medical Futility, o.c.*, pp. 84-95.

tación de las directivas al aceptar esa y no otra institución para ser hospitalizado. Ambas garantías nos parecen, sin embargo, débiles.

Los Comités Éticos hospitalarios están formados fundamentalmente por trabajadores del hospital, generalmente elegidos por los propios trabajadores. En algunos casos, en efecto, hay representantes de la comunidad, pero suelen ser personas de alguna manera ligadas con el hospital, por ejemplo algún antiguo paciente o el capellán. Con esta composición, parece difícil que no se imponga la postura mayormente compartida por la clase médica en ese hospital, y en ocasiones les será difícil resistir a las presiones de la institución que les tiene contratados.

En cuanto a la aceptación de la cláusula por el paciente en el momento del ingreso, puede haber situaciones en las que simplemente no le quede libertad de elección. Pongamos el caso de una entrada por urgencias (accidentes de tráfico o laborales, infarto agudo de miocardio, accidentes cerebrovasculares), que frecuentemente es el inicio del establecimiento de tratamientos de soporte vital. Un paciente que llega al hospital en estas condiciones (o sus familiares) no se pondrá a discutir las condiciones del ingreso, ni los médicos le regatearán el inicio de ninguna medida terapéutica en esa fase aguda. El problema vendrá cuando, una vez estabilizado el paciente y aún necesitando cuidados intensivos, los médicos quieran retirarlos apelando a esa cláusula que quizás se conocía desde el principio pero sólo ahora se muestra con todas sus consecuencias.

Tampoco es cierto que el paciente sancione la bondad de la cláusula con el solo hecho de ser ingresado, aunque sea en condiciones menos críticas de las que acabamos de describir. Son muchos los motivos que pueden llevar a un enfermo a elegir una institución y no otra para ser ingresado, y la existencia de esa cláusula puede ser un mal menor para quien busca un médico con especial prestigio, un departamento que no se encuentra en otros hospitales, una mayor cercanía a su domicilio, etc. Además, en las localidades más pequeñas, las opciones para elegir son mucho más reducidas que en las grandes metrópolis, e incluso en éstas puede no haber alternativas si, como hemos visto en Houston y Denver, los hospitales hacen una cláusula común de futilidad.

Así las cosas, los pacientes que no encontrasen una institución que ofreciese un tratamiento acorde a sus convicciones estarían obligados a defender sus deseos no ya contra un médico sino contra toda una institución o contra la clase médica en general.

En cuanto a los dos tipos de cláusulas que hemos visto, las que ofrecen definición de futilidad y las que se limitan a ofrecer un procedimiento, ambas han mostrado ventajas e inconvenientes.

Las meramente procedimentales fallarían en dar un fundamento a la decisión del médico de suspender la terapia, algo que le ayude a saber cuándo un tratamiento es fútil, unos criterios claros que le orienten en la toma de decisiones a pie de

cama. Ésta era la pregunta que desde el principio se habían planteado los promotores del debate de la futilidad en uno u otro bando, y no qué pasos se deben seguir una vez que la decisión está tomada. La única garantía que se le ofrece es que, si el paciente o la familia están en desacuerdo, su decisión será revisada primero por un compañero y luego por el Comité Ético. Las cláusulas procedimentales, por tanto, no resuelven el problema: simplemente le dan la espalda. En consecuencia, el médico no tendrá un apoyo sólido en caso de litigio judicial, porque el tribunal no le preguntará si siguió los pasos adecuados para cesar el tratamiento, sino si la propia decisión de suspenderlo fue correcta o no³⁵⁴. Por otra parte, al no dar definiciones claras, se prestan a que el médico, que sí tendrá su concepto de futilidad, tome las decisiones encubriendo sus verdaderos motivos.

Por su parte, las cláusulas que descienden a una definición concreta han dado lugar a un rechazo aún más generalizado, porque limitan grandemente la autonomía del médico. Una directiva demasiado concreta (por ejemplo, la que impone la futilidad *cuantitativa-cualitativa*) podría chocar con facilidad con alguno de los trabajadores de la institución, colocándole en la disyuntiva de actuar contra su conciencia (recordemos que estamos ante decisiones de vida o muerte) o buscar trabajo en otra institución. En Houston, por ejemplo, una vez que un tratamiento ha sido considerado inapropiado por el Comité Ético, un médico de ese mismo hospital no puede hacerse cargo de esa terapia. Además, tratar de regular demasiado puede llevar a perder de vista la complejidad del paciente, sus circunstancias particulares, para aplicarle un protocolo anónimo. Por esto la mayor parte de los autores se decanta por una cláusulas genéricas, que no deberían descender a una definición de futilidad, sino más bien establecer un marco general a partir del cual comience el diálogo entre el médico y los familiares, ayudando así a resolver los conflictos. Serían unas recomendaciones no imperativas que cada médico sería libre de utilizar o no.

Otra de las limitaciones que tienen las cláusulas hospitalarias es que el respaldo legal que ofrecen es limitado. Un paciente que vea rechazada su demanda de un determinado tratamiento puede acudir a los tribunales para exigirlo al hospital, y a éste no le bastará mostrar su cláusula, sino que tendrá que demostrar que la terapia solicitada no es razonable dadas las circunstancias del paciente. En el mejor de los casos, si se levantara una denuncia por mala praxis, el médico que ha actuado de acuerdo con las cláusulas podría compartir la responsabilidad con la institución.

³⁵⁴ Cfr. L.J. SCHNEIDERMAN, A.M. CAPRON, *How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice?*, o.c., pp. 524-531.

Para terminar, señalaremos que a pesar de su amplia difusión, los resultados en lo referente al ahorro han sido escasos³⁵⁵, lo que apoya la visión de que tal y como se están empleando aportan pocas novedades a la práctica habitual.

D. DETRACTORES DE LA NOCIÓN DE FUTILIDAD

Hemos visto hasta ahora diversas propuestas que difieren entre sí por los criterios que determinarían la futilidad de un tratamiento. Todas ellas están de acuerdo al menos en que hay terapias fútiles que se pueden negar o suspender a un paciente. Ahora estudiaremos un cuarto conjunto de autores que por diversas razones creen que el concepto de futilidad no es útil, o incluso puede entrañar peligros en la práctica médica.

Un primer grupo de estudiosos considera que el concepto de futilidad no aporta nada al debate bioético, sino que es en sí mismo un concepto fútil³⁵⁶. Parten de la conciencia, siempre presente en la práctica médica, de que su deber no incluye acciones como prestar servicios de naturaleza no médica, intentar imposibles, dar tratamientos para una enfermedad que no existe, que empeoran el estado del paciente o que por su baja eficacia o efectos secundarios desproporcionados están fuera de los estándares. En estos casos, aunque el paciente conozca y asuma los efectos adversos que acarrearía el cumplimiento de su petición, el médico en todas las épocas se ha sentido obligado a no intervenir. La futilidad sería simplemente un nombre nuevo para un problema que ha existido siempre y cuya solución está suficientemente clara.

Otros encuentran una cierta utilidad en la noción de futilidad, porque ha ayudado a plantear un debate sobre la oportunidad de determinadas terapias en ciertos pacientes³⁵⁷. Consideran sin embargo que no conviene definir exactamente qué tratamientos son fútiles, pues sería imposible poner de acuerdo las distintas corrientes

³⁵⁵ Cfr. A.U. RIVIN, *Futile care policy. Lessons learned from three years' experience in a community hospital, o.c.*, pp. 389-393; D.J. MURPHY, *The economics of futile interventions, o.c.*, pp. 123-135.

³⁵⁶ Cfr. R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility, o.c.*, pp. 1560-1564; A. BROOKS, B. DAVIES, D. RICHARDSON, J. CONNOLLY, *Emergency surgery in patients in extremis from blunt torso injury: heroic surgery or futile care?, o.c.*, pp. 483-486; T.E. FINUCANE, *Advance directives, due process and medical futility*, «Ann Intern Med» 140 (2004), p. 403; B.A. BRODY, A. HALEVY, *Is futility a futile concept?*, «The Journal of Medicine and Philosophy» 20 (1995), pp. 123-144.

³⁵⁷ Cfr. T.J. PRENDERGAST, *Futility and the common cold. How requests for antibiotics can illuminate care at the end of life*, «Chest» 107 (1995), pp. 836-844; R. GILLON, *"Futility" - too ambiguous and pejorative term?*, «The Journal of Medical Ethics» 23 (1997), pp. 339-340.

tes y se cerraría un debate enriquecedor. Además, sería difícil hacer una definición que sirviese para algo más que hacer un juicio general y pretendiese descender a la solución de los casos concretos. Convendría por tanto dejar abierto el debate, para lo que es necesaria una noción de futilidad amplia y abstracta, que no cierre ninguna puerta.

Así se expresa también el Comité de Asuntos Éticos y Jurídicos de la *American Medical Association*, que aunque reconoce la utilidad del concepto de futilidad afirma que «ya que las definiciones de cuidado fútil están cargadas de juicios de valor [*are value laden*], es improbable que se alcance un consenso universal sobre el cuidado fútil»³⁵⁸. En efecto, «un paciente puede estimar que el coste físico, emocional, práctico o económico de una intervención agresiva no compensa la prolongación de una vida aparentemente sin sentido. Otro puede encontrar que incluso una corta prolongación es significativa y que vale la pena el coste. Imponer una definición objetiva de futilidad inevitablemente llevaría a que algunos pacientes recibiesen intervenciones o muriesen en base a juicios con los cuales ellos mismos no están de acuerdo»³⁵⁹.

Precisamente la posible imposición de valores es otro de los argumentos que se esgrimen para atacar la futilidad, como hemos ya visto al estudiar la propuesta de Schneiderman. Los defensores de la futilidad fisiológica le acusan de imponer su concepto de calidad de vida, y él acusa a aquéllos de imponer su visión *fisiológica* del hombre, que lo reduce a un cuerpo. En definitiva, según los detractores de la futilidad, ésta sólo sirve para hacer prevalecer el sistema de valores y el concepto de calidad de vida del médico, pues supone un juicio inequívoco y unilateral sobre la calidad de vida de un paciente, sin permitir más discusión sobre el valor de prolongar la existencia. «Debido a la heterogeneidad clínica, la pluralidad de valores y el carácter evolutivo del consenso social, la mayoría de las decisiones clínicas sobre los pacientes clínicamente enfermos se resisten a reducirse a principios universalmente aplicables [...]. En resumen, el problema de la futilidad es que su promesa de objetividad raramente puede ser cumplida»³⁶⁰.

En la misma línea pero con más dureza se expresan otros autores³⁶¹ que consideran que la futilidad es un as en la manga (*trump card*), un arma decisiva en el conflicto médico-paciente por la última palabra en la toma de decisiones. Según

³⁵⁸ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Medical futility in end-of life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs, o.c.*, p. 937.

³⁵⁹ *Ibid.*, p. 938.

³⁶⁰ R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility, o.c.*, p. 1563.

³⁶¹ Cfr. T. TOMLINSON, D. CZLONKA, *Futility and hospital policy, o.c.*, pp. 28-35; R. HALLIDAY, *Medical futility and the social context, o.c.*, pp. 148-153; M.R. TONELLI, *What medical futility means to clinicians, o.c.*, pp. 83-93.

ellos, en los casos en que la negociación sobre la conveniencia o no de un tratamiento llegase a un punto muerto, el médico podría invocar que éste es fútil sin que el paciente pudiese alegar nada en contra. De esta forma el médico vuelve a tomar en exclusiva las riendas de la terapia frente a los intentos del paciente de tener el control invocando a la autonomía, lo que supondría un retorno al antiguo paternalismo. El origen del debate no sería para ellos una situación objetiva, sino una sensación subjetiva de los médicos, que se sienten obligados a administrar tratamientos que consideran inútiles.

Pero el problema existe, según reconocen muchos de los que no ven aceptable definirlo usando el término *futilidad*. Varias son las alternativas que ofrecen como marco para la discusión médico-paciente. Un ejemplo sería el *balance riesgo-beneficio*³⁶², de forma que si el médico rechaza la demanda del paciente no es porque el tratamiento sea fútil, sino porque hace un balance de los pros y contras de un tratamiento y constata que no compensa.

Berger y colaboradores³⁶³ consideran que la noción que mejor explica la situación es la de *médicamente apropiado*. Este concepto, que como ellos mismos reconocen se asemeja mucho al de futilidad fisiológica, sería más científico y menos subjetivo, e integraría la autoridad del médico, confiada a él por la sociedad, con las obligaciones que adquiere con los pacientes que depositan en él su confianza.

Truog³⁶⁴ propone hablar del *mejor interés del paciente*. Para él, los desacuerdos entre el médico y el paciente o sus familiares generalmente se deben que éstos se dejan llevar por razonamientos equivocados, expectativas no realistas o factores psicológicos, como la negación o la culpa. La resolución del conflicto vendría de una conversación en la que el médico dejase claro que lo que *realmente* quieren no se conseguirá prolongando la terapia, por lo que dado el estado clínico lo mejor sería suspenderla. Puede parecer a primera vista que este argumento es el mismo que el de la futilidad, pero hay una importante diferencia: los juicios de mejor interés del paciente se hacen desde la perspectiva de éste, mientras que los juicios de futilidad asumen equivocadamente que los médicos pueden ofrecer estándares objetivos y desapasionados para determinar riesgos y beneficios. La propuesta, por otro lado, tiene claras resonancias paternalistas, pues el médico se otorga a sí mismo el papel de intérprete de lo que verdaderamente quiere el paciente.

³⁶² Cfr. M. ARDAGH, *Futility has no utility in resuscitation medicine, o.c.*, pp. 396-399.

³⁶³ Cfr. J.T. BERGER, J. ROSNER, J. POTASH, ET AL., *Medical futility: towards consensus on disagreement*, «HEC Forum» 10 (1998), pp. 102-118; J.T. BERGER, A.L. FLAMM, M.L. SMITH, *Advance directives, due process and medical futility*, «Ann Intern Med» 140 (2004), pp. 402-404.

³⁶⁴ Cfr. R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility, o.c.*, pp. 1560-1564.

Otros términos propuestos para sustituir al de futilidad, han sido los de *inapropiado, desproporcionado, desaconsejable, no productivo o irrazonable*³⁶⁵.

Por último, Faunce³⁶⁶ propone potenciar las directivas anticipadas, que permitirían a los médicos a conocer el nivel mínimo de calidad de vida que cada paciente individual considera aceptable, en lugar imponer sus propias ideas.

E. VENTAJAS Y LÍMITES DEL TÉRMINO FUTILIDAD

Como hemos expuesto en el primer Capítulo, la Medicina de finales del siglo XX se ha encontrado ante un problema que previamente no existía ni podía existir por las limitaciones de las terapias hasta entonces disponibles: actualmente es posible alargar la vida de muchos pacientes moribundos o incurables hasta un punto que parece irrazonable. Es cierto que siempre ha habido tratamientos que no funcionan o que aportan un beneficio residual, la novedad es que ahora podemos ofrecer, en ocasiones por mucho tiempo, un tratamiento que mantiene al paciente en vida en condiciones muy precarias y con un gran costo de esfuerzo y dinero. Esta posibilidad da lugar a problemas sociales y económicos, y sobre todo a conflictos con la clase médica, que considera que su deber profesional al tratar a sus pacientes tiene ciertos límites.

El problema parece exceder a los que se presentaban a la Medicina previa –sea la de Hipócrates o la de la primera mitad del siglo pasado– tanto por la cantidad de casos como por la complejidad de las cuestiones éticas que se plantean. A favor de esta novedad estaría la explosión de publicaciones médicas sobre futilidad que, como vimos, comienza a finales de los años 1970, y alcanza un máximo en la primera mitad de los 90. En nuestra opinión, el debate de futilidad es una cuestión nueva, que no se puede ignorar reduciéndola a los problemas que la Medicina siempre ha tenido, y requerirá por tanto soluciones nuevas, al menos parcialmente.

Según uno de los detractores de las nociones que acabamos de estudiar, «el concepto es tan importante para la clínica práctica que incluso si la futilidad médica no existiese, ciertamente se ha hecho necesario crearla»³⁶⁷. Lo que está en juego es la integridad profesional. No es un conflicto entre la ética personal del médico y del paciente, que podría ser resuelto, por ejemplo, apelando a la objeción de con-

³⁶⁵ Cfr. D.J. MURPHY, T.E. FINUCANE, *New do-not-resuscitate policies: a first step in cost control, o.c.*, pp. 1641-1648.

³⁶⁶ Cfr. T.A. FAUNCE, C. STEWART, *The Messiha and Schiavo cases: third-party ethical and legal interventions in futile care disputes, o.c.*, pp. 261-263.

³⁶⁷ M.R. TONELLI, *What medical futility means to clinicians, o.c.*, p. 88.

ciencia, sino que se pone en juego la práctica médica considerada globalmente, lo que requiere un consenso suficientemente amplio dentro de la profesión.

Una vez reconocido el problema conviene acotarlo, darle un nombre y plantear soluciones, y aquí es donde nos encontramos con las distintas propuestas. Bajo los diversos términos que hemos visto –futilidad cualitativa-cuantitativa, fisiológica o social, tratamiento médicamente apropiado, mejor interés del paciente, etc., cada uno de ellos con sus ventajas y sus límites– subyacen ideas sobre el valor de la vida, la enfermedad, el sufrimiento, la importancia de la autonomía o la forma de contener el gasto sanitario. Esto es especialmente claro en lo que Schneiderman llama *umbrales mínimos* por debajo de los cuales un tratamiento debe ser llamado fútil, cuyo establecimiento es ya una toma de posición sobre los distintos elementos en liza.

Robert L. Fine dice que en su experiencia «aunque algunos encuentran difícil definir la futilidad, la mayoría la reconocen cuando la ven»³⁶⁸. Puede ser cierto, pero conviene recordar una vez más que lo que él considera sentido común o intuición profesional estará grandemente influenciado por los propios valores. La profesión médica tiene grandes repercusiones morales que no pueden reducirse a criterios médicos, y requiere por tanto una adecuada formación ética. Por este motivo, para evitar juicios unilaterales es necesaria la concurrencia de la clase médica, las autoridades legislativas y la sociedad en su conjunto. Esto es especialmente importante en vista del desacuerdo que existe dentro de la propia clase médica sobre el contenido y los límites de la futilidad, de forma que «si el concepto es tan poco claro, parece demasiado endeble basar en él una decisión ética tan importante como permitir que el juicio del médico anule los deseos del paciente competente o del representante debidamente nombrado»³⁶⁹.

Hacen falta, no obstante, unos criterios claros, que sirvan de ayuda al médico en sus decisiones clínicas, le ofrezcan cobertura legal en caso de conflictos judiciales, y eviten posibles abusos al tomar decisiones unilaterales basadas en motivos discutibles. Por estos motivos, coincidimos con el Comité de Asuntos Éticos y Jurídicos de la *American Medical Association* que «la futilidad es un juicio esencialmente subjetivo, pero que siendo realistas resulta indispensable»³⁷⁰.

Esos criterios deben garantizar el respeto y cuidado a toda vida humana, independientemente de su estado, sin caer en consideraciones utilitaristas. Por eso, las consideraciones de calidad de vida deben ser empleadas con gran cautela, para no

³⁶⁸ R.L. FINE, T.W. MAYO, *Advance directives, due process and medical futility*, «Ann Intern Med» 140 (2004), p. 404.

³⁶⁹ H. BRODY, *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases*, o.c., p. 269.

³⁷⁰ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Medical futility in end-of life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, o.c., p. 938.

caer en los errores que indicamos en el Capítulo 2. Conviene además que sean relativamente amplios, dejando al médico un cierto margen para la decisión a pie de cama, delante del paciente individual. Una regulación excesivamente rígida puede convertir al médico en un mero ejecutor de decisiones preconcebidas, y podría resultar inapropiada para los casos extremos, que son los que trascienden a la opinión pública y que requieren un examen atento de todas las circunstancias.

Puesto que, según hemos visto, hay una importante carga subjetiva en las decisiones, deberían al menos ser comunicadas al paciente o a la familia. Esto es especialmente importante cuando la terapia, aun no estando estrictamente indicada para ese paciente, es de uso muy extendido (reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, hidronutrición médicamente asistida, diálisis, etc.), de manera que puede esperarse razonablemente que será proporcionada también en ese caso. Todos los autores que hemos estudiado coinciden en que una adecuada comunicación desde el inicio de la terapia, sin esperar a la fase terminal, reduce notablemente los conflictos. La mayoría destaca además que, sea por falta de tiempo, de preparación o de habilidades personales, este diálogo suele distar de ser suficiente.

Aun actuando de acuerdo con estos pasos, es posible que no se consiga alcanzar un acuerdo satisfactorio para todos. En estos casos es donde más se distancian las propuestas, pero nos parece que lo más razonable es que el médico ceda a los deseos de mantener al paciente con vida³⁷¹. No es sin más ceder ante la pretensión de autonomía absoluta del paciente, sino, por seguir utilizando el lenguaje *principalista*, una aplicación del principio de beneficencia que renuncia a la tentación paternalista y busca favorecer al paciente de acuerdo con las convicciones de éste.

Puede haber casos en que el médico deba oponerse al deseo de continuar la terapia, por ejemplo cuando claramente se está infligiendo un sufrimiento al paciente o cuando las medidas son fútiles en sentido fisiológico estricto. En estos casos infrecuentes, cabe el recurso a la vía judicial, que como hemos visto suele fallar a favor de la continuación de la terapia solicitada por los familiares. En definitiva, «para el pequeño número de disputas intratables, pensamos que nuestros esfuerzos deberían dirigirse más a encontrar las mejores formas de apoyar a la familia del

³⁷¹ Así se manifiestan, entre otros autores estudiados, H. BRODY, *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases*, o.c., pp. 269-272; R. GILLON, "Futility" - too ambiguous and pejorative term?, o.c., pp. 339-340; J.P. BURNS, R.D. TRUOG, *Futility. A concept in evolution*, o.c., pp. 1987-1993; D.L. KASMAN, *When is medical treatment futile? A guide for students, residents, and physicians*, «Journal of General Internal Medicine» 19 (2004), pp. 1053-1056. Esta postura es además coherente con lo manifestado por Juan Pablo II en su discurso sobre el estado vegetativo: «es conocido el principio moral según el cual incluso la simple duda de estar en presencia de una persona viva implica ya la obligación de su pleno respeto y de la abstención de cualquier acción orientada a anticipar su muerte» (JUAN PABLO II, *A los participantes de un Congreso sobre Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo*, 20-III-2004, n. 4).

paciente y entre nosotros [los médicos], además de proporcionar ese cuidado, que en tratar de rebatir las peticiones de cuidado que consideramos irrazonables»³⁷².

F. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

Hemos estudiado en estas páginas las distintas propuestas de futilidad que han sido ofrecidas desde la profesión médica. Todas ellas muestran ventajas e inconvenientes: la *fisiológica* parece más objetiva, pero resuelve pocos casos conflictivos y puede no prevenir el ensañamiento terapéutico; la *cualitativa-cuantitativa* trata de fijar unos umbrales mínimos objetivos que indiquen cuándo merece la pena la terapia, pero no ha logrado el necesario consenso, al estar cargada de juicios de valor; finalmente, la *social* busca un consenso tan amplio que es difícil de alcanzar, y mezcla consideraciones de racionalización que son rechazadas por la mayoría.

Puesto que no hay consenso médico y está implicado el sistema de valores del paciente, no parece justificada la retirada unilateral del tratamiento más que en casos extremos (por ejemplo, una terapia que está produciendo sufrimiento al paciente o no le produce ningún beneficio en absoluto). En éstas o en otras situaciones en que no es posible llegar a un acuerdo puede ser necesario el recurso a los tribunales. Fuera de dichos contextos, por lo demás infrecuentes, el médico honrará la dignidad del paciente y su propia profesión accediendo a los deseos de continuar la terapia que le mantiene con vida.

³⁷² J.P. BURNS, R.D. TRUOG, *Futility. A concept in evolution, o.c.*, p. 1993.

CAPÍTULO IV. LA FUTILIDAD EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Tras estudiar las distintas propuestas de futilidad médica que han sido formuladas, veremos a continuación cómo ha influido cada una en la práctica clínica, y lo haremos desde una triple perspectiva. En primer lugar, estudiaremos algunas situaciones –la reanimación cardiopulmonar y el estado vegetativo– donde el término futilidad ha sido ampliamente aceptado, como muestra la abundancia de publicaciones que lo utilizan. Hay sin embargo una gran variedad de contextos clínicos en los que también se ha invocado la futilidad médica para proponer una determinada actuación, como el ingreso en UCI³⁷³, la ventilación asistida³⁷⁴, la hemodiálisis³⁷⁵, la retirada de marcapasos y desfibriladores³⁷⁶, la cirugía de urgencias³⁷⁷, el tratamiento de pacientes ancianos o demenciados³⁷⁸ y de niños prematuros³⁷⁹ o con anomalías congénitas³⁸⁰, etc.

En un segundo momento estudiaremos la posición de algunas de las principales sociedades médicas norteamericanas, tal como se refleja en sus guías de actuación clínica. Veremos así la postura no ya de autores individuales, sino de una co-

³⁷³ Cfr. J.L. VINCENT, *Withdrawing may be preferable to withholding*, «Critical Care» 9 (2005), pp. 226-229; B. AFESSA, *Identifying potentially ineffective care in the sickest critically ill patients on the third ICU Day*, «Chest» 126 (2004), pp. 1905-1909.

³⁷⁴ Cfr. D. COOK, G. ROCKER, J. MARSHALL, ET AL., *Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the Intensive Care Unit, o.c.*, pp. 1123-1132.

³⁷⁵ Cfr. T. TOMLINSON, *Futility beyond CPR: the case of dialysis, o.c.*, pp. 33-43; S.S. PATEL, J.L. HOLLEY, *Withholding and withdrawing dialysis in the Intensive Care Unit: Benefits derived from consulting the Renal Physicians Association/American Society of Nephrology Clinical Practice Guideline*, «Clinical Journal of the American Society of Nephrology» 3 (2008), pp. 587-593.

³⁷⁶ Cfr. J.T. BERGER, *The ethics of deactivating implanted cardioverter defibrillators*, «Ann Intern Med» 142 (2005), pp. 631-634; E.D. PELLEGRINO, *Decisions to withdraw life-sustaining treatment. A moral algorithm*, «JAMA» 283 (2000), pp. 1065-1067.

³⁷⁷ Cfr. A. BROOKS, B. DAVIES, D. RICHARDSON, J. CONNOLLY, *Emergency surgery in patients in extremis from blunt torso injury: heroic surgery or futile care?, o.c.*, pp. 483-486.

³⁷⁸ Cfr. D. CALLAHAN, *Controlling the costs of health care for the elderly. Fair means and foul*, «N Engl J Med» 335 (1996), pp. 744-746.

³⁷⁹ Cfr. R.L. FINE, J.M. WHITFIELD, B.L. CARR, T.W. MAYO, *Medical futility in the Neonatal Intensive Care Unit: hope for a resolution*, «Pediatrics» 116 (2005), pp. 1219-1222.

³⁸⁰ Cfr. J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children, o.c.*, pp. 587-589.

misión de expertos que refleja y a la vez influye en la opinión de los miembros de la asociación y de toda la comunidad médica.

Para terminar, estudiaremos la legislación del primer Estado norteamericano, el de Texas, que abordó directamente el tema de nuestro estudio, junto con las críticas a que ha dado lugar.

A. LA REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR

La reanimación cardiopulmonar (RCP) es sin duda la terapia más citada en los artículos sobre la futilidad médica. En este apartado estudiaremos las cuestiones prácticas a que ha dado lugar el desarrollo de la técnica, y las diversas propuestas sobre su utilización o restricción en determinadas situaciones clínicas.

1. Historia de la RCP

Tal y como la conocemos hoy, la RCP tiene su origen en la invención del masaje cardíaco en 1960³⁸¹. La técnica se desarrolló inicialmente para el tratamiento en la unidad de cuidado coronario de pacientes, por lo demás sanos, que habían tenido recientemente una afección cardíaca grave y sufrían un nuevo ataque potencialmente fatal. Este nuevo servicio permitió la colocación de personal altamente especializado a la cabecera del paciente, y en estas condiciones la tasa de eficacia se mostró del 50%. Posteriormente se obtuvieron cifras de éxito similares en pacientes con sobredosis medicamentosas o que habían sufrido parada cardíaca o arritmias durante una anestesia general³⁸².

El éxito de la técnica llevó a su generalización a cualquier persona que sufriese una parada cardiorrespiratoria. El masaje no era ya practicado sólo por algunos especialistas –cardiólogos, anestesiólogos y cirujanos–, sino que se formó tanto a personal médico de diversas especialidades como a enfermeras y personal paramédico. Esta práctica fue sancionada y recomendada por la Conferencia Nacional

³⁸¹ Cfr. W.B. KOUWENHOVEN, J.R. RUDE, G.G. KNICKERBOCKER, *Closed-chest cardiac massage*, «JAMA» 173 (1960), pp. 1064-1067. Hasta entonces se habían propuesto diversas maniobras con poco éxito, y la práctica en caso de parada era la compresión directa del corazón a través de una toracotomía.

³⁸² Cfr. J.A. MCCLUNG, R.S. KAMER, *Implications of New York's do-not-resuscitate law*, «N Engl J Med» 323 (1990), pp. 270-272; H. BRODY, *Medical futility: a useful concept?*, o.c., pp. 1-14; D. LAMB, *L'etica alle frontiere della vita*, o.c., p. 97; R.L. FINE, *Medical futility and the Texas Advance Directives Act of 1999*, «Baylor University Medical Center Proceedings» 13 (2000), pp. 144-147.

sobre RCP y tratamiento cardíaco de emergencia convocada en 1966 por la *National Academy of Science* y la *American Heart Association* para establecer estándares sobre el soporte cardíaco, donde se propuso «instruir a todo el personal médico, paramédico y de cuidado de la salud en la realización de la técnica»³⁸³.

Como en última instancia la causa de la muerte es siempre el cese del latido³⁸⁴, la RCP se convirtió en práctica rutinaria para cualquier paciente que poco tiempo después de una parada cardíaca siguiese sin pulso o respiración. Esto conllevaba la presunción de que si el paciente estuviese consciente querría recibirla, salvo que constase un rechazo explícito. Con la aplicación indiscriminada por parte de personal menos seleccionado, la tasa de éxito disminuyó dramáticamente, de forma que el 75% de supervivencia (14 pacientes de 20, todos sin secuelas neurológicas) que publicaba Kouwenhoven en el artículo a que hemos hecho referencia no ha vuelto a encontrarse en la bibliografía, y cinco lustros después la cifra se estimaba entre el 5 y el 23%³⁸⁵. Dicho de otra forma: entre el 77 y el 95% de los pacientes a los que se aplica la CPR en la actualidad acabará falleciendo, y al sufrimiento producido por la causa de la parada habrá que añadir en ellos el derivado de la técnica³⁸⁶. Este hecho lleva a plantearse que en la mayoría de los casos esta técnica sólo lleva a diferir el momento de la muerte, haciendo más dolorosa la agonía.

En el año 1974 era ya claro que la técnica no debía ser utilizada sobre todo paciente en parada, por lo que la Conferencia Nacional sobre RCP celebrada ese año se vio en la necesidad de recordar que sólo estaba indicada para casos de muerte súbita e inesperada (por ejemplo, una arritmia), y no de enfermedad terminal e irreversible en que la parada es obviamente la causa terminal (por ejemplo, una neoplasia)³⁸⁷. La Conferencia recomendaba asimismo que en estos últimos casos se

³⁸³ NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES-NATIONAL RESEARCH COUNCIL, AD HOC COMMITTEE ON CARDIOPULMONARY RESUSCITATION OF THE DIVISION OF MEDICAL SCIENCES, *Cardiopulmonary resuscitation*, «JAMA» 198 (1966), pp. 372-379, cit. en: N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Ceasing futile resuscitation in the field: ethical considerations, o.c.*, pp. 2392-2397.

³⁸⁴ Como veremos más adelante, el cese total de actividad cerebral como criterio de muerte del individuo no consiguió una aceptación generalizada a nivel médico y político hasta 1983.

³⁸⁵ Cfr. L.J. BLACKHALL, *Must we always use CPR?*, «JAMA» 317 (1987), pp. 1281-1285; M.H. EBELL, L.A. BECKER, H.C. BARRY, M. HAGEN, *Survival analysis after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. A meta-analysis*, «Journal of General Internal Medicine» 13 (1998), pp. 805-816.

³⁸⁶ Conviene tener en cuenta que junto a la forma clásica y simple de compresión torácica –que no raramente da lugar a traumatismos costales– y respiración boca a boca, en la actualidad la RCP se acompaña con frecuencia de intubación con ventilación asistida, electroconversión de arritmias, desfibrilación, administración de fármacos cardiotónicos y vasopresivos, etc.

³⁸⁷ Cfr. NATIONAL CONFERENCE ON CARDIOPULMONARY RESUSCITATION AND EMERGENCY CARDIAC CARE, *Standards for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care (ECC)*, «JAMA» 227 (1974), pp. 846-866, cit. en: J.A. MCCLUNG, R.S. KAMER, *Implications of New*

dejase por escrito en la historia clínica de los pacientes hospitalizados que la RCP no era apropiada y no debía usarse. Nacen así las órdenes de no reanimar (ONR; en inglés DNRO: *do-not-resuscitate orders* o DNARO: *do-not-attempt-resuscitation orders*³⁸⁸).

De esta forma, quince años antes de que comenzase el debate académico a que hemos hecho referencia en el Capítulo anterior, los médicos tenían ya que hacer frente a una triple pregunta: ¿es necesario comunicar al paciente o a los familiares esa orden?; ¿dicha comunicación consiste en *informarles* de una decisión médica irreversiblemente tomada, o más bien en una transmisión de los datos clínicos disponibles para tomar en común la resolución?; y por último, ¿qué hacer en caso de desacuerdo? Si la primera pregunta se responde negativamente, las otras dos se hacen innecesarias, y muchos clínicos optaron por responder de esa forma. Así parece desprenderse de un editorial con un sugerente título publicado en *The New England Journal of Medicine* el año 1976³⁸⁹, donde se decía que la práctica de suspender unilateralmente el tratamiento de soporte vital, incluida la RCP, era un «secreto a voces» en la profesión médica.

Dos años después, el Tribunal de Apelación de Massachusetts reconocía explícitamente la legitimidad de las ONR solamente para los enfermos terminales irreversibles, y con el consentimiento explícito del paciente y los familiares. Existía no obstante un riesgo de abusos por parte de los médicos, y su descubrimiento llevó a que en 1987 Nueva York se convirtiese en el primer Estado en legislar las órdenes de no reanimar³⁹⁰. Hasta entonces los hospitales podían gestionar las ONR según les pareciese oportuno, o sencillamente no regularlas, pero en 1981 la muerte en la UCI del hospital de Queens de una mujer en circunstancias extrañas precipitó los acontecimientos. Entre los hechos que se investigaron figuraba el no haberle ofrecido la RCP. Se acabó descubriendo que, con el fin de minimizar el riesgo legal, los empleados del hospital tenían un acuerdo encubierto para poner puntos morados en las historias clínicas de los pacientes que no debían ser reanimados. El escándalo mediático puso de manifiesto la necesidad de establecer garantías legales que evitasen este tipo de situaciones.

York's do-not-resuscitate law, o.c., pp. 270-272, y en: D.B. WAISEL, R.D. TRUOG, *The cardiopulmonary resuscitation-not-indicated order: futility revisited, o.c.*, pp. 304-308.

³⁸⁸ Muchos autores prefieren esta última nomenclatura, menos difundida, porque deja más claro que el procedimiento no siempre es exitoso, mientras que la primera parece dar por hecho que se conseguirá reanimar al paciente. Para un detallado estudio de los aspectos éticos de la ONR, cfr. J.F. MONTUENGA BADÍA, *Reanimación de enfermos en fase terminal: una valoración moral*, Pontificia Universitas Sanctæ Crucis, Roma 2004.

³⁸⁹ Cfr. C. FRIED, *Terminating life support: out of the closet!*, «N Engl J Med» 295 (1976), pp. 390-391.

³⁹⁰ Cfr. J.A. MCCLUNG, R.S. KAMER, *Implications of New York's do-not-resuscitate law, o.c.*, pp. 270-272.

En síntesis, la regulación de Nueva York establecía que si el paciente tiene capacidad decisoria, el médico que le atiende debe obtener su consentimiento en la presencia de dos testigos antes de prescribir la ONR. Si carece de tal capacidad, el médico y un segundo facultativo deben certificarlo y notificarlo al propio paciente incapaz y a su representante. En un segundo momento éste debe consentir a la ONR tras explicación escrita del estado terminal del paciente –definido como condición en la que se espera la muerte en el plazo de un año– por parte de los dos médicos. Muchos otros Estados siguieron el ejemplo y regularon la práctica³⁹¹.

Por su parte, diversas instituciones han fomentado las directivas anticipadas entre sus pacientes para conocer sus deseos en caso de parada cardiorrespiratoria. Asimismo, han desarrollado protocolos de actuación que el paciente debe firmar al ingreso, en los que, empleando o no el término futilidad, se regula la actuación que tendrán los profesionales en determinadas circunstancias. Se busca así evitar la toma de decisiones a pie de cama, con sus posibles conflictos.

2. Aspectos éticos

2.1. *Hacia una limitación de la presunción a favor de la RCP*

Como hemos visto, durante mucho tiempo se ha considerado la RCP preceptiva en todos los casos de parada cardiorrespiratoria, salvo que constase la voluntad expresa del paciente en sentido contrario. Esta práctica suponía para el médico no sólo una obligación profesional, sino también moral, pues su omisión equivaldría a la muerte segura del paciente. Sin embargo, progresivamente ha ido ganando fuerza la conciencia de que, al menos en determinados casos, precisamente la buena praxis y el sentido ético deben conducir al médico a no llevar a cabo tal intervención.

En este cambio han influido los datos publicados sobre la eficacia de la técnica, tanto global como en determinadas categorías de pacientes. Por ejemplo, en 1987 Blackhall³⁹² mostraba que la tasa de supervivencia al alta era cero en pacientes con cáncer metastásico, ictus, sepsis, neumonía, y aquéllos que llegaban al hos-

³⁹¹ Los abusos, sin embargo, se siguen dando, como muestra la abundante bibliografía sobre los llamados *show codes* o *slow codes*, en los que el personal simula realizar la RCP para satisfacer a los familiares sabiendo que no reanimará al paciente, sea porque la técnica se realiza de una forma que se sabe inefectiva, sea porque se le encarga a personal menos experimentado, como estudiantes. Esta práctica es comúnmente considerada «inaceptable, porque engaña a los pacientes y familiares, compromete la integridad ética de los profesionales sanitarios y produce confusión y cinismo entre los trabajadores sanitarios» (B. LO, *Resolving ethical dilemmas*, o.c., p. 122; cfr. A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics*, o.c., pp. 38-39).

³⁹² Cfr. L.J. BLACKHALL, *Must we always use CPR?*, o.c., pp. 1281-1285.

pital tras intentos infructuosos de reanimación. La supervivencia era mínima (2-3%) en caso de miocardiopatía grave, hipotensión mantenida durante 24 horas y fallo renal. Su estudio ponía de manifiesto la importante diferencia entre las tasas de respuesta inicial (16-45%) y la supervivencia hasta el alta (5-23%), que era lo que consideraba éxito del tratamiento. El tiempo transcurrido desde la primera RCP hasta el fallecimiento estuvo entre 2 y 14 días, transcurridos generalmente en una Unidad de Cuidados Intensivos. Otros estudios han confirmado estos resultados o han encontrado tasas parecidas en esas y otras categorías de pacientes³⁹³.

La oportunidad de la RCP, al menos en determinados casos, es así puesta en duda, y desde diversos puntos de vista se cuestiona la presunción a favor de aplicar la técnica en todos los casos. En esas patologías seleccionadas, el sentido profesional –que abarca tanto la eficacia clínica como la ética médica– llevaría a indicar una ONR, que podría incluso imponerse a la opinión contraria del paciente o los familiares.

Expondremos a continuación algunas de las opiniones más representativas, junto con las objeciones que nos parecen más destacables.

2.2. *Futilidad basada en los aspectos cuantitativos y cualitativos*

Cynthia y Peter Cohen³⁹⁴ enumeran seis situaciones en las que para ellos serían moralmente admisibles las órdenes de no reanimar, que incluirían los pacientes:

- 1) Cuya muerte es inminente.
- 2) Afectados por una enfermedad irreversible, como el cáncer en estado avanzado, y con baja esperanza de vida, para los que la reanimación puede retrasar el momento de la muerte, pero a costa de hacerla más penosa.
- 3) Para los que la parada cardíaca señala un deterioro de las condiciones tal que conduce a la muerte o a graves limitaciones que serían inaceptables para él (por ejemplo, daño cerebral grave).

³⁹³ Cfr. M.H. EBELL, L.A. BECKER, H.C. BARRY, M. HAGEN, *Survival analysis after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. A meta-analysis, o.c.*, pp. 805-816; J.D. LANTOS, S.H. MILES, M.D. SILVERSTEIN, C.B. STOCKING, *Survival after cardiopulmonary resuscitation in babies of very low birth weight. Is CPR futile therapy?*, «N Engl J Med» 318 (1998), pp. 91-95; AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders, o.c.*, pp. 1868-1871; AMERICAN HEART ASSOCIATION, EMERGENCY CARDIAC CARE COMMITTEE AND SUBCOMMITTEES, *Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. Part VIII. Ethical considerations in resuscitation, o.c.*, pp. 2282-2288.

³⁹⁴ Cfr. C.B. COHEN, P.J. COHEN, *Required reconsideration of "do not resuscitate orders" in the operating room and certain other treatments*, «Law, Medicine and Health Care» 20 (1992), pp. 1025-1029, cit. en: D. LAMB, *L'etica alle frontiere della vita, o.c.*, p. 107.

- 4) Para los que la reanimación sería fisiológicamente fútil, es decir, no habría una probabilidad razonable de reinstaurar el latido cardíaco.
- 5) Para los que la reanimación ofrecería solamente una escasa probabilidad de supervivencia (por ejemplo, en presencia de metástasis, sepsis, ictus o pulmonía).
- 6) Cuando la reanimación sea dolorosa e invasiva (por ejemplo, enfermos osteopáticos, donde la misma enfermedad contraindicaría la práctica de la RCP).

Utilizando la terminología estudiada en el Capítulo anterior, encontramos aquí una postura similar a la de Schneiderman, pues abarca conceptos fisiológicos (casos 1, 2, 4 y 6), cuantitativo (caso 5) y cualitativo (caso 3).

A este último criterio se le puede objetar que da por hecho que todo paciente preferiría morir antes que sobrevivir con un daño cerebral grave, y también el ambiguo criterio de las *graves limitaciones inaceptables* que justificarían el cese del tratamiento. Apelando a un criterio tan poco concreto, un médico se podría sentir justificado para no emplear la RCP en casos tan distintos como el estado vegetativo, la hemiplejía, una afectación parcial de la capacidad cognitiva, etc. Todo dependería de lo que para él –y entramos aquí en el problema de los juicios de valor– sea una limitación inaceptable.

Una postura similar es la que ofrecen Tomlinson y Brody³⁹⁵, que reducen a tres los motivos que justificarían una ONR:

- 1) ausencia de beneficio médico. En este caso estaría justificado incluso que el facultativo indicase la ONR sin el conocimiento del paciente o los familiares.
- 2) pobre calidad de vida después de la RCP (por ejemplo, un estado permanente de inconsciencia).
- 3) pobre calidad de vida antes de la RCP (por ejemplo, pacientes gravemente incapacitados física o mentalmente, o que sufren intolerablemente por una enfermedad terminal o crónica).

Encontramos el primer criterio ambiguo, ya que no especifican lo que entienden por *beneficio*, ni tampoco si la *ausencia* se refiere a probabilidad cero o basta con que sea muy baja. Los otros dos son claramente cualitativos, siendo el último muy discutible, ya que se presta fácilmente a interpretaciones abusivas. Por ejemplo, parece justificar la negación del tratamiento a retrasados mentales graves por el hecho de serlo, una discriminación expresamente condenada en la *American with Disabilities Act* a que hemos hecho referencia. Por otra parte, el sufrimiento *intole-*

³⁹⁵ Cfr. T. TOMLINSON, H. BRODY, *Ethics and communication in do-not-resuscitate orders, o.c.*, pp. 43-44.

nable (nueva expresión subjetiva y ambigua) deja abierta la posibilidad de abandono terapéutico en el caso de enfermedad no ya terminal, sino simplemente crónica.

2.3. *Futilidad basada en criterios estrictamente fisiológicos*

Esta postura es apoyada, por ejemplo, por L. J. Blackhall³⁹⁶, que propone una opción más conservadora que las anteriores, distinguiendo también tres situaciones.

- 1) Para las indicaciones con que la RCP se empezó a usar en los años 60 – sobredosis farmacológica, complicación de un proceso de anestesia o infarto agudo de miocardio– la RCP se debe iniciar siempre que el paciente no se haya opuesto expresamente.
- 2) En los casos en que la RCP ha mostrado no tener ningún beneficio para el paciente, como el cáncer con metástasis, no debería ser considerada como una alternativa y no debería presentarse como tal. En estos casos el médico debería escribir una ONR en la historia clínica, añadiendo la razón de la misma. Aquí la autonomía del paciente es irrelevante.
- 3) Pacientes con enfermedades crónicas en las que la RCP ha mostrado una cierta eficacia, aunque baja (por ejemplo, menor del 5%), como la insuficiencia renal. Predomina aquí el principio de autonomía del paciente, por lo que se le debe informar de las posibilidades de éxito y los riesgos de la técnica para obtener su consentimiento informado. Si el paciente no expresó sus deseos antes de la parada, se debe iniciar la reanimación mientras no se aclaren cuáles eran sus preferencias.

En resumen, apoya la presunción de RCP para los casos en que pueda ser eficaz, sin entrar en consideraciones sobre la probabilidad de supervivencia o secuelas. Esta postura podría encuadrarse en la futilidad fisiológica.

Truog y colaboradores son aún más explícitos en su posición, llegando a afirmar que la noción de futilidad sólo es éticamente válida para limitar los tratamientos de soporte vital si se toma en el restringido sentido fisiológico. En el caso de la RCP, esto ocurriría sólo cuando la técnica «es imposible que consiga un masaje cardíaco y una ventilación efectivos, por ejemplo en la presencia de rotura cardíaca u obstrucción importante del flujo aéreo»³⁹⁷. Las guías de actuación de la *American*

³⁹⁶ Cfr. L.J. BLACKHALL, *Must we always use CPR?*, o.c., p. 1281-1285.

³⁹⁷ R.D. TRUOG, A.S. BRETT, J.E. FRADER, *The problem with futility*, o.c., p. 1561.

*Heart Association*³⁹⁸ y la *Society of Critical Care Medicine*³⁹⁹, que estudiaremos con detenimiento al final de este Capítulo, se encuentran en una línea similar.

Una matización importante a la futilidad fisiológica se encuentra en Susan Rubin, quien pone de manifiesto una posible limitación de los estudios que la determinan. Tras enumerar las patologías en que la RCP se considera generalmente fútil, la autora señala que «en cada uno de esos casos se extrae una conclusión de los datos: la RCP es fútil en casos como éste. Pero en un examen más cercano, uno ve que se ha deslizado un sutil juicio de valor en la recopilación e interpretación de los datos. En cada uno de estos estudios, lo que se define como medida de la eficacia de la RCP es el alta hospitalaria y el retorno del paciente a su casa, no la restauración del latido cardíaco. En otras palabras, sólo vale la pena realizar la RCP si podemos alcanzar el objetivo de dar a alguien de alta del hospital. Pero ¿qué pasa si el objetivo del paciente es simplemente vivir otro día u otra semana, o incluso simplemente vivir sus últimos días en el hospital? ¿Habría sido inapropiado el esfuerzo de RCP en ese caso?»⁴⁰⁰.

En nuestra opinión, la respuesta es negativa: el paciente tendría derecho a recibir esa prestación. La futilidad fisiológica, por tanto, debe ser delimitada por el objetivo del tratamiento, y si el objetivo del paciente es prolongar su vida aunque tenga que continuar en medio hospitalario el médico debe, al menos *a priori*, facilitarle los medios. Excepciones a esta regla general serían conflictos de justicia distributiva (que otro paciente que no tiene ese pronóstico infausto necesite esos mismos recursos) o que la prolongación de la vida suponga al paciente unos sufrimientos tales que, aunque él los acepte, entren en grave conflicto con la integridad de la profesión (caso éste que, si acaso, se podrá encontrar en muy raras ocasiones).

2.4. *Discusión*

Podemos definir las ONR como unas indicaciones escritas en la historia clínica o cerca del lecho del paciente en las que se indica que, dadas las condiciones actuales del enfermo, no se debería proceder a la RCP en caso de que se produjese un paro cardíaco. Deben ser realizadas por el médico que tiene a su cargo al paciente, y se dirigen al personal que estaría de turno durante un eventual episodio crítico. En particular, las acciones de las cuales habría que abstenerse son princi-

³⁹⁸ Cfr. AMERICAN HEART ASSOCIATION, EMERGENCY CARDIAC CARE COMMITTEE AND SUBCOMMITTEES, *Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. Part VIII. Ethical considerations in resuscitation, o.c.*, pp. 2282-2288.

³⁹⁹ Cfr. AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS / SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE CONSENSUS PANEL, *Ethical and moral guidelines for initiation, continuation and withdrawal of intensive care, o.c.*, pp. 949-958.

⁴⁰⁰ S.B. RUBIN, *If we think it's futile, Can't we just say no?*, «HEC Forum» 19 (2007), p. 58.

palmente la compresión torácica por medio del masaje cardiaco y la desfibrilación eléctrica.

La cuestión de las ONR ofrece la situación paradójica de que, al contrario que en el resto de tratamientos, el médico parece obligado a pedir el consentimiento informado para *no* llevar a cabo la terapia, en lugar de para iniciarla. Esta diferencia se puede justificar por una serie de características peculiares que tiene la RCP.

Ya hemos estudiado cómo durante muchos años la reanimación ha constituido una práctica rutinaria ante toda parada cardiorrespiratoria. En consecuencia, tanto el enfermo como los familiares pueden ver la técnica como algo a lo que el equipo médico está obligado, y cuya omisión nunca estaría justificada. Aunque es legítimo plantear un cambio de la presunción a favor de la RCP, éste deberá contar con un amplio consenso, máxime cuando un error de valoración conducirá inevitablemente a la muerte del paciente. Aquí la decisión, una vez tomada, no tiene vuelta atrás, y esto la diferencia de la mayor parte de los tratamientos.

Una objeción que muchos han puesto a la utilización de las ONR es el riesgo de que su prescripción, que equivale en la práctica a considerar al paciente desahuciado, conlleve la negación de otras intervenciones diagnósticas o terapéuticas más allá de las indicadas originalmente⁴⁰¹. Algunos estudios han demostrado que esta preocupación en ciertos casos se ha convertido en una realidad, y las ONR llevan en la práctica a un cuidado menos completo⁴⁰². Para evitar estos abusos hay que dejar claro que la ONR no debe equivaler al abandono terapéutico del paciente, al que habrá que seguir proporcionando las mismas terapias que antes, lo que incluye no sólo los cuidados paliativos y la hidronutrición, sino también los antibióticos, antihipertensivos, diálisis, etc., mientras no se haga constar lo contrario de forma separada y justificada en la historia clínica.

Como en otros casos, también aquí se ha tratado de disminuir el número de casos conflictivos fomentando el uso de directivas anticipadas. Una iniciativa peculiar en este sentido han sido las ONR *portátiles* o extrahospitalarias⁴⁰³, que llevaría visibles –por ejemplo, en la muñeca o en el cuello– un paciente que se sepa en riesgo de ataque cardiaco y no quiera recibir RCP en caso de sufrirlo. Al ver la orden, el equipo de urgencias hospitalario o de asistencia *in situ* debería renunciar a la reanimación.

⁴⁰¹ Cfr. T. TOMLINSON, D. CZLONKA, *Futility and hospital policy, o.c.*, p. 28-35; A. SPAGNOLO, *La paradoja moral de la medicina crítica, o.c.*, pp. 284-315.

⁴⁰² Cfr. H.L. LIPTON, *Do not resuscitate decisions in a community hospital. Incidence, implications and outcomes*, «JAMA» 256 (1986), pp. 1164-1169.

⁴⁰³ Cfr. N.S. JECKER, L.J. SCHNEIDERMAN, *Ceasing futile resuscitation in the field: ethical considerations, o.c.*, pp. 2392-2397; AMERICAN HEART ASSOCIATION, EMERGENCY CARDIAC CARE COMMITTEE AND SUBCOMMITTEES, *Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. Part VIII. Ethical considerations in resuscitation, o.c.*, pp. 2282-2288.

En resumen, todos están de acuerdo en que la RCP está claramente contraindicada cuando independientemente de que se aplique o no el paciente morirá en un breve espacio de tiempo, es decir, en función de lo que hemos llamado *futilidad fisiológica*. Esta contraindicación se podría llamar *absoluta*, es decir, habría una obligación moral de no llevarla a cabo en ningún caso, ya que no aporta ningún beneficio y sólo serviría para hacer aún más doloroso el momento de la muerte.

Algo similar ocurriría en pacientes con enfermedades terminales como el cáncer, en los que la muerte se prevé próxima pero no inmediata. En estos casos la discusión sobre la oportunidad de la terapia no puede plantearse como una elección entre una posibilidad de vida y una muerte segura y «está fuera de lugar hablar de *dejar morir* [...]». Cuando la muerte es inevitable no se puede elegir ya entre la vida y la muerte; la única elección posible es cómo debe morir el paciente»⁴⁰⁴. Todos aceptan que en estos casos no hay obligación de alargar su vida, y hay casi unanimidad en aceptar que –salvo las excepciones no médicas, por ejemplo las razones compasivas– hay obligación moral de no proceder a la reanimación. Estaríamos aún en el campo de la *futilidad fisiológica*, aunque entendiéndola en un sentido más amplio.

Conviene señalar de todas formas que, como ya se ha visto, la futilidad fisiológica en sentido estricto es casi imposible de determinar con una certeza absoluta. En estudios estadísticos raramente se encontrarán tasas de supervivencia del 0% a causa de curaciones no esperables, errores diagnósticos, intervalos de confianza, etc.

La tercera y última categoría está integrada por aquellos pacientes en los que los que la esperanza de recuperar el estado que tenían antes de la enfermedad es muy baja, aunque sin llegar a cero. Sería el caso, por ejemplo, de enfermos que llegan al servicio de urgencias manteniendo una parada cardiaca sufrida fuera del hospital –cuya tasa media de supervivencia se estima en el 1%⁴⁰⁵–, aquéllos que no se garantiza que puedan salir del hospital, y los que probablemente quedarán con serias minusvalías. La aplicación de la futilidad en estos casos no se basaría ya en los criterios fisiológicos, sino en lo que Schneiderman llamaba aspectos cuantitativos y cualitativos, o bien en el balance económico entre la recuperación de algunos y el gasto que supondría procurar la reanimación de todos, con la consiguiente prolongación de la estancia hospitalaria. Ya hemos desarrollado ampliamente las críticas que han suscitado estas posturas.

Si estamos lejos de obtener un consenso en estos casos, parece más prudente seguir la práctica actual de presunción del deseo de recibir RCP salvo que el pa-

⁴⁰⁴ D. LAMB, *L'etica alle frontiere della vita*, o.c., p. 38.

⁴⁰⁵ Cfr. G.A. EWY, *Cardiac resuscitation. When is enough enough?*, «N Engl J Med» 355 (2006), pp. 510-511.

ciente se haya manifestado expresamente en sentido contrario o la situación sea *fisiológicamente fútil*. A medida que avance la investigación médica serán más los casos en los que se demuestre la *contraindicación absoluta* para la reanimación. Las demás situaciones sólo se deberían considerar *contraindicaciones relativas*, donde habría que valorar, además de la situación clínica, los deseos y creencias del paciente.

De lo contrario corremos el riesgo de que el médico imponga su concepto de *graves limitaciones inaceptables*, paciente *gravemente incapacitado* o *sufrimiento intolerable*. Se podría llegar así a situaciones de eutanasia por omisión, que según la bibliografía se están dando en la práctica en determinadas categorías de pacientes.

B. EL ESTADO VEGETATIVO

1. Noción de estado vegetativo

El término *estado vegetativo persistente* fue acuñado por Jennett y Plum en 1972⁴⁰⁶ para describir la condición de pacientes con daño cerebral grave en los cuales el coma ha progresado a un estado de vigilia sin signos detectables de alerta. En ellos hay ciclos de sueño-vigilia electroencefalográficamente comprobables sin que aparentemente la corteza cerebral sea capaz de recibir o mandar información. El paciente ha perdido, por tanto, las funciones cerebrales superiores y mantiene sólo las dependientes del sistema nervioso vegetativo, lo que da origen al nombre del síndrome⁴⁰⁷.

La profundización en el síndrome ha llevado a intentos de delimitarlo, diferenciándolo de otros estados de lesión cerebral con los que guarda características en común, como el coma, el estado mínimamente consciente y el síndrome del cautivo, o de la misma muerte cerebral⁴⁰⁸. Los datos más autorizados hasta el mo-

⁴⁰⁶ Cfr. B. JENNETT, F. PLUM, *Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name*, «The Lancet» 1 (1972), pp. 734-737.

⁴⁰⁷ Es fácil ver la posibilidad de equívoco al aceptar esta denominación: donde un médico entiende “vivir a expensas del sistema nervioso vegetativo” un profano puede fácilmente leer “vivir como una planta o un vegetal”. El propio Jennett admite que este doble sentido fue desde un principio intencional (cfr. B. JENNETT, *The vegetative state*, o.c., pp. 3-4).

⁴⁰⁸ Cfr. J.T. GIACINO, S. ASHWAL, N. CHILDS, ET AL., *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria*, «Neurology» 58 (2002), pp. 349-353; ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, *The Vegetative State. Guidance on diagnosis and management. Report of a working party of the Royal*

mento son los que publicó en 1994 un grupo interdisciplinar creado *ad hoc*, llamado *The Multi-Society Task Force on PVS*⁴⁰⁹, que estableció los siguientes criterios diagnósticos:

1. No hay evidencia de conciencia de uno mismo o del medio, y hay incapacidad de interacción con los otros.
2. No hay evidencia de respuesta conductual mantenida, reproducible, intencional o voluntaria a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos⁴¹⁰.
3. No hay evidencia de expresión o comprensión de lenguaje.
4. Estado intermitente de vigilia, manifestado por la presencia de ciclos vigilia-sueño.
5. Funciones hipotalámicas y del tronco cerebral suficientemente conservadas para permitir la supervivencia con cuidado médico y de enfermería.
6. Incontinencia intestinal y vesical.
7. Conservación variable de los reflejos craneales y espinales.

La probabilidad de recuperación depende sobre todo de tres factores: causa del daño, tiempo que lleva en el estado y presencia de patologías comórbidas. Con un adecuado soporte vital y tratamiento de las posibles enfermedades intercurrentes, un paciente joven y sin otras enfermedades puede vivir en este estado varias décadas.

Actualmente la nomenclatura no es del todo homogénea, pero tiende a aplicarse el término *estado vegetativo* a la situación que hemos descrito antes independientemente del tiempo de duración. El artículo de *The Multi-Society Task Force on PVS* añadía el calificativo de *persistente* cuando esa situación se prolongaba más de un mes, y de *permanente* cuando el paciente lleva más de doce meses des-

College of Physicians, «Clinical Medicine» 3 (2003), pp. 249-254; R.L. FINE, *From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury, o.c.*, pp. 303-310.

⁴⁰⁹ El documento fue aprobado por las siguientes sociedades: American Academy of Neurology, Child Neurology Society, American Neurological Association, American Association of Neurological Surgeons y American Academy of Pediatrics. Realizó una amplia revisión de la bibliografía existente sobre la epidemiología, clínica, pronóstico y tratamiento, y sus hallazgos estadísticos siguen siendo citados en la actualidad como los más fiables y completos. Cfr. THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. First of two parts*, «N Engl J Med» 330 (1994), pp. 1499-1508; IDEM, *Medical aspects of the persistent vegetative state. Second of two parts*, «N Engl J Med» 330 (1994), pp. 1572-1579.

⁴¹⁰ Conviene entender correctamente este criterio para evitar falsas expectativas, porque el paciente sí puede tener algunos comportamientos emotivos –por ejemplo sonrisas o muecas– ante estímulos como la voz de un familiar. Sin embargo, si realmente se encuentra en estado vegetativo estas respuestas son de carácter aislado, esporádico y no reproducible.

pués de un daño traumático, o de tres meses en caso de etiología no traumática⁴¹¹. Si el estado se prolonga más allá de estos tiempos, la recuperación es muy improbable, y cuando ocurre se acompaña casi siempre de daño neurológico grave⁴¹². En 1996, un grupo de trabajo del *Royal College of Physicians* donde estaba presente el propio Jennett decidió suprimir el calificativo de *persistente*, con el fin de evitar que las connotaciones pronósticas interfiriesen negativamente en la decisión terapéutica⁴¹³. Con todo, en la literatura médica se ha impuesto la expresión *estado vegetativo persistente* (EVP, en inglés PVS: *persistent vegetative state*), y se usa poco el calificativo *permanente*.

En la Tabla 1 se expone el pronóstico en función del tiempo de permanencia en EV, según el estudio de la *Task Force*. Como se aprecia, la probabilidad de recuperar la conciencia o de mantener una vida independiente disminuye en función del tiempo que el enfermo lleva en ese estado, mientras la perspectiva de cronificación aumenta⁴¹⁴.

Etiología / Edad	Fallecidos (%)	EV (%)	Conscientes (%)	Independientes (%)
<i>Traumática</i>				
Adultos	33-35-32	15-30-52	52-35-16	24-16-4
Niños	9-14-14	29-30-54	62-56-32	27-32-11
<i>No traumática</i>				
Adultos	53-46-28	32-47-72	15-7-0	4-1-0
Niños	22-3-0	65-94-97	13-3-3	6-0-0

Tabla 1. Pronóstico al año de pacientes que llevan uno, tres y seis meses (cifras separadas por guiones) en EV, en función de la etiología y la edad (cfr. THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the Persistent Vegetative State. Second of two parts*, «N Engl J Med» 330 (1994), pp. 1572-1579).

Superaría nuestros objetivos hacer una valoración de todos los problemas médicos y éticos que este síndrome ha suscitado desde su primera descripción, hace ya

⁴¹¹ Suele hacerse esta distinción porque la etiología no traumática (que principalmente incluye accidentes cerebro-vasculares en adultos y malformaciones congénitas en niños) tiene mucho peor pronóstico.

⁴¹² Cfr. THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. Second of two parts, o.c.*, pp. 1572-1579; B. JENNETT, *The vegetative state, o.c.*, pp. 1-6.

⁴¹³ Royal College of Physicians, International Working Party on the Management of Vegetative State, *Report on The Vegetative State*, Royal College of Physicians, Londres 1996.

⁴¹⁴ La cifra de fallecidos incluye las defunciones por complicaciones de la patología y por retirada de la hidronutrición, por lo que se puede concluir que la tendencia a la cronificación del cuadro es aún mayor que la que aparece en la tabla.

casi cuarenta años⁴¹⁵. Trataremos solamente de exponer los aspectos directamente relacionados con el tema de esta tesis: cómo el concepto de futilidad ha querido ser aplicado de diversos modos al EV. Para ello nos centraremos en la media de soporte vital que ha dado lugar a un debate más amplio: la hidronutrición artificial o médicamente asistida (HNMA).

Señalaremos no obstante, que ésta es sólo la discusión más difundida, no la única, que ha levantado esta patología. Otros aspectos que siguen generando polémica, aunque en menor grado, son la suspensión de diálisis renal⁴¹⁶, la alta incidencia de errores diagnósticos –que puede tener consecuencias fatales en caso de retirada de la terapia–⁴¹⁷, las dudas que algunos manifiestan al reconocimiento generalizado de que los pacientes están inconscientes⁴¹⁸, la exactitud de las bajas tasas de

⁴¹⁵ Ya hemos visto en el primer capítulo el gran coste que supone al sistema sanitario el mantenimiento en vida de estos pacientes, y cómo pronto empezaron a surgir solicitudes de familiares de personas en este estado requiriendo la retirada de las medidas de soporte vital. Precisamente los tres primeros casos legales que hemos estudiado, y probablemente el quinto, se referían a esta patología: Karen Quinlan (1975), a quien se retiró la ventilación asistida; Nancy Cruzan (1983), a quien fue suspendida la hidronutrición médicamente asistida; Helga Wanglie (1989), cuyo marido entró en litigio con los médicos del hospital por negarse a la retirada de la ventilación mecánica; y Catherine Gilgunn (1989), en quien la polémica se centraba en una ONR.

⁴¹⁶ Cfr. A.R. EISER, D.J. SEIDEN, *Discontinuing dialysis in persistent vegetative state: the roles of autonomy, community and professional moral agency*, «American Journal of Kidney Disease» 30 (1997), pp. 291-296; RENAL PHYSICIANS ASSOCIATION / AMERICAN SOCIETY OF NEPHROLOGY WORKING GROUP, *Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*, «Journal of the American Society of Nephrology» 11 (2000), pp. 1340-1343.

⁴¹⁷ Cfr. K. ANDREWS, L. MURPHY, R. MUNDAY, C. LITTLEWOOD, *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*, «British Medical Journal» 313 (1996), pp. 13-16; N.L. CHILDS, W.N. MERCER, *Misdiagnosing the persistent vegetative state. Misdiagnosis certainly occurs*, «British Medical Journal» 313 (1996), pp. 943-945; A. ZEMAN, *Persistent vegetative state*, «The Lancet» 351 (1998), p. 144; J.T. GIACINO, K. KALMAR, J. WHYTE, *The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility*, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation» 85 (2004), pp. 2020-2029; C. SCHNAKERS, A. VANHAUDENHUYSE, J. GIACINO, ET AL., *Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment*, «BioMed Central Neurology» 9.35 (2009), pp. 1-5. Esta alta incidencia llevó al *British Royal College of Physicians* a revisar en 1996 sus criterios diagnósticos de cuatro años antes (cfr. C. DYER, *BMA will review guidelines on PVS*, «British Medical Journal» 312 (1996), pp. 725-726).

⁴¹⁸ Cfr. A. SHEWMON, *Recovery from "brain death": a neurologist's apologia*, «The Linacre Quarterly» 64.1 (1997), pp. 30-96; E.F. DIAMOND, *Medical issues when discontinuing AHN*, «Ethics & Medics» 24.9 (1999), pp. 1-2; D.E. HENKE, *Artificially assisted hydration and nutrition from Karen Quinlan to Nancy Cruzan to the present*, Pontificia Universitas Lateranensis, Roma 2004, pp. 49-59; A.M. OWEN, M.R. COLEMAN, M. BOLY, ET AL., *Detecting awareness in the vegetative state*, «Science» 313 (2006), p. 1402; J.L. BERNAT, D.A. ROTTENBERG, *Conscious awareness in PVS and MCS*, «Neurology» 68 (2007), pp. 885-886; M.M. MONTI, A. VANHAUDENHUYSE, M.R. COLEMAN, ET AL., *Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness*, «N Engl J

recuperación publicadas en 1994⁴¹⁹, o la dificultad de distinguir el EV de otros cuadros similares, como el estado mínimamente consciente o el síndrome del cautivo⁴²⁰.

2. La hidronutrición médicamente asistida en la literatura médica

El EV se puede considerar un producto del desarrollo de la Medicina, ya que requiere haber superado una fase aguda (del traumatismo craneoencefálico, accidente cerebro-vascular, intoxicación, etc.), que generalmente se trata en la Unidad de Cuidados Intensivos, y posteriormente una serie de atenciones especializadas. Hace medio siglo hubiese sido imposible proporcionar ambos cuidados, y el enfermo habría fallecido en las primeras horas o días de su estado vegetativo sin llegar a la situación de *persistente* o *permanente*.

Entre los cuidados que se necesitan están en primer lugar la hidratación y la nutrición. Estos pacientes mantienen en general la respiración espontánea y el reflejo de deglución, pero con el tiempo éste último se pierde, o más frecuentemente se ralentiza mucho: podrían alimentarse oralmente pero empleando mucho tiempo, lo que dificultaría la tarea del cuidador y haría necesario al menos un suplemento mediante sonda nasogástrica. Ésta produce ciertos problemas: irritación de la mucosa, infección de los senos paranasales, riesgo de aspiración, obstrucción de la sonda, etc., por lo que suele utilizarse solamente a corto plazo (generalmente menos de dos semanas) y se acaba sustituyendo con frecuencia por una gastrostomía⁴²¹. Al hacer la sustitución, la capacidad natural de deglutir se atrofia y pierde.

Med» 362 (2010), pp. 579-589. Los crecientes indicios de que al menos algunos de estos pacientes conservan cierto grado de conciencia implicarían que sí son capaces de sentir hambre y sed si se les retira la HNMA, y quizás también de oír las conversaciones que se tengan a su alrededor. Al dolor físico se uniría de esta forma el sufrimiento moral de saberse abandonado por los médicos y los familiares.

⁴¹⁹ Cfr. K. ANDREWS, *Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state*, «British Medical Journal» 306 (1993), 1597-1600; S. LAUREYS, M. BOLY, P. MAQUET, *Tracking the recovery of consciousness from coma*, «The Journal of Clinical Investigation» 7 (2006), pp. 1823-1825; J. STONE, *Pascal's Wager and the persistent vegetative state*, «Bioethics» 21 (2007), pp. 84-92.

⁴²⁰ Cfr. J.T. GIACINO, S. ASHWAL, N. CHILDS, ET AL., *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria*, o.c., pp. 349-353; ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, *The Vegetative State. Guidance on diagnosis and management. Report of a working party of the Royal College of Physicians*, o.c., pp. 249-254.

⁴²¹ A través de la sonda nasogástrica o enteral se pueden introducir alimentos normales convenientemente triturados y con una adecuada proporción de nutrientes. Para asegurar esto último y facilitar la elaboración, habitualmente se compra la papilla ya preparada. La sonda de gastrostomía, que a veces se coloca en los primeros tramos del intestino (yeyunostomía) se emplaza general-

A esta situación se le suele llamar hidronutrición artificial, término que no nos parece correcto y que con frecuencia se usa con intención de recalcar su carácter de tratamiento médico éticamente prescindible. En esta tesis utilizaremos, por el contrario, la expresión menos difundida de hidronutrición médicamente asistida (HNMA), que en nuestra opinión refleja mejor que el proceso de la nutrición es normal, natural (los alimentos llegan al tubo digestivo, se absorben y se distribuyen por el organismo a través de la sangre), y la sonda solamente sirve para depositar esos nutrientes en el estómago. Caso distinto sería el de la nutrición parenteral, donde la función digestiva queda completamente anulada y los nutrientes (un producto específicamente preparado) son directamente colocados en vena⁴²².

La suspensión de estas medidas lleva indefectiblemente a la muerte del paciente en un plazo aproximado de entre 10 y 14 días, siendo la causa del fallecimiento deshidratación y desequilibrio hidroelectrolítico, más que desnutrición. Algunos fallecen antes por enfermedades intercurrentes, como neumonía o enfermedades cardíacas o renales subyacentes, ya que se suele retirar también todo tipo de medicación, hemodiálisis, etc⁴²³. Las publicaciones recogen que la muerte se produce de forma tranquila, sin agitación ni sufrimiento aparente, lo que explican por el hecho de que el paciente no puede interaccionar con el medio ni experimentar sed o hambre. Cabe cuestionarse, sin embargo, si esa *muerte dulce* es completamente cierta, ya que es práctica habitual administrar sedantes (mórficos o benzodiazepinas) en la mayoría de los casos en que se retiran los tratamientos de soporte vital, y concretamente la HNMA⁴²⁴.

Puesto que, como vimos en la Tabla 1, la situación de EV puede prolongarse durante años con escasa probabilidad de recuperación, muchos han planteado en estos casos la licitud de retirar la HNMA y en base a qué podría justificarse. La respuesta está condicionada principalmente por el modo de caracterizar esta medida. En síntesis, se pueden distinguir dos posturas.

mente mediante una intervención quirúrgica mínimamente invasiva llamada laparoscopia. Cfr. E.J. MEIDL, *A case studies approach to assisted nutrition and hydration*, «Natl Cathol Bioeth Q» 6 (2006), pp. 319-336.

⁴²² Cfr. E.F. DIAMOND, *Medical issues when discontinuing AHN*, o.c., pp. 1-2; O.N. GRIESE, *Feeding the hopeless and the helpless*, o.c., pp. 164-165.

⁴²³ Cfr. THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. First of two parts*, o.c., pp. 1572-1579.

⁴²⁴ Cfr. W.C. WILSON, N.G. SMEDIRA, C. FINK, ET AL., *Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, «JAMA» 267 (1992), pp. 949-953. Ya hemos visto que diversos datos, recientemente confirmados, de signos de conciencia pondrían en cuestión que estos pacientes no puedan padecer los efectos de la retirada.

- 1) Considerarla un tratamiento más, sujeto a un balance coste-beneficio similar al del resto de las terapias. Aquí tendría cabida el concepto de futilidad.
- 2) Considerarla un cuidado básico. En consecuencia, de la misma forma que hay que mantener siempre al paciente limpio y aseado, en principio no sería lícito suspender la HNMA.

Desde principios de los años 80, en la comunidad médica ha habido un acuerdo progresivo, aunque nunca exento de pareceres contrarios, a favor de la primera visión. Así, la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos se pronunció en 1983 en este sentido, recomendando la suspensión si era el deseo del paciente o los familiares⁴²⁵. Tres años después, se pronunció de manera aún más clara el Consejo Ético de la *American Medical Association*⁴²⁶, y un año más tarde asumió esa postura el *Hastings Center*⁴²⁷. En 1989 el Consejo Ético de la *American Medical Association*⁴²⁸ y la *American Academy of Neurology*⁴²⁹ emitieron sendos documentos aplicando expresamente la licitud de la suspensión de la HNMA al EV. Hay que señalar que estamos aún en la fase que hemos llamado *conflictos de derecho a morir*, y no se plantea aún el caso de que sea el médico quien quiera suspender la terapia. Lo que concluyen los pronunciamientos que hemos citado es que el procedimiento debe ser considerado un tratamiento médico, y que los pacientes o sus representantes podían decidir el cese de dicha terapia, sin que hubiese distinción médica o ética entre suspenderlo o no iniciarlo.

Esta posición, según las propias Asociaciones, gozó de un amplio consenso desde el principio, como se deducía de una encuesta realizada en 1990 por la *Amer-*

⁴²⁵ Cfr. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to forego life-sustaining treatments, o.c.*, pp. 90 y 171-196.

⁴²⁶ Cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Current Opinions of the Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association*, § 2.18 (15 de marzo de 1986). Este documento fue publicado un año después en la revista oficial de la *American Medical Association* (cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Statements on withholding life-prolonging medical treatment*, «JAMA» 256 (1986), pp. 469-471).

⁴²⁷ Cfr. THE HASTINGS CENTER, *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying, o.c.*, pp. 26-29.

⁴²⁸ Cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS AND COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support, o.c.*, pp. 426-430.

⁴²⁹ Cfr. AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, *Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient*, «Neurology» 39 (1989), pp. 125-126.

*ican Neurological Association*⁴³⁰, en la que el 88% de los miembros que respondieron decían compartir esa visión. Un año después se publicó otra encuesta, realizada en este caso por la *Child Neurology Society*, donde el 92% de las respuestas se mostraron de acuerdo en lo que se refiere a los adultos, pero sólo el 72% pensaba que era aplicable a los niños. Además, el 75% de los encuestados decían que ellos no quitarían la hidronutrición a un niño en EV⁴³¹.

También el documento de *The Multi-Society Task Force on PVS* se expresó en la misma línea que los anteriores, distinguiendo cuatro niveles de terapia: 1) tratamientos de rescate de alta tecnología como la ventilación mecánica, la diálisis y la RCP; 2) medicaciones y otros tratamientos comúnmente prescritos, como los antibióticos y el suplemento de oxígeno; 3) hidratación y nutrición; y 4) cuidado domiciliario y de higiene para mantener la limpieza y dignidad personal. Concluían que los médicos deben determinar junto con la familia el nivel de tratamiento apropiado en cada caso, pero sólo el cuarto tipo debe ser mantenido siempre⁴³².

De manera similar, la *Food and Drug Administration* (FDA), organismo norteamericano encargado de regular los medicamentos, también considera la HNMA en el apartado de los fármacos y aparatos médicos, no como alimentación⁴³³.

Desde el punto de vista legal nos encontramos ante una unanimidad similar, estando considerada la HNMA como un tratamiento en todos los Estados de EEUU. Puede por tanto suspenderse sin necesidad de confirmación judicial, a diferencia de otros países como el Reino Unido, donde se requiere dicha autorización⁴³⁴.

Los argumentos que se dan para defender esta postura se basan principalmente en la necesidad de una intervención especializada para la introducción de la sonda nasogástrica o la gastrostomía, así como el requerimiento de cierta monitorización

⁴³⁰ Cfr. R.B. DAROFF, *The American Neurological Association survey results on PVS*, artículo no publicado presentado en la 115ª reunión anual de la *American Neurological Association*, Atlanta, 4-17 de octubre de 1990; cit. en: THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. First of two parts*, o.c., p. 1499.

⁴³¹ Cfr. S. ASHWAL, J.F. BALE, D.L. COULTER, ET AL., *The persistent vegetative state in children: report of the Child Neurology Society Ethics Committee*, «Annals of Neurology» 32 (1992), pp. 570-576.

⁴³² Cfr. THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. Second of two parts*, o.c., pp. 1572-1579.

⁴³³ Cfr. B. LO, *Resolving ethical dilemmas*, o.c., p. 127.

⁴³⁴ En el Capítulo 1 vimos que el caso Cruzan (resuelto en 1990) fue el primero donde la Corte Suprema de los Estados Unidos autorizó la retirada de la HNMA, equiparándola al resto de terapias que pueden rechazarse apelando al derecho a la intimidad del paciente. Desde entonces ha habido muchas más sentencias en esa línea. Cfr. B. JENNETT, *The vegetative state*, o.c., pp. 94 y 108; O.N. GRIESE, *Feeding the hopeless and the helpless*, o.c., pp. 165-166; J.M. LUCE, *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, o.c., pp. 411-416.

del paciente. En consecuencia, al emplearla habría que hacer el mismo balance coste-beneficio que en el resto de las terapias.

Sin embargo, hay otro argumento de orden no estrictamente médico que se añade al anterior, y que suele ser considerado aún más importante: el propio estado de inconsciencia irreversible haría superflua cualquier medida encaminada a prolongar la supervivencia. Desde esta perspectiva, la HNMA no se podría encuadrar siquiera entre los cuidados paliativos que siempre deben ser ofrecidos, porque un paciente en EV –dicen– ha perdido la capacidad de experimentar dolor o sufrimiento y no habría por tanto nada que paliar.

Pocas voces se han alzado en la literatura médica en contra de estas conclusiones⁴³⁵, ofrecidas por la mayor asociación médica norteamericana, y la que representa a los especialistas más directamente implicados en el tratamiento de los pacientes en EV. Sin embargo, en las encuestas publicadas estudiando la asimilación de estas recomendaciones entre el personal médico se encuentra que si bien la mayoría la acepta, no deja de haber un cierto porcentaje, en general entre un 10 y un 20%, que muestran su preferencia a considerar la HNMA como un cuidado básico⁴³⁶.

Las objeciones ofrecidas por este segundo grupo son tanto éticas como médicas. Ya hicimos referencia a las relacionadas con los aspectos diagnósticos y pronósticos del EV, y hemos señalado que en esta tesis nos centraremos exclusivamente en las dimensiones éticas. Éstas parten de que la HNMA no sería un propiamente un tratamiento, pues no busca la curación o prevención de una enfermedad o sus complicaciones, sino que se encuadraría en los cuidados mínimos ordinarios y proporcionados, al igual que las medidas higiénicas. En consecuencia, de la misma forma que hay que mantener siempre al paciente limpio y aseado, no sería lícito suspender la HNMA. Hacerlo supondría dejarle morir de desnutrición y deshidratación, lo que sería difícilmente justificable desde la defensa de la dignidad del enfermo. Sería por el contrario un ejemplo de eutanasia por omisión. Si bien es cierto que la instauración de la HNMA requiere una intervención indudablemente médica para la colocación de la sonda nasogástrica o el tubo de gastrostomía, su mantenimiento, que es lo que realmente sirve para alimentar, puede ser realizado por personas sin apenas preparación específica.

⁴³⁵ Cfr. F. ROSNER, *Why nutrition and hydration should not be withheld from patients*, «Chest» 104 (1993), pp. 1892-1896; A. SHEWMON, *Recovery from "brain death": a neurologist's apologia, o.c.*, pp. 30-96.

⁴³⁶ Cfr. M.O. HODGES, S.W. TOLLE, C. STOCKING, C.K. CASSEL, *Tube feedings: internist's attitudes regarding ethical obligations*, «Arch Intern Med» 154 (1994), pp. 1013-1020; K. PAYNE, R.M. TAYLOR, C. STOCKING, G.A. SACHS, *Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey*, «Ann Intern Med» 125 (1996), pp. 104-110.

Podemos concluir, por tanto, que desde el punto de vista médico hay un cierto acuerdo, aunque no unanimidad, en considerar la HNMA en el EV como un tratamiento a todos los efectos, y que tal opinión cuenta con respaldo legal. Estaría por tanto sujeta a las mismas valoraciones de oportunidad que cualquier otra terapia, y sería aplicable el concepto de *futilidad médica*. Veremos a continuación diversas propuestas.

3. La futilidad médica aplicada a la HNMA

Como hemos visto al estudiar los casos judiciales, en Estados Unidos los pacientes tienen un derecho legalmente reconocido a renunciar a cualquier tipo de terapia, incluidas las de soporte vital. La forma más sencilla de demostrar este deseo es mediante la presentación de directivas anticipadas, que obligarían al médico a retirar la HNMA o cualquier otra terapia que el enfermo había rechazado cuando aún tenía capacidad de decidir.

Si, por el contrario, el paciente había expresado de forma clara su deseo de ser mantenido en este estado, es opinión generalizada que se debe respetar su voluntad y prolongar la HNMA hasta el fallecimiento. Como la mayor parte de los pacientes que emiten directivas anticipadas lo hacen en sentido de restringir las terapias, muchas sociedades médicas y autores singulares han visto que la generalización de aquéllas serviría para evitar la mayor parte de los conflictos.

Admitido el respeto a la voluntad del paciente en uno u otro sentido, queda por determinar la actuación cuando no ha manifestado claramente por escrito su deseo. La cuestión en juego es si el médico puede en determinados casos retirar la terapia en contra de la voluntad de los familiares. Expondremos a continuación diversas propuestas que han surgido para apoyar una respuesta afirmativa.

3.1. *Identificación del EV con la muerte de la persona*

La postura más radical, y quizás por esto menos difundida, es la de ampliar el diagnóstico de muerte a todas las personas cuyo potencial para actividades cognitivas y capacidad de relacionarse hayan cesado. Esta propuesta es sostenida, entre otros, por los filósofos John Lizza⁴³⁷, Peter Singer⁴³⁸, Tristram Engelhardt⁴³⁹, Robert Veatch⁴⁴⁰ y la colaboradora de Schneiderman Nancy Jecker⁴⁴¹.

⁴³⁷ Cfr. J.P. LIZZA, *Persons and death: what's metaphysically wrong with our current statutory definition of death?*, «The Journal of Medicine and Philosophy» 18 (1993), pp. 351-374.

⁴³⁸ Cfr. P. SINGER, *Unsanctifying human life: essays on ethics*, B. Blackwell, Malden (MA) 2002, pp. 247-254.

Para entender el alcance de esta propuesta hay que explicar brevemente el concepto de *diagnóstico de la muerte*. En su sentido más básico, la muerte se entiende como «cesación o término de la vida»⁴⁴², y así como su definición es negativa, su verificación no es objetivable más que por la presencia o ausencia de determinados signos indicativos de vida, los más evidentes de los cuales son el latido cardiaco y la respiración espontánea. Por eso la forma clásica de certificar la muerte ha sido la comprobación del cese de ambas funciones. Este criterio, sin embargo, se ha demostrado insuficiente con el desarrollo de las técnicas de soporte ventilatorio, que permiten mantener la respiración del paciente, y en consecuencia el latido. Surgió así la necesidad de nuevos criterios, entre los cuales ha alcanzado amplio consenso el de *muerte cerebral total*, que requiere la cesación total e irreversible de las funciones tanto del cerebro como del tronco encefálico, comprobadas mediante electroencefalograma y otros signos clínicos⁴⁴³.

A pesar de su amplia aceptación, este criterio diagnóstico fue desde el principio contrapuesto al de *muerte cerebral superior*, según el cual bastaría la cesación de la actividad de la corteza cerebral para asegurar que el individuo ha fallecido. En este caso, puesto que el tronco cerebral podría seguir funcionando, nos encontraríamos ante un enfermo que mantendría la respiración y el latido cardiaco espontáneos, pero se le consideraría clínica y legalmente muerto.

Un criterio en línea con el anterior pero aún menos restrictivo es el que propone identificar la muerte de la persona con criterios no ya fisiológicos (cese de actividad eléctrica), sino funcionales: el cese irreversible de la capacidad cognitiva y relacional. Esta propuesta abarcaría no sólo a los pacientes en EV, sino también a otras patologías, como cualquier forma de coma irreversible, la demencia avanzada, retraso mental profundo o determinadas malformaciones congénitas como la anencefalia.

Con este cambio de definición se solucionaría de raíz el problema que nos ocupa, pues así como apenas se pone en duda que se puede retirar la terapia a un

⁴³⁹ Cfr. H.T. ENGELHARDT, *The foundations of Bioethics*, Oxford University Press, New York (NY) 1996, pp. 241-253.

⁴⁴⁰ Cfr. R.M. VEATCH, *Death, dying, and the biological revolution. Our last quest for responsibility*, Yale University Press, New Haven (CT) 1989, pp. 81-83.

⁴⁴¹ Cfr. N.S. JECKER, *Medical futility: a paradigm analysis, o.c.*, pp. 13-32.

⁴⁴² REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la Lengua Española, o.c.*, p. 1050.

⁴⁴³ Esta nueva definición fue inicialmente propuesta por un grupo de estudio de la Universidad de Harvard (cfr. AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH, *A definition of irreversible coma*, «N Engl J Med» 205 (1968), pp. 337-340). Fue aceptado por la comunidad médica en el 22º Congreso de la *World Medical Assembly* (Declaración de Sydney) ese mismo año, y revisado en 1983 en el 35º Congreso, en Venecia (cfr. A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III, o.c., pp. 257-258).

paciente en estado de muerte cerebral total, se podría proceder del mismo modo ante pacientes en EV apelando a la más estricta futilidad fisiológica⁴⁴⁴. La justificación se apoya en dos tipos de razones:

- 1) médicas: consideración de la muerte no como la cesación total de la actividad cerebral, sino un punto crítico en el *continuum* entre función normal y ausencia de función, donde se pierde la capacidad de tener una existencia consciente.
- 2) antropológicas: necesidad de conservar un mínimo de capacidad cognitiva y relacional para ser considerado persona. Puesto que el enfermo en EV está sin duda vivo (mantiene constantes vitales, no se corrompe, etc.) quedaría por determinar el estatus de quien está postrado en una cama de hospital, si no tiene las características necesarias para ser persona. Con variaciones más o menos importantes, los autores estudiados responden haciendo una escisión entre ser humano vivo (a esto se reduciría quien está en EV) y persona, que habría desaparecido desde el momento en que irreversiblemente perdió la capacidad cognitiva. Como se ve, la clave del razonamiento es qué es una persona, y si el potencial de capacidad cognitiva y relacional son condiciones *sine qua non* para serlo. Esto es algo a lo que los conocimientos médicos no pueden dar una respuesta satisfactoria: nos encontramos ante un debate filosófico.

Las críticas que ha recibido esta propuesta han sido muy variadas⁴⁴⁵. En nuestra opinión, basta con una para descartar la consideración del EV como muerte de la persona: hay casos bien documentados de pacientes con un diagnóstico correcto que se han recuperado en mayor o menor medida después de un período incluso de años⁴⁴⁶. Estas situaciones, aun infrecuentes, hacen imposible la equiparación del

⁴⁴⁴ Una de las consecuencias de este cambio de definición es que se podría proceder más precozmente a la extracción de órganos para trasplantes, que es una de las razones por las que algunos autores urgen para diagnosticar la muerte de estos potenciales donadores (cfr. K. PAYNE, R.M. TAYLOR, C. STOCKING, ET AL., *Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey*, o.c., pp. 104-110).

⁴⁴⁵ Cfr. P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life*, o.c., pp. 160-171; A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Rapporti tra il concetto filosofico e il clinico di morte*, «Acta Philosophica» 1 (1992), pp. 54-68; B. GERT, C.M. CULVER, K.D. CLOUSER, *Bioethics: a return to fundamentals*, Oxford University Press, Oxford 1997, pp. 253-274; J. TORCIA, *Postmodernism and the persistent vegetative state*, «Natl Cathol Bioeth Q» 2 (2002), pp. 257-275; A. RODRÍGUEZ LUÑO, *Scelti in Cristo per essere santi*, III, o.c., pp. 255-265.

⁴⁴⁶ El artículo de *The Multi-Society Task Force on PVS* señala cinco casos bien documentados de recuperación de la conciencia, ocurridos entre 8 y 30 meses después del inicio del EV (cfr. THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. Second of two parts*, o.c., pp. 1572-1579), y el estudio del *Royal College of Physicians* del Reino Unido llega a conclusiones similares (cfr. ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, INTERNATIONAL WORKING

EV con la muerte, salvo que se esté dispuesto a aceptar la posibilidad médica de una auténtica resurrección. Además, el diagnóstico de EV es exclusivamente sintomático, no anatómico ni funcional. Por tanto, el grado de daño cerebral (evidenciable con técnicas de imagen como la tomografía axial computerizada o la resonancia magnética) y de afectación funcional (valorable con electroencefalograma, resonancia magnética funcional, tomografía por emisión de positrones, etc.) es muy variable de un enfermo a otro, lo que obviamente repercutirá en la probabilidad de recuperación y hace desaconsejable la toma de decisiones radicales para todo el conjunto de enfermos.

Otro argumento por el que intuitivamente conviene ponerse en guardia ante una postura como la recién estudiada es que permitiría abrir un cuerpo que aún respira y cuyo corazón late para extraer órganos, suministrarle una inyección letal o sencillamente dejarle morir. Ante estas situaciones, que de hecho ocurren, algunos médicos se muestran de acuerdo, pero repugnan el sentido común y moral de una gran proporción de la población tanto general como médica⁴⁴⁷.

Desde un punto de vista filosófico, la principal réplica que se puede hacer a la exposición anterior es la de introducir un inadmisibles dualismo en el hombre: sería por un lado un ser humano en sentido biológico, y por otro una persona en sentido moral, y podría *morir* en un aspecto manteniéndose aún con vida en el otro. La base de este error es la confusión de dos planos distintos: el *ontológico* (ser hombre, cadáver, conjunto de órganos aún vivos pero que no forman un individuo, etc.) y el *funcional* (las distintas actividades que realiza ese ser). Es cierto que lo más específico de la persona humana es su capacidad cognitiva y relacional, pero estas dos características son manifestaciones externas de una realidad interna, el *ser* persona. El silogismo “piensa y se relaciona, luego es persona” no puede hacerse en sentido inverso sin caer en un reduccionismo: el de confundir lo que es la persona con una sola función, que si bien es la superior no agota la riqueza del ser humano. Ésta se inicia en el propio *ser*, existir, estar vivo también en sentido biológico.

Si se asume además un punto de vista aristotélico-tomista, la cuestión se hace aún más evidente. Esta tradición considera al hombre como un ser formado por la unión sustancial de alma y cuerpo, y la muerte consistiría en la separación de am-

PARTY ON THE MANAGEMENT OF VEGETATIVE STATE, *Report on The Vegetative State, o.c.*). Posteriormente se han continuado publicando casos de recuperación de conciencia, con mayor o menor grado de función residual (cfr. N.L. CHILDS, W.N. MERCER, *Late improvement in consciousness after post-traumatic vegetative state*, «N Engl J Med» 334 (1996), pp. 24-25; S. FARAN, J.J. VATINE, A. LAZARY, ET AL., *Late recovery from permanent traumatic vegetative state heralded by event-related potentials*, «Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry» 77 (2006), pp. 998-1000; M. SARÀ, S. SACCO, F. CIPOLLA, ET AL., *An unexpected recovery from permanent vegetative state*, «Brain Injury» 21 (2007), pp. 101-103).

⁴⁴⁷ Cfr. K. PAYNE, R.M. TAYLOR, C. STOCKING, ET AL., *Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey, o.c.*, pp. 104-110.

bos. El diagnóstico de la muerte no puede indicar cuándo se separan ambos principios (estamos en un plano metafísico), sino que se limita a señalar que hay signos biológicos evidentes de que la separación se ha realizado. Evidenciar el cese de la capacidad cognitiva sería afirmar que falta una de las principales manifestaciones de la presencia del alma, pero de ahí no se derivaría necesariamente que ésta se haya separado. En cierto modo, siguiendo en esta perspectiva, estos autores parecen localizar el alma en una función concreta (la cognitividad), en un órgano (el cerebro) o un proceso fisiológico (la actividad de ondas cerebrales).

Por otra parte, lo que estos autores llaman pérdida de la capacidad cognitiva, y con esto volvemos de la crítica filosófica a la médica, es más bien la pérdida de la evidencia externa de esa capacidad. Ya hemos visto cómo hay autores que, basados en estudios comportamentales, pruebas funcionales y el testimonio de enfermos que se han recuperado, siguen poniendo en duda que en el EV el paciente esté completa y duraderamente inconsciente.

También desde el punto de vista médico, es de señalar la dificultad de diagnóstico de la muerte cerebral superior, el riesgo de errores diagnósticos fatales y las dudas que despierta el hecho de declarar muerto a alguien que aún está respirando y mantiene las respuestas reflejas.

En la actualidad, en Estados Unidos y en casi el resto del mundo el único criterio aceptado oficialmente a nivel tanto médico como político es el de *muerte cerebral total*. Ya en 1981, el documento de la Comisión Presidencial de Bioética estadounidense sobre la definición de la muerte rechazó expresamente el criterio de *muerte cerebral superior*, decantándose por un doble diagnóstico: el clásico de cese irreversible de la función cardiorrespiratoria y «el cese irreversible todas las funciones del cerebro completo, incluido el tronco cerebral»⁴⁴⁸. Alegaba para proponer este criterio más restrictivo la ausencia de acuerdo entre los filósofos occidentales sobre las características esenciales para ser considerado una persona, y los problemas para el orden social que se originarían al excluir de esta categoría a determinados pacientes (p.e. ancianos y retrasados mentales)⁴⁴⁹. Pocos años después, la definición adquirió categoría de ley al aprobarse *The Uniform Definition of Death Act*, y para 1999 todos los Estados norteamericanos habían aceptado esos criterios para determinar la muerte legal del sujeto⁴⁵⁰.

⁴⁴⁸ PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Defining death, o.c.*, p. 73.

⁴⁴⁹ Cfr. *ibid.*, pp. 39-41.

⁴⁵⁰ Cfr. A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics, o.c.*, p. 43.

3.2. *Todos los tratamientos son fútiles en el EV*

Una segunda postura sería la de quienes consideran que cuando el paciente no puede apreciar los beneficios ni parece probable que pueda recuperar las funciones superiores, todos los tratamientos deben ser considerados fútiles. Para quienes defienden esta visión, el paciente está sin duda vivo, pero en un estado irreversible tan penoso que lo único que se puede y debe hacer es dejarle morir. Estaría por tanto contraindicada toda medida terapéutica, incluidos antibióticos, RCP, ventilación artificial, hidronutrición médicamente asistida, etc.

Aquí se incluirían Schneiderman –ya hemos visto cómo expresamente define fútil la HNMA en el EV⁴⁵¹– y los que apoyan el aspecto cualitativo de la futilidad, sobre todo en cuanto postulan que para que un tratamiento pueda ser considerado beneficioso el paciente debe ser capaz de experimentarlo como tal.

Nuevamente, según estos criterios, caerían dentro de esta categoría todos los pacientes en EV, otros estados irreversibles de inconsciencia, y probablemente –aunque no todos los autores llegan a afirmarlo– también los retrasos mentales graves y las demencias avanzadas.

Una variante de esta postura que lleva a resultados similares es la de establecer más que una definición de tratamiento fútil, unos criterios procedimentales basados en la extensión y duración del daño cerebral. Éstos se establecerían mediante un amplio consenso, similar al de la muerte cerebral, y permitiría discontinuar el tratamiento después de un cierto tiempo especificado, dependiendo de la categoría del daño cerebral.

Hemos visto las críticas a esta postura al estudiar la visión de Richard McCormick y Kevin O'Rourke (Capítulo 2), que se encuentran a la cabeza de los autores católicos que defienden la suspensión de la terapia a estos pacientes, y la propuesta de futilidad cualitativa-cuantitativa de Schneiderman (Capítulo 3). Para evitar repeticiones, nos remitimos a esas páginas.

3.3. *Asumir una presunción a favor de suspender la terapia*

Una tercera propuesta, de tipo más procedimental que teórico, sugiere cambiar la actual presunción a favor de mantener la HNMA, continuándola sólo en caso de que se demuestre una voluntad previa del paciente en ese sentido⁴⁵². Se basa en

⁴⁵¹ Cfr. L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications, o.c.*, pp. 949-954.

⁴⁵² Cfr. M. ANGELL, *The case of Helga Wanglie. A new kind of "right to die" case, o.c.*, pp. 511-512; IDEM, *After Quinlan: the dilemma of the persistent vegetative state, o.c.*, pp. 1524-1525; S.M. WINTER, *Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients*, «The American Journal of Medicine» 109 (2000), pp. 723-726.

algunas estadísticas que concluyen que la mayoría de los ciudadanos preferiría no recibir terapia de soporte vital para ellos o sus seres queridos en el caso de encontrarse en EV⁴⁵³. El razonamiento que se hace es el siguiente: como estadísticamente es más probable que el paciente rechazase el tratamiento si se pudiese comunicar, la opción más válida sería que los familiares que quieran mantenerlo con vida tengan que demostrar que éste era el deseo del paciente.

Se podría por tanto establecer la suspensión de la hidronutrición después de un cierto tiempo en EV, que variaría según las circunstancias médicas pero sería suficientemente largo como para establecer la irreversibilidad del proceso con certeza virtual. Si una familia insistiese en el tratamiento tendría que justificar su demanda, quizás documentando los deseos que el paciente había expresado. Las directivas anticipadas habrían de esta forma invertido su finalidad inicial: comenzaron proponiéndose para que el paciente expresase limitaciones a la terapia, y ahora, al menos en algunos casos, servirían para solicitar esas mismas terapias.

La propuesta ha recibido más críticas que apoyos⁴⁵⁴. Incluso se la acusa proponer una práctica ilegal, pues iría contra la *American with Disabilities Act*. Esta ley establece que la accesibilidad de un paciente a un tratamiento de soporte vital no puede estar ligada a criterios que excluyan o tiendan a excluir personas con ciertas discapacidades. Si se llevase a cabo la propuesta aquí descrita, las personas en EV quedarían en un estado de indefensión, y sus familiares sometidos a la pre-

⁴⁵³ Por ejemplo, en una encuesta realizada por Blendon y cols. sobre más de mil personas, el 75% dijo que si estuviese en coma sin posibilidad de recuperación querría que su familia pidiese al médico la suspensión de todo tipo de soporte vital (cfr. R.J. BLENDON, U.S. SZALAY, R.A. KNOX, *Should physicians aid their patients in dying? The public perspective*, «JAMA» 267 (1992), pp. 2658-2662). Es de destacar en esta encuesta que la pregunta sobre la suspensión de *todo* tratamiento no incluía expresamente la HNMA, y que en otras respuestas había diferencias si se hacía esa distinción. Según otros sondeos, siempre en ámbito norteamericano, citados por Jennett, entre el 80 y el 92% de los participantes –médicos en su mayor parte– rechazaba la HNMA en caso de que alguna vez se encontrasen en EV. Las cifras son significativamente más bajas en los estudios europeos –57%– y japoneses (cfr. B. JENNETT, *The vegetative state, o.c.*, pp. 76-79). Es difícil, sin embargo, sacar conclusiones firmes de los estudios disponibles, debido al menos a los siguiente factores: 1) muestras generalmente pequeñas y no representativas de la población general; 2) preguntas equívocas y no uniformes, que dan lugar a generalizaciones y extrapolaciones indebidas: si retirar *todo* tratamiento incluye o no la HNMA (si no especifica, más porcentaje a favor de la retirada); si se pregunta simplemente sobre la licitud de suspender la HNMA o se especifica *en algún caso* (en este caso, la respuesta afirmativa es más frecuente); en ocasiones, si el médico dice que no la querría *para sí* se interpreta que tampoco la ofrecería a sus pacientes (cuando se distingue, esto último es menos frecuente); si la encuesta se dirige a personas sanas o a familiares con enfermos en EV (en este caso, la tasa a favor de suspender es mucho menor), etc.

⁴⁵⁴ Cfr. J.E. BELTRAN, *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state*, «N Engl J Med» 331 (1994), p. 1382; D. AVILA, *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state*, «N Engl J Med» 331 (1994), p. 1382; C.K. GOLDBERG, *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state, o.c.*, pp. 1382-1383.

sión de tener que *probar* su deseo de ser mantenidas en vida. La demostración de dicha voluntad puede ser más difícil que en el caso de los que prefieren la suspensión de la terapia, pues como ya hemos visto las personas que quieren que se continúe el tratamiento formulan directivas anticipadas con mucha menos frecuencia. Por otra parte, el riesgo de caer en una pendiente resbaladiza es enorme, y «presuponer que las personas inconscientes no querrían los tratamientos de soporte vital llevaría sin duda a la exclusión a gran escala de tales personas de las instituciones sanitarias»⁴⁵⁵.

Conviene recordar que la utilización de la estadística es útil para tratar con poblaciones, pero usarla para pacientes individuales es mucho más problemático. Basarse en la probabilidad de que alguien desee morir para de hecho facilitarle una muerte cierta es moralmente muy discutible. Por el contrario, una sociedad pluralista debe asegurar protección legal a las personas que están en desacuerdo con el consenso social –si y cuando tal consenso se ha alcanzado–, máxime en una situación en la que la decisión llevaría inexorablemente a la muerte.

En la práctica, las medidas tomadas han sido justamente las opuestas: entre los años 2005 y 2006, a raíz del caso Terri Schiavo, varios Estados norteamericanos introdujeron proyectos de leyes que instituirían la presunción de que toda persona declarada legalmente incompetente para tomar decisiones sobre su tratamiento o cuidado médico elegiría recibir HNMA para mantener su vida, en ausencia de una directiva anticipada cuidadosamente escrita que cumpliera requerimientos legales específicos. Para mediados de 2006, se habían introducido en trece Estados 20 propuestas de este tipo, basadas en el modelo ofrecido por el *National Right to Life Committee*, y otras trece propuestas habían sido modificadas para incluir restricciones adicionales⁴⁵⁶.

Frente a estas iniciativas, la reunión anual de la *American Medical Association* de 2005 aprobó una resolución oponiéndose a la presunción a favor de HNMA. Los firmantes pedían además un mayor margen de intervención judicial y que no fuese obligatorio disponer de una directiva anticipada para suspender la hidronutrición, sino que se pudiese basar la renuncia en otros indicios –que obviamente serían menos explícitos–, como el juicio sustitutivo o el mejor interés del paciente. La *American Academy of Neurology* apoyó esa resolución dos años después⁴⁵⁷.

⁴⁵⁵ D. AVILA, *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state, o.c.*, p. 1382.

⁴⁵⁶ MERGERWATCH, *Summary of state bills restricting end-of-life choices introduced in 2005 and 2006*, 26 de marzo de 2006. Disponible en: http://www.mergerwatch.org/pdfs/fs_end_of_life_legislation.pdf, accedido el 2 de noviembre de 2009.

⁴⁵⁷ Cfr. D. BACON, M.A. WILLIAMS, J. GORDON, *Position statement on laws and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity*, «Neurology» 68 (2007), pp. 1097-1100.

4. Pronunciamientos de la Iglesia Católica sobre la hidronutrición médicamente asistida en el estado vegetativo

«La Iglesia no hace opciones científicas. Se limita a cumplir su deber evangélico de confrontar los datos que brinda la ciencia médica con la concepción cristiana de la unidad de la persona, poniendo de relieve las semejanzas y los posibles conflictos que podrían poner en peligro el respeto a la dignidad humana»⁴⁵⁸. Estas palabras de Juan Pablo II pueden servir para justificar la inserción, junto a los razonamientos de médicos y autores de Bioética, de algunos pronunciamientos del propio Pontífice y de diversos Obispos y organismos de la Santa Sede.

Somos conscientes de que este apartado podría encontrarse en el Capítulo 2, a continuación de las otras intervenciones en que el Magisterio se sirve del concepto de tratamiento ordinario y proporcionado. Sin embargo, nos ha parecido conveniente trasladarlo aquí porque una completa comprensión de su oportunidad y los motivos que se aducen requiere conocer tanto los aspectos médicos del EV como las propuestas que acabamos de estudiar.

Por otra parte, la HNMA en el EV es una de las pocas intervenciones reclamadas por algunos como fútiles que ha sido explícitamente abordada por el Magisterio para valorar su obligatoriedad moral. Los argumentos esgrimidos, convenientemente confrontados con los estudiados anteriormente, nos servirán para una mejor delimitación del concepto de futilidad médica.

4.1. La muerte cerebral

Comenzaremos estudiando en primer lugar la posición del Magisterio frente al problema del diagnóstico de la muerte. Ya en 1957, once años de la aparición de los criterios de Harvard, Pío XII señaló en un discurso que corresponde al médico determinar el momento de la muerte⁴⁵⁹. La progresiva aceptación de esos criterios en la comunidad médica y las dudas que generaban en médicos y moralistas, llevaron a algunos a solicitar Pontificio Consejo *Cor Unum* que en el documento sobre cuestiones éticas alrededor de la muerte de 1981 se pronunciase al respecto, pero la propuesta fue rechazada⁴⁶⁰.

Hubo que esperar, por tanto, otros cuatro años para encontrar una toma de posición en un Organismo de la Santa Sede. Fue la Pontificia Academia de las

⁴⁵⁸ JUAN PABLO II, *Discurso con ocasión del XVIII Congreso Internacional de la Sociedad de Trasplantes*, 29-VIII-2000, AAS 92 (2000), pp. 822-826.

⁴⁵⁹ Cfr. Pío XII, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957.

⁴⁶⁰ Cfr. PONTIFICIO CONSEJO COR UNUM, *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*, o.c., n. 1264.

Ciencias quien por primera vez aceptó en 1985 el criterio de *muerte cerebral total* como diagnóstico de la muerte⁴⁶¹. Esta validez fue repetida diez años después en la Carta de los Agentes de la Salud⁴⁶². Finalmente, un lustro más tarde encontramos el primer pronunciamiento al respecto de un Pontífice, cuando Juan Pablo II hizo referencia explícita a este criterio aceptándolo como diagnóstico de la muerte siempre que se aplique *escrupulosamente*⁴⁶³.

Por otra parte, la Encíclica *Evangelium Vitæ* sale además al paso de la distinción que hemos criticado entre vida humana y vida de la persona, rechazando con fuerza «aquella mentalidad que, tergiversando e incluso deformando el concepto de subjetividad, sólo reconoce como titular de derechos a quien se presenta con plena o, al menos, incipiente autonomía y sale de situaciones de total dependencia de los demás [...]. También se debe señalar aquella lógica que tiende a identificar la dignidad personal con la capacidad de comunicación verbal y explícita y, en todo caso, experimentable. Está claro que, con estos presupuestos, no hay espacio en el mundo para quien, como el que ha de nacer o el moribundo, es un sujeto constitutivamente débil, que parece sometido en todo al cuidado de otras personas, dependiendo radicalmente de ellas, y que sólo sabe comunicarse mediante el lenguaje mudo de una profunda simbiosis de afectos»⁴⁶⁴.

En 2006 el *Working Group on The signs of death* de la Pontificia Academia de las Ciencias volvió sobre el tema, publicando sus conclusiones sobre la validez del criterio de muerte cerebral total y respondiendo a las objeciones planteadas por algunos miembros de la propia Academia⁴⁶⁵.

Puede, por tanto, afirmarse, que sólo el criterio de *muerte cerebral total*, y no el de *muerte cerebral superior*, es compatible con la moral católica. En consecuencia, debe afirmarse que el enfermo en EV continúa en vida a todos los efectos.

4.2. Pronunciamientos de la Jerarquía de Estado Unidos sobre la HNMA

Como hemos visto, la discusión en ámbito médico sobre la oportunidad de la HNMA en el EV comenzó en Estados Unidos, y fue resuelta tanto en ámbito médico como jurídico entre los años 1980 y principios de los 90 a favor de la legitimidad de la suspensión, si era requerida por el paciente o los familiares. En el mundo

⁴⁶¹ Cfr. PONTIFICIA ACADEMIA DE LAS CIENCIAS, *Vita artificiale e trapianti*, o.c., n. 1767.

⁴⁶² Cfr. PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios*, o.c., n. 129.

⁴⁶³ Cfr. JUAN PABLO II, *Con ocasión del XVIII Congreso Internacional de la Sociedad de Trasplantes*, 29-VIII-2000.

⁴⁶⁴ IDEM, *Evangelium Vitæ*, n. 19.

⁴⁶⁵ M. SÁNCHEZ SORONDO (ED.), *Working group on the signs of death*, o.c.

católico, a nivel de enfermos, familiares y sobre todo en las instituciones sanitarias, existían serias dudas sobre la legitimidad moral de esa suspensión, aumentadas por las discordancias entre autores de Bioética y teólogos.

En esta situación, muchos Obispos de forma individual y Conferencias Episcopales vieron oportuno intervenir, sobre todo a raíz de casos concretos⁴⁶⁶. Por desgracia, sus pronunciamientos llegaron con frecuencia a conclusiones opuestas, aumentando las dudas de los fieles y los profesionales. Una muestra de este ambiente se puede encontrar en la publicación de los resultados de un cuestionario ofrecido por el autor de Bioética Thomas Shannon entre 167 ordinarios diocesanos. Respondieron 78 de los Obispos consultados, y la variedad de las respuestas ofrecidas reflejan el desconcierto a que nos acabamos de referir⁴⁶⁷.

Sin ánimo de ser exhaustivos, el Obispo de Providence⁴⁶⁸, el de Des Moines (Iowa)⁴⁶⁹, el de Springfield-Cape Girardeau (Missouri)⁴⁷⁰, y las Conferencias Episcopales de Texas⁴⁷¹, Oregon y Washington⁴⁷² se mostraron a favor de la suspensión de la terapia⁴⁷³. Por el contrario, se mostraban a favor de la continuación el Obispo de Camden (New Jersey)⁴⁷⁴, el de Peoria (Illinois)⁴⁷⁵ y las Conferencias Episcopa-

⁴⁶⁶ Puede encontrarse un resumen comentado de los principales pronunciamientos en: D.E. HENKE, *Artificially assisted hydration and nutrition from Karen Quinlan to Nancy Cruzan to the present*, o.c., pp. 204-253.

⁴⁶⁷ Cfr. T.A. SHANNON, J.J. WALTER, *The PVS patient and the forgoing/withdrawing of medical nutrition and hydration*, J.J. Walter, T.A. Shannon (eds.), "Quality of life. The new ethical dilemma", o.c., pp. 203-223.

⁴⁶⁸ Cfr. L. GELINEAU, *On removing nutrition and water from a comatose woman*, «Origins» 17 (1988), pp. 546-547.

⁴⁶⁹ Cfr. W.H. BULLOCK, *Assessing burdens and benefits of medical care*, «Origins» 21 (1992), pp. 553-555.

⁴⁷⁰ Cfr. J.J. LEIBRECHT, *The Nancy Beth Cruzan case*, «Origins» 19 (1990), pp. 525-526.

⁴⁷¹ Cfr. TEXAS CATHOLIC BISHOPS AND THE TEXAS CONFERENCE OF CATHOLIC HEALTH FACILITIES, *On withdrawing artificial nutrition and hydration*, «Origins» 20 (1990), pp. 53-55. Dos de los 18 obispos no firmaron el documento, y uno de ellos, el de Corpus Christi, escribió una crítica del mismo.

⁴⁷² Cfr. OREGON AND WASHINGTON BISHOPS, *Living and dying well*, «Origins» 21 (1991), pp. 346-352.

⁴⁷³ Sus razonamientos se basaban en gran parte en los de Kevin O'Rourke, cuya visión hemos tenido ocasión de estudiar en el Capítulo 2.

⁴⁷⁴ Cfr. J. MCHUGH, *Artificially assisted nutrition and hydration*, «Origins» 19 (1989), pp. 314-316.

⁴⁷⁵ Cfr. J.J. MYERS, *Advance directives and the Catholic health facility*, «Origins» 21 (1991), pp. 276-280.

les de New Jersey⁴⁷⁶, Maryland⁴⁷⁷, Pensilvania⁴⁷⁸, Florida⁴⁷⁹ y Missouri⁴⁸⁰, así como el Comité de actividades pro-vida de la Conferencia Episcopal Nacional⁴⁸¹. De manera similar, uno de los primeros documentos publicados en este sentido fue un breve de la *SSM Health Care System*⁴⁸², una corporación que representaba 130 instituciones sanitarias de todo el país, que se mostraba a favor de continuar la HNMA ofreciendo argumentos basados en la tradición católica, recordando la sacralidad de la vida y rechazando la autonomía absoluta⁴⁸³.

Algo más ambiguas, por lo que no contentaban a ninguno de los dos partidos, fueron las sucesivas versiones de las Directivas para hospitales emanadas por la Conferencia Episcopal Nacional. En la cuarta edición (2001) se hablaba de que «debería haber una presunción a favor de proporcionar nutrición e hidratación a todos los pacientes, incluidos los que requieren nutrición e hidratación medicamen-

⁴⁷⁶ Cfr. NEW JERSEY STATE CATHOLIC CONFERENCE, *Friend-of-the-Court Brief to the New Jersey Supreme Court. Providing food and fluids to severely brain damaged patients*, «Origins» 16 (1987), pp. 582-584.

⁴⁷⁷ Cfr. MARYLAND CATHOLIC CONFERENCE, *Pastoral Letter on the care of the sick and dying*, 14-X-1993, cit. en: K.W. WILDES, *Ordinary and extraordinary means and the quality of life, o.c.*, p. 509.

⁴⁷⁸ Cfr. PENNSYLVANIA BISHOPS, *Nutrition and hydration: moral considerations*, «Origins» 21 (1992), pp. 541-553.

⁴⁷⁹ Cfr. FLORIDA BISHOPS, *Treatment of dying patients*, «Origins» 19 (1989), p. 48.

⁴⁸⁰ Cfr. MISSOURI BISHOPS, *On ending Nancy Cruzan's nutrition and hydration*, «Origins» 20 (1991), pp. 494-496.

⁴⁸¹ Cfr. UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, COMMITTEE OF PRO-LIFE ACTIVITIES, *Nutrition and hydration: moral and pastoral reflections*, «Origins» 21 (1992), pp. 705-712. Juan Pablo II cita expresamente este documento en su discurso del 2 de octubre 1998 a un grupo de Obispos norteamericanos a que haremos referencia más adelante. Este escrito cuenta, según sus críticos, con la limitación de no haber sido aprobado por el conjunto de la *Nacional Conference of Catholic Bishops*.

⁴⁸² Cfr. SSM HEALTH CARE SYSTEM, *Continuing or discontinuing treatment*, «Origins» 19 (1989), pp. 279-286.

⁴⁸³ Entre los teólogos y autores de bioética que apoyaban esta visión habría que contar en primer lugar a los autores del artículo W.E. MAY, R. BARRY, O. GRIESE, G. GRISEZ, B. JOHNSTONE, T. MARZEN, J.T. MCHUGH, G. MEILAENDER, M. SIEGLER, W. SMITH, *Feeding and hydrating the permanently unconscious and other vulnerable patients*, «Issues in Law & Medicine» 3 (1987), pp. 203-211. Este ensayo fue el resultado de una petición realizada por el presidente del *Pope John XXIII Center* (precursor del actual *National Catholic Bioethics Center*) a un grupo de teólogos, filósofos, juristas, médicos y enfermeras para estudiar el tema. Al profundizar en los aspectos médicos y morales de la HNMA, William May y Germain Grisez cambiaron su opinión inicial favorable a la retirada, y el primero de ellos se ha convertido en uno de los defensores más destacados de esta postura (Cfr. W.E. MAY, *Caring for persons in the persistent vegetative state and Pope John Paul II's March 20 2004 address on life-sustaining treatments and the vegetative state*, «Medicina e Morale» 55 (2005), pp. 533-555).

te asistidas, mientras son de suficiente beneficio para compensar los inconvenientes que conllevan para el paciente»⁴⁸⁴. Estas palabras parecen, en principio, en consonancia con los pronunciamientos magisteriales que estudiaremos a continuación. El problema viene cuando este número se lee en su contexto. El punto anterior hace referencia a la legitimidad de renunciar a los medios extraordinarios o desproporcionados definidos, de acuerdo con *Iura et Bona*, como aquéllos que a juicio del paciente no ofrecen una esperanza razonable de beneficio, o conllevan un inconveniente excesivo para el paciente o la comunidad⁴⁸⁵. El número posterior, por su parte, dice que «el juicio libre e informado formulado por un paciente adulto competente con relación al uso o suspensión de procedimientos de soporte vital debería ser siempre respetado y normalmente observado, salvo que sea contrario a la enseñanza moral de la Iglesia»⁴⁸⁶.

Las directivas, por tanto, parecían asumir la HNMA como un tratamiento extraordinario, y a pesar de apostar por una presunción a favor de proporcionarla daban un valor al balance beneficio/inconveniente y al juicio subjetivo del paciente que algunos juzgaban excesivo, considerando lo básica que es la terapia. La alusión a la enseñanza moral de la Iglesia, en ese momento, no era de gran ayuda, ya que tanto la Jerarquía como los teólogos y los autores de Bioética estaban discutiendo precisamente cómo interpretarla para este caso concreto. Tras las intervenciones realizadas por la Santa Sede, que veremos a continuación, se ha realizado una nueva edición de las directivas donde se afirma la obligatoriedad de la medida en el EV salvo que no se pueda esperar que prolongue la vida del paciente o resulte excesivamente onerosa⁴⁸⁷.

Encontramos, en definitiva, un ambiente de discusión dentro de la Jerarquía y de los estudiosos de Bioética que ha durado más de veinte años, y que sólo recientemente parece zanjado por parte del episcopado. Durante ese tiempo, los hospitales católicos se veían día a día en la necesidad de tomar decisiones en las que se producían serios problemas de conciencia. Estando en juego algo tan importante como la vida de miles de enfermos y la conciencia de otro gran número de profesionales, se hacía necesaria una clarificación.

⁴⁸⁴ Cfr. UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services*, 4th ed., USCCB, Washington, D.C. 2001, n. 58.

⁴⁸⁵ Cfr. *ibid.*, n. 57.

⁴⁸⁶ UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services*, 4th ed., o.c., n. 59.

⁴⁸⁷ Cfr. IDEM, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services*, 5th ed., USCCB, Washington, D.C. 2009, n. 58.

4.3. *Pronunciamentos de la Santa Sede y los Pontífices*

Ya en la segunda mitad de la década de 1980 podemos encontrar intervenciones de distintos Organismos de la Santa Sede que se encuentran en la línea de la obligatoriedad de mantener la HNMA. Así, en 1987 las conclusiones de la Pontificia Academia de las Ciencias en su estudio sobre la prolongación artificial de la vida afirmaban: «cuando el paciente se encuentra en estado de coma permanente e irreversible, por más que esto sea difícilmente predecible, no se exigen tratamientos, pero se deben proporcionar todos los cuidados, incluida la alimentación»⁴⁸⁸.

Más explícita aún se mostró la Carta de los Agentes Sanitarios, publicada en 1995, que se expresaba en estos términos: «la administración de alimento y líquidos, incluso artificialmente, es parte del tratamiento normal siempre debido al paciente cuando no es onerosa para él: su suspensión indebida podría ser real y propiamente llamada eutanasia»⁴⁸⁹.

Tres años después encontramos la primera mención expresa de un Pontífice a la HNMA, en el discurso dirigido por Juan Pablo II a los Obispos de California, Nevada y Hawai con ocasión de su visita *Ad limina*, el 2 de octubre de 1998. En el contexto de las amenazas a la vida que se podían encontrar en su país, señaló la necesidad de «poner gran empeño pedagógico para aclarar la diferencia moral sustancial entre la interrupción de tratamientos médicos que pueden ser gravosos, peligrosos o desproporcionados con respecto a los resultados esperados [...] y la supresión de los medios ordinarios para conservar la vida, como la alimentación, la hidratación y los cuidados médicos normales. La declaración de la Comisión provida del Episcopado norteamericano, *Nutrición e hidratación: consideraciones morales y pastorales*, pone correctamente de relieve que hay que rechazar la suspensión de la alimentación y de la hidratación encaminada a causar la muerte de un paciente, y que, teniendo cuidadosamente en cuenta todos los factores implicados, debería proporcionarse la alimentación y la hidratación asistidas a todos los pacientes que las necesiten. Olvidar esta distinción significa crear innumerables injusticias y muchas angustias adicionales, que afectan tanto a quienes ya sufren por la falta de salud o por el deterioro propio de la edad, como a sus seres queridos»⁴⁹⁰.

La alocución no habla explícitamente del EV, pero la referencia al documento del Episcopado norteamericano, que sí la hacía, hace este discurso perfectamente aplicable a nuestro caso. Juan Pablo II consideraría aquí, sin entrar en más razonamientos, que la HNMA es un medio ordinario y proporcionado que debe ser suministrado a todos los pacientes que lo necesiten.

⁴⁸⁸ PONTIFICIA ACADEMIA DE LAS CIENCIAS, *Prolungamento artificiale della vita, o.c.*, p. 152.

⁴⁸⁹ PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios, o.c.*, n. 120.

⁴⁹⁰ JUAN PABLO II, *Al décimo grupo de Obispos estadounidenses en visita "ad limina"*, 2-X-1998.

La toma de posición del Pontífice parecía clara, pero no fue aceptada como una última palabra, y el debate continuó. Llegamos así al año 2004, en que la Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos y la Pontificia Academia para la Vida organizaron en Roma un Congreso Internacional con el título “Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo: avances científicos y dilemas éticos”⁴⁹¹. Como es frecuente en encuentros similares, el Papa concedió a los participantes una audiencia, y el discurso que pronunció supuso una piedra miliar en el debate sobre la obligatoriedad de la HNMA en el EV⁴⁹².

Juan Pablo II comienza su intervención haciendo una somera descripción de lo que conocemos como EV, su clínica y su pronóstico. A continuación, realiza una puntualización sobre el nombre del síndrome, recordando que el término *permanente* no puede hacer olvidar que existe posibilidad de recuperación de la conciencia aun pasados años desde el inicio del cuadro; y sobre todo sobre la inadecuación del término *vegetativo* aplicado a estos enfermos, de la que ya hemos hablado. Frente a quienes tratan rebajar sus derechos, el Papa afirma: «siento el deber de reafirmar con vigor que el valor intrínseco y la dignidad personal de todo ser humano no cambian, cualesquiera que sean las circunstancias concretas de su vida. Un hombre, aunque esté gravemente enfermo o se halle impedido en el ejercicio de sus funciones más elevadas, es y será siempre un hombre; jamás se convertirá en un “vegetal” o en un “animal”. También nuestros hermanos y hermanas que se encuentran en la condición clínica de “estado vegetativo” conservan toda su dignidad humana»⁴⁹³.

Y es en ese contexto de defensa de la dignidad del enfermo cuando el Papa afirma que tiene derecho a recibir los cuidados básicos hasta su recuperación o su fin natural. Entre estos cuidados, se refiere explícitamente a la HNMA cuando afirma: «la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico. Por tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado, y como tal moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, que en este caso consiste en proporcionar alimento al paciente y alivio a sus sufrimientos [...]. El único resultado posible de su suspensión es la muerte por hambre y sed. En este sentido, si se efectúa consciente y deli-

⁴⁹¹ Las actas del congreso se publicaron como E. SGRECCIA, G.L. GIGLI (COORD.), *Life-sustaining treatments and vegetative state: scientific advances and ethical dilemmas*, «L'Arco di Giano» 39 (2004), supl.

⁴⁹² Cfr. JUAN PABLO II, *A los participantes de un Congreso sobre Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo*, 20-III-2004.

⁴⁹³ *Ibid.*, n. 3.

beradamente, termina siendo una verdadera eutanasia por omisión»⁴⁹⁴. Termina su exposición rechazando los criterios de calidad de vida o de ahorro de costes como válidos para justificar la suspensión.

En resumen, la intervención del Papa puede sintetizarse en los siguientes puntos:

- la HNMA es un medio ordinario y proporcionado para el cuidado de los enfermos en EV.
- debe por tanto ser suministrada siempre, mientras cumpla su finalidad propia: alimentar e hidratar al enfermo y aliviar sus sufrimientos⁴⁹⁵.
- la supresión de la HNMA con el objeto de provocar la muerte del paciente debe considerarse un acto de eutanasia por omisión.
- si la HNMA ya no está cumpliendo con su función, es decir, cuando el paciente tiene un deterioro tal que no logra su objetivo de hidratarle y nutrirle, puede legítimamente ser suprimida.
- la pobre calidad de vida del paciente o el gasto de su mantenimiento en EV no son argumentos legítimos para proceder a la suspensión de la HNMA.

Este segundo discurso del Papa tampoco consiguió convencer a muchos de los defensores de la suspensión de la HNMA, ni siquiera en ámbito católico⁴⁹⁶. Aunque pensamos que las cinco conclusiones que acabamos de desarrollar se desprenden directamente de sus palabras, algunos autores propusieron otras interpretaciones según las cuales el Pontífice no habría sido tan tajante. Otros sí entendieron el discurso en el sentido que hemos expuesto, pero lo consideraron en contraste con la tradición moral de la Iglesia⁴⁹⁷.

Obviamente, todas las posturas buscaban fundamento en la Teología y el Magisterio precedentes. De éstos, sin embargo, no pueden sacarse enseñanzas directas sobre la HNMA en el EV, por la sencilla razón de que es un medio muy reciente. Se podrán encontrar referencias que pueden apoyar una u otra visión, por lo que conviene realizar una adecuada interpretación. Quizás el hecho de que los estudiosos no conseguían llegar a una solución aceptada por todos, y puesto que estaba en

⁴⁹⁴ *Ibid.*, n. 4.

⁴⁹⁵ Este último punto puede ser cuestionable si se aceptan los datos científicos más ampliamente aceptados, según los cuales el enfermo en EV está inconsciente y por tanto no puede padecer dolor físico ni moral.

⁴⁹⁶ Puede encontrarse un resumen de la recepción del discurso en ámbito católico norteamericano en: G. KOPACZYNSKI, *Initial reactions to the Pope's March 20, 2004, allocution*, «Nat'l Cathol Bioeth Q» 5 (2004), pp. 473-482.

⁴⁹⁷ Cfr. D.E. KELLY, *Medical care at the end of life. A Catholic perspective*, o.c., pp. 103-108; J.J. WALTER, T.A. SHANNON, *Contemporary issues in bioethics: a catholic perspective*, o.c., pp. 257-268.

juego la vida de muchos enfermos y la conciencia de sus cuidadores, el Papa vio conveniente realizar esta intervención, que se sitúa en la línea de la tradición moral que hemos estudiado en el Capítulo 2. «El que uno vea esta tendencia como una evolución de la doctrina dependerá de la interpretación de la enseñanza de la Iglesia anterior a 1985; en todo caso, [...] el nuevo discurso del Papa no es un cambio radical, sino la culminación de una tendencia antigua en el Vaticano»⁴⁹⁸.

Evidentemente, las intervenciones a que nos hemos referido no tienen el carácter de infalibilidad propio de una declaración *ex cathedra*. Aun así, una «religiosa sumisión de la voluntad y del entendimiento, de modo particular se debe al magisterio auténtico del Romano Pontífice, aun cuando no hable *ex cathedra*; de tal manera que se reconozca con reverencia su magisterio supremo y con sinceridad se adhiera al parecer expresado por él según la mente y voluntad que haya manifestado él mismo y que se descubre principalmente, ya sea por la índole del documento, ya sea por la insistencia con que repite una misma doctrina, ya sea también por las fórmulas empleadas»⁴⁹⁹. A los que dicen que el Papa se pronunció contra la tradición católica se les podría preguntar si no están ellos asumiendo un papel de intérprete último de esa tradición por encima del Magisterio.

En todo caso, el valor magisterial del discurso es, como mínimo el mismo que el de las alocuciones dirigidas en similares circunstancias por otros Pontífices. Cabe citar, por ejemplo, los de Pío XII sobre el uso de analgésicos que pueden acortar la vida⁵⁰⁰, o sobre tratamientos ordinarios y extraordinarios⁵⁰¹, que son aceptados no sólo como un referente por su autoridad moral o el razonamiento acertado, sino como una toma de posición del Magisterio, y que paradójicamente se usan en muchos casos como argumento de autoridad para rebatir el discurso de Juan Pablo II.

Tras unos años en que el debate se encendió aún más, la Conferencia Episcopal de Estados Unidos envió a la Congregación para la Doctrina de la Fe las siguientes dos preguntas:

- ¿Es moralmente obligatorio suministrar alimento y agua (por vías naturales o artificiales) al paciente en “estado vegetativo”, a menos que estos alimentos no puedan ser asimilados por el cuerpo del paciente o no se le puedan suministrar sin causar una notable molestia física?
- Si la nutrición y la hidratación se suministran por vías artificiales a un paciente en “estado vegetativo permanente”, ¿pueden ser interrumpidos

⁴⁹⁸ R.M. DOERFLINGER, *John Paul II on the vegetative state*, «Ethics & Medics» 29.6 (2004), p. 4.

⁴⁹⁹ CONCILIO VATICANO II, *Lumen Gentium*, 21-XI-1964, n. 25.

⁵⁰⁰ Cfr. Pío XII, *Discurso sobre las implicaciones religiosas y morales de la analgesia*, 24-II-1957, AAS 49 (1957), pp. 129-147.

⁵⁰¹ Cfr. IDEM, *Sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957.

cuando los médicos competentes juzgan con certeza moral que el paciente jamás recuperará la conciencia?

La respuesta de la Congregación⁵⁰², que lleva fecha 1 de agosto de 2007 es afirmativa a la primera pregunta y negativa a la segunda. Las respuestas parten de que el paciente en EV es una persona, y como tal hay que administrarle los cuidados ordinarios y proporcionados, entre los que se incluyen la hidratación y la nutrición, aunque sea por vía artificial. Se acompañan de una nota⁵⁰³ que, en total sintonía con el discurso del ya difunto Pontífice, lo explica y completa, y que podemos sintetizar en los siguientes puntos:

- La retirada de la HNMA haría que el paciente muriese de deshidratación y desnutrición, no por una enfermedad o el EV.
- El mantenimiento de estos enfermos es generalmente sencillo, no conlleva gastos excesivos, está al alcance de cualquier sistema sanitario de tipo medio y no requiere de por sí hospitalización.
- Reconoce que el cuidado de estos pacientes supone una carga para la familia, similar a la que generan los ancianos, tetraplégicos, etc., pero esta realidad no justifica abandonar sus cuidados ordinarios para permitir que mueran.
- Los enfermos en EV no se enfrentan a una muerte inminente, por lo que no se puede justificar el abandono de todas las medidas terapéuticas, como en el caso de los terminales.
- La valoración de probabilidades, fundada en las escasas esperanzas de recuperación cuando el estado vegetativo se prolonga más de un año, no puede justificar éticamente el abandono o la interrupción de los cuidados mínimos al paciente, incluidas la alimentación y la hidratación.
- Al afirmar que suministrar alimento y agua es, en principio, moralmente obligatorio, se excluyen situaciones donde no es médicamente posible nutrir o hidratar, poblaciones muy pobres que no pueden sufragar esos gastos, o cuando la HNMA produce un importante incomodo al paciente, p.e. por el instrumental necesario.

Este documento, al estar en la línea del discurso de Juan Pablo II, ser fruto de la deliberación de la Congregación para la Doctrina de la Fe y contar con la aprobación de un segundo Pontífice, Benedicto XVI, nos lleva a concluir que la obliga-

⁵⁰² Cfr. CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación y la hidratación artificiales*, 1-VIII-2007, AAS 99 (2007), pp. 820-821.

⁵⁰³ La versión oficial de la nota se publicó en: «L'Osservatore Romano» 15-IX-2007, pp. 1 y 5.

toriedad de la HNMA en el EV debe ser considerada ya parte integrante del patrimonio moral de la Iglesia Católica.

5. Discusión

5.1. Aspectos médico-clínicos

El EV supone sin duda un problema y un reto para la Medicina de hoy. No caben falsos atajos, como sería la equiparación de estos pacientes a los terminales, que es lo que en definitiva plantean los que sostienen la licitud de la retirada de todo tratamiento, incluida la HNMA. En todo caso se les podría considerar incurables, y esto con las reservas a que nos obligan los casos publicados de recuperación.

Conviene señalar de todas formas que la aplicación del concepto de futilidad a estos enfermos presenta una diferencia con respecto a otros tratamientos. En el apartado anterior vimos que en el caso de la RCP se plantea como un deber ético no ofrecerla a los pacientes que se encuentran en determinadas condiciones, alegando razones humanitarias: dignidad del paciente, no alargar los sufrimientos, etc. En el EV, por el contrario, no hemos encontrado ningún autor que plantee la suspensión de la HNMA como obligación moral del médico, o que a alguien se le acuse de ir contra la integridad profesional por el hecho de mantenerla. Tampoco nos consta que haya habido causas legales entre médicos que quieren retirarla y familiares que insisten en mantenerla.

La futilidad en el EV, cuando se invoca, tiene matices muy distintos a otros casos, porque sólo es invocable como *futilidad cualitativa*, la cual se ha demostrado a estas alturas demasiado controvertida para justificar una retirada unilateral.

Por otra parte, las frecuentes referencias a un *consenso* en la clase médica o incluso en la sociedad a favor de la retirada de la HNMA merecen unas consideraciones. Por un lado, no siempre coincide la opinión de los *expertos* en una materia con la de la mayoría de los integrantes de esa categoría, en el caso que nos ocupa la clase médica en general. Del mismo modo, las tomas de posición de las Sociedades Médicas reflejan la opinión de los miembros de los comités o grupos de trabajo que elaboran los documentos correspondientes, sólo parcialmente la opinión del conjunto de los afiliados (estos documentos suelen aprobarse en las comisiones, no en asambleas generales, y no suelen especificarse los votos en contra) y no necesariamente la de todos los clínicos.

Como hemos mencionado, en los artículos estudiados hemos apreciado un disenso por parte de un 10-20% de los médicos respecto a la línea *oficial* a favor de retirar la HNMA en el EV. Las encuestas tienen además importantes limitaciones metodológicas, que podrían hacer que el porcentaje real sea aún mayor. En todo caso, de acuerdo con los datos que hemos aportado, nos parece del todo falso ha-

blar de un *consenso* en la clase médica a favor de suspender esta medida. Esto es algo en lo que están de acuerdo incluso muchos autores que personalmente están a favor de discontinuarla⁵⁰⁴, los cuales ponen de manifiesto el riesgo de que se pueda interrumpir el tratamiento a un paciente incapacitado aplicando unos criterios que él no comparte. En todo caso, recordamos una vez más que los datos ofrecidos se refieren a los Estados Unidos; en otros países el apoyo médico a la retirada de la HNMA es, en general, menor⁵⁰⁵.

Estaría, por otra parte, la población general, cuya opinión no ha sido suficientemente estudiada desde el punto de vista estadístico. Sin embargo, la reacción social ante la suspensión de la alimentación a algunos pacientes que han recibido una cobertura mediática nos hace ver que hay amplios sectores de la población que consideran que el mantenimiento de la HNMA es un cuidado básico exigible para todo aquel que no lo haya expresamente rechazado. Este debate social se manifiesta en la aparición de proyectos de ley, que como hemos visto, pueden entrar en conflicto con la opinión médica oficial.

Por último, una de las voces menos escuchadas en esta discusión es la de los propios enfermos. Es significativo que la comunidad de discapacitados se puso de parte de los defensores de la vida en el reciente caso Terri Schiavo, concluido el año 2005 con su muerte tras la retirada de la HNMA. Argumentaban que la suspensión iba contra la *American with Disabilities Act* y que las personas con disminución de sus capacidades físicas o mentales –discapacidad, retraso mental o demencia– se sentían vulnerables en una sociedad que no asegura el cuidado a los más necesitados⁵⁰⁶.

⁵⁰⁴ Cfr. T. TOMLINSON, *Futility beyond CPR: the case of dialysis, o.c.*, pp. 33-43; S.B. RUBIN, *If we think it's futile, Can't we just say no?, o.c.*, pp. 45-65; G. TROTTER, *Futility in the 21st Century*, «HEC Forum» 19 (2007), pp. 1-12; H. BRODY, *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases, o.c.*, pp. 269-272.

⁵⁰⁵ Por citar el caso italiano, un reciente documento del *Comitato Nazionale per la Bioetica* concluía que «la hidratación y la nutrición de pacientes en EV persistente deben ser ordinariamente consideradas como un mantenimiento vital de base [...]. La suspensión debe considerarse ética y jurídicamente ilícita toda vez que venga efectuada no en base a las efectivas exigencias de la persona interesada, sino en base a la percepción que otros tienen de la calidad de vida del paciente» (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, texto aprobado en la sesión plenaria del 30-IX-2005, disponible en: <http://www.governo.it/bioetica/testi/PEG.pdf>, accedido el 22 de enero de 2010).

⁵⁰⁶ Cfr. L.O. GOSTIN, *Ethics, the Constitution, and the dying process. The case of Theresa Marie Schiavo*, «JAMA» 293 (2005), pp. 2403-2407.

5.2. Aspectos bioéticos y teológicos

5.2.1.) Planteamiento del problema: el objeto moral

Si desde el punto de vista clínico el EV plantea interrogantes y retos, no se puede decir menos para el bioético y el teológico⁵⁰⁷.

La cuestión de base es si tiene sentido poner algún medio (lo llamemos cuidado o tratamiento) que permita que el enfermo prolongue su estado de inconsciencia permanente, o por el contrario es lícito suprimirlos. Evidentemente, no es obligatorio mantener *todos* los medios, pues esto sólo conseguiría prolongar quizá durante años una existencia de postración y dependencia, lo que podría atentar contra la dignidad del enfermo y produciría un gasto innecesario a la sociedad. ¿Sería, por tanto, lícito retirar la alimentación y la hidratación, permitiéndoles morir de forma rápida e indolora? Hemos visto que muchos, quizá una mayoría, de médicos y autores de Bioética, así como algunos teólogos, opinan que sí.

Acudir a la tradición moral de los últimos siglos, como hicimos para explicar la evolución del concepto de tratamiento ordinario y proporcionado, sólo ofrece una ayuda relativa. De hecho hay autores de las dos visiones que citan a los mismos teólogos para apoyar su postura⁵⁰⁸.

En nuestra opinión, la distinción clásica entre objeto moral (*finis operis*) e intención del agente (*finis operantis*) puede ser de gran utilidad para aclarar la situación. Si admitimos que la HNMA está cumpliendo una cierta función, alimentar al paciente para mantenerlo en vida, su retirada difícilmente puede tener otro objetivo (*finis operis*) que provocar la muerte del paciente. Esto es independiente de que con esa acción busquemos terminar con su estado de postración o aliviar la carga de la familia o la sociedad (*finis operantis*). Si el *finis operis* de esa acción es provocar la muerte del paciente, estamos sin duda ante un caso de homicidio voluntario, y por tanto es siempre gravemente inmoral⁵⁰⁹. Trataremos de desarrollar esta idea en las páginas siguientes, ofreciendo planteamientos alternativos.

⁵⁰⁷ Nuestra exposición se basará principalmente en los razonamientos de W. May y R. Barry, expuestos en los artículos ya citados.

⁵⁰⁸ Por poner sólo un ejemplo de cada tipo, cfr. P. TABOADA, *Mezzi ordinari e straordinari di conservazione della vita: l'insegnamento della tradizione morale, o.c.*, pp. 116-138 como defensora de mantener la HNMA; y D.E. KELLY, *Medical care at the end of life. A Catholic perspective, o.c.* como defensor de suspenderla. Ambos llaman en su favor a Santo Tomás de Aquino, Francisco de Vitoria, el Cardenal De Lugo, etc.

⁵⁰⁹ Cfr. JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, n. 57.

5.2.2.) *Aplicación del principio del doble efecto*

Algunos autores⁵¹⁰ han propuesto un planteamiento sobre el objeto moral diverso al que acabamos de hacer. Para ellos, la acción de retirar la HNMA no estaría encaminada a provocar la muerte del enfermo, sino a quitar un obstáculo artificialmente impuesto que impide que la enfermedad siga su curso fatal. La muerte sería un efecto previsto pero no querido, y, aplicando el principio del doble efecto, la suspensión de la hidratación sería una acción moralmente legítima; no sería matar, sino dejar morir.

Ante esto surgen varias objeciones.

- Estos autores no dejan claro cuál es el objeto moral de la retirada de la HNMA en su planteamiento. El mal que se tolera es claramente la muerte del paciente, pero el bien que se consigue parece ser también la muerte del paciente. En nuestra opinión, la suspensión de estas medidas sólo puede buscar su fallecimiento, y las demás motivaciones deberían contarse como *finis operantis*, cuya bondad no puede hacer buena una acción que de por sí es mala.
- En cuanto a la diferencia entre matar y dejar morir, hay que señalar que el paciente en EV es un enfermo grave, pero no terminal. Su situación clínica es estable, y con unos cuidados adecuados puede continuar en vida durante mucho tiempo. Al retirar la HNMA, la muerte no se produciría propiamente por *estado vegetativo*, sino por deshidratación y desnutrición, que son unas complicaciones fácilmente previsibles y evitables. También una diabetes o una apendicitis aguda, dejadas a su curso natural, llevan a la muerte del paciente, pero existen intervenciones fáciles, difundidas y proporcionadas que permiten la recuperación de estos enfermos.
- Tampoco es correcto hacer referencia a la artificialidad de la sonda de alimentación cuando hablamos de la suspensión de la HNMA. En la práctica, cuando se decide la interrupción de la hidratación no se procede a la extracción de la sonda, sino que ésta se mantiene en el cuerpo del paciente y sencillamente se deja de proveer líquidos y nutrientes por ella.
- De la misma manera, tampoco se puede decir que la HNMA fue un *tratamiento de prueba* para mantener al paciente en vida mientras se intentasen otras medidas, y que al fracasar éstas se procede a la suspensión de una medida que podría no haberse iniciado. La hidratación y la nutrición tienen su finalidad propia, que es mantener al paciente en vida, y así como se iniciaron al principio del cuadro deben ser mantenidas hasta su fin natural.

⁵¹⁰ Cfr. K.D. O'ROURKE, *Care of PVS patients: Catholic opinion in the United States*, «The Linacre Quarterly» 68 (2001), pp. 201-217; E.D. PELLEGRINO, *Decisions to withdraw life-sustaining treatment. A moral algorithm*, o.c., pp. 1065-1067.

- Por último, el principio de doble efecto exige cierta proporción entre el bien conseguido y el mal tolerado. Aunque se encontrase un objeto moral legítimo, tendría que ser mayor que un mal muy grande, que es la muerte del enfermo. No puede invocarse el fin de sus sufrimientos, si aceptamos la idea mayoritaria de que no pueden experimentar dolor, contando además con que la alimentación por sonda no es de por sí un tratamiento doloroso. Si, por el contrario, se afirma que el bien que se busca es el alivio de la familia o de la sociedad, habríamos pasado al *finis operantis*, afirmando que es lícito provocar la muerte del enfermo para conseguir ese alivio, lo cual no es lícito.

En definitiva, la invocación al principio del doble efecto no nos parece oportuna en este caso, pues «cómo se puede retirar la alimentación asistida lista para suministrarse a un paciente médicamente estable sin pretender su muerte no está claro. La muerte es tan segura como si fuera causada por una inyección letal»⁵¹¹. Ya hemos visto en el Capítulo 2 que estos errores de valoración se pueden prevenir si, como propone William May, el juicio se centra en los beneficios e inconvenientes *del medio* empleado. De lo contrario, se puede buscar la supresión no ya del inconveniente de una terapia, sino del mismo hecho de estar vivo; la muerte no sería por tanto un efecto indeseado de la suspensión de la terapia, sino el medio buscado para quitar el peso que supone –para sí mismo o para otros– el mero permanecer con vida.

5.2.3.) *La HNMA como medio ordinario/proporcionado*

En el Capítulo segundo estudiamos las condiciones que un tratamiento debería cumplir para ser considerado ordinario, que han sido ampliamente asumidas por la tradición moral⁵¹². Podemos aplicarlos al EV de la siguiente manera:

- *Spes salutis*: la HNMA permite con gran eficacia el mantenimiento en vida del paciente.
- *Media communia*: las sondas de alimentación son de uso diario en los hospitales, así como en residencias de enfermos, ancianos y minusválidos. La utilización domiciliaria de este medio está siendo progresivamente difundida.
- *Secundum proportionem status*: la alimentación de estos enfermos requieren preparados que pueden ser elaborados en casa o adquiridos por un precio bajo en establecimientos farmacéuticos. No requieren ingreso hospita-

⁵¹¹ R. BARRY, *Feeding the comatose and the common good in the Catholic tradition, o.c.*, p. 23.

⁵¹² Cfr. D.A. CRONIN, *The moral law in regard to the ordinary and extraordinary means of conserving life, o.c.*, pp. 1-145.

lario, y pueden vivir en residencias para enfermos o en el domicilio familiar.

- *Media no difficilia*: la HNMA no es difícil de obtener o de usar. Su manejo puede ser realizado por un cuidador o por los propios familiares, bajo supervisión de un médico.
- *Media facilia*: una vez adquirida cierta práctica, el uso de la sonda puede ser considerado fácil de obtener o de usar.

Por el contrario, para considerar el medio como extraordinario bastaría que cumpliera alguna de las siguientes características: *quædam impossibilitas*; *summus labor* o *media nimis dura*; *quidam cruciatus* o *ingens dolor*; *sumptus extraordinarius*, *media pretiosa* o *media exquisita*; y *vehemens horror*.

Hemos visto cómo estos inconvenientes son tomados en cuenta en la nota de la Congregación para la Doctrina de la Fe. En este documento, como ya había incoado Juan Pablo II, se reconocen una serie de condiciones (situaciones donde no es médicamente posible nutrir o hidratar, poblaciones muy pobres que no pueden sufragar esos gastos, o cuando la HNMA produce un importante incomodo al paciente, p.e. por el instrumental necesario) que harían el tratamiento extraordinario y por tanto susceptible de interrupción.

Si utilizamos la terminología más moderna de la proporcionalidad, podemos llegar a una conclusión similar. Se trataría de hacer un balance entre los beneficios obtenidos y los inconvenientes que habría que soportar. El beneficio de mantener la HNMA es evidente: el paciente continúa en vida y, esto no siempre se recuerda, «la vida es siempre un bien»⁵¹³. La presunción, por tanto, debe ser a favor de mantenerla y fomentarla, y puesto que la muerte es segura en caso de suspensión, los inconvenientes deben ser graves.

La Declaración *Iura et Bona*, sin ánimo exhaustivo, decía que al hacer el juicio de proporcionalidad «en cada caso, se podrán valorar bien los medios poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales»⁵¹⁴. Tanto en este párrafo como en los sucesivos, la Declaración hace referencia a la posibilidad de renunciar a terapias dolorosas, difíciles, costosas, experimentales, etc., y ninguna de estas condiciones se cumplen en el caso de la HNMA. Por el contrario, puede considerarse dentro de «las curas normales debidas al enfermo en casos similares»⁵¹⁵.

⁵¹³ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, n. 34.

⁵¹⁴ CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et Bona*, n. IV.

⁵¹⁵ *Ibid.*, n. IV.

Se ha prestado especial atención a los costes que supone el mantenimiento de la HNMA no ya en un paciente individual, sino en el conjunto de los enfermos dentro de una sociedad. Ya hicimos referencia en el Capítulo 1 a la necesidad de recortar el gasto sanitario que están experimentando los países occidentales. Nos encontraríamos ante un problema de justicia distributiva.

Hay que repetir en primer lugar que la administración de la HNMA no supone un gran gasto: lo que puede suponerlo en todo caso es el cuidado global de esos pacientes, que es similar al de los tetraplégicos u otras situaciones incapacitantes. Los que invocan motivos económicos para justificar la suspensión en realidad no pretenden ahorrar dejando de alimentarles, sino dejando que mueran. Del mismo modo, la carga que suponen para sus cuidadores no es la alimentación, sino la atención completa, de la que la HNMA es sólo una pequeña parte. Lo que quitaría ese gasto o esa carga no sería dejar de alimentarles, sino la muerte de esos pacientes.

Cabe preguntarse, por tanto, si la suspensión de la HNMA no constituiría una injusticia aún mayor. Nos encontraríamos ante una medida eugenésica: suspender los medios básicos de subsistencia (o directamente provocar la muerte) a un sector de la población por el hecho de no ser productiva, sino requerir pasivamente todo tipo de cuidados.

5.2.4.) *Una obra de misericordia*

«Venid, benditos de mi Padre, tomad posesión del Reino preparado para vosotros desde la creación del mundo: porque tuve hambre y me disteis de comer; tuve sed y me disteis de beber» (*Mt 25,34-35*). Leyendo estas palabras del Evangelio se hace aún más difícil entender cómo puede ser compatible con la moral cristiana permitir que los enfermos en EV mueran de deshidratación. De modo similar, la parábola lucana del buen samaritano (cfr. *Lc 10,25-37*) nos ofrece otro ejemplo de caridad con el enfermo: «el samaritano no se para a investigar la condición médica de la víctima de los ladrones, sino que simplemente le da alimento y comida [...]. Él no se pregunta si el hombre sobrevivirá un largo periodo de tiempo, recuperará completamente su capacidad de realizar actos humanos, o será capaz de actuar para conseguir fines humanos espirituales y afectivos. No se pregunta si sus acciones aumentarán sus sufrimientos, y ciertamente no “saca al hombre de su desgracia” dándole una “muerte rápida e indolora”»⁵¹⁶.

El aporte de líquidos y alimentos se puede considerar una obra de misericordia con esos enfermos que no pueden proporcionárselos, que quizás ni siquiera sean conscientes de sus necesidades fisiológicas más básicas. Sin duda, es una tarea ardua, sobre todo porque deberá prolongarse por un tiempo indefinido. Sin embargo, el pensamiento de que es al propio Cristo a quien se le está prestando ese servi-

⁵¹⁶ R. BARRY, *Feeding the comatose and the common good in the Catholic tradition*, o.c., p. 29.

cio supondrá una motivación aún más profunda para el familiar o el cuidador que se hace cargo de estos enfermos.

Nuevamente Richard McCormick no se muestra de acuerdo con esta interpretación de la caridad, y en un párrafo muy citado razona de esta manera: «imagine un hospital católico de 300 puestos con todas sus camas ocupadas por pacientes en estado vegetativo persistente mantenidos durante meses, incluso años, con sondas de gastrostomía [...]. Un observador de esta escena podría quizás ser llevado a preguntar: “¿es verdad que los que trabajan en esta institución creen realmente en la vida después de la muerte?”»⁵¹⁷.

Un razonamiento así entra en conflicto con la práctica secular de la caridad cristiana, manifestada en cientos de instituciones diseminadas por todo el mundo, dedicadas a cuidar a los enfermos más graves: niños con malformaciones congénitas y retrasos mentales profundos, ancianos demenciados, todo tipo de pacientes desahuciados, y en nuestros tiempos también a personas en EV. Por eso la visión de McCormick tiene otra lectura: «mirando la misma escena puedo imaginar a los observadores haciendo un comentario bastante distinto: “mirad cómo esos cristianos se aman unos a otros. Esto es un testimonio extraordinario de la lealtad y entrega del amor cristiano; es de verdad edificante ver que el amor cristiano puede ser tan genuino y desinteresado como para continuar este cuidado incluso cuando quien lo recibe no puede mostrar ningún agradecimiento. Incluso cuando en apariencia son totalmente ignorantes de esa presencia amorosa»⁵¹⁸.

5.2.5.) *La pendiente resbaladiza*

La suspensión de la HNMA supondría el reconocimiento de que las personas en estado de inconsciencia irreversible han agotado su ciclo vital, y por tanto no debe ponerse ningún medio que facilite su supervivencia. Este razonamiento, aceptado por quienes favorecen la discontinuación de la medida en el EV, es igualmente aplicable a otras categorías de enfermos, principalmente niños nacidos con retraso mental profundo (anencefálicos en primer lugar) y ancianos con demencia muy avanzada. La existencia de estas tres categorías se consideraría como carente de sentido.

El riesgo de caer en actitudes eugenésicas es evidente. La sociedad (médicos, políticos, escritores de Bioética, filósofos, etc.) se apropiaría del derecho a decidir

⁵¹⁷ R.A. MCCORMICK, *Corrective vision: explorations in moral theology*, Sheed and Ward, Kansas City (MO) 1994, p. 232 (publicado originalmente como: IDEM, *Moral considerations, ill considered*, «America» 166 (1992), p. 214).

⁵¹⁸ K. MCMAHON, *Should nutrition and hydration be considered futile treatment?*, «Origins» 33 (2004), p. 747.

quién merece estar con vida, y a quienes no cumplen con las condiciones habría que facilitarles la salida de este mundo.

Otra categoría de enfermos que podría verse afectada incluiría a los que padecen síndromes similares al EV pero conservan aún cierto grado de conciencia, como ocurre en el estado mínimamente consciente o el síndrome del cautivo. Para algunos⁵¹⁹, la existencia en ambos estados es aún más indigna que en el EV, porque al menos éste no mantiene conciencia de lo que ocurre a su alrededor, mientras que en las otras dos categorías el enfermo es consciente de su estado de postración y total dependencia. Si, siguen el razonamiento, es legítimo facilitar la muerte en el EV, con mucha mayor razón lo sería en el caso del enfermo mínimamente consciente o con síndrome del cautivo. Nos encontraríamos ante un claro ejemplo de eutanasia.

En definitiva, la suspensión de la HNMA en el EV dejaría en una intolerable situación de indefensión a aquéllos que no pueden valerse por sí mismos, y dejaría abierta una puerta a la eutanasia.

5.2.6.) *Otros argumentos*

Hay otros argumentos que se han ofrecido y que, en nuestra opinión, no presentan suficiente solidez por sí mismos para justificar la obligatoriedad de mantener la HNMA.

En primer lugar, estaría la distinción entre cuidado y tratamiento. Este argumento en la actualidad tiene una importante limitación: dado el amplio acuerdo a nivel médico y jurídico en ámbito norteamericano, defender la HNMA apelando esta distinción sería tratar de pasar por una puerta que lleva decenios sólidamente cerrada, y dificultaría el diálogo con la comunidad médica.

Por otra parte, también los cuidados básicos están sujetos a un cierto balance de beneficios e inconvenientes. El aseo de un paciente, por ejemplo, es sin duda una medida básica que en principio debe ser mantenida siempre. Sin embargo, puede haber circunstancias en que sea desaconsejable, como un paciente próximo a morir al que la manipulación del lavado –por ejemplo por la presencia de úlceras– supondría un gran dolor físico.

En nuestra opinión, un diálogo constructivo entre teólogos, autores de Bioética y médicos lo que debe demostrar es que, sea cuidado o tratamiento, la HNMA es algo tan básico que deben existir razones de mucho peso para que se pueda legitimar su suspensión.

⁵¹⁹ Cfr. R.E. CRANFORD, *Misdiagnosing the persistent vegetative state*, «British Medical Journal» 313 (1996), pp. 5-6; B. JENNETT, *The vegetative state*, o.c., pp. 142-144.

En segundo lugar, hay quienes proponen otra distinción entre los medios que prolongan la vida y los que solamente la mantienen⁵²⁰. Sólo estos últimos serían obligatorios, e incluirían la HNMA. La distinción, en nuestra opinión, es demasiado sutil para ser utilizada como argumento de peso, ya que los que sólo *mantienen* a un paciente en vida también *prolongan* su existencia, y en la práctica sería difícil discernir en qué categoría encuadrar una terapia.

6. Conclusión: sólo es aplicable la futilidad fisiológica

El estudio del estado vegetativo, y específicamente el del mantenimiento de la hidronutrición médicamente asistida, puede arrojar luz sobre el debate de la futilidad médica y la ayuda que la tradición moral cristiana puede prestar. El hecho de que haya habido intervenciones magisteriales facilita esta ayuda, ya que da una guía clara que puede ser aplicable tanto a esta patología como a otras. Podemos resumir cuanto hemos expuesto en los siguientes puntos:

- La HNMA en el EV es un medio ordinario y proporcionado que, en principio, debe ser proporcionado siempre.
- Existen circunstancias en que la obligación de continuarlas cesa, como la imposibilidad de que cumpla con su objetivo de hidratar y nutrir al paciente: los razonamientos basados la futilidad fisiológica tienen cabida.
- El balance de beneficios e inconvenientes es legítimo siempre que se refiera a los efectos de la terapia, y no al estado en que está o quedará el enfermo. Limitaciones basadas en la calidad de vida del paciente quedan expresamente rechazadas: se excluye de esta forma la futilidad cualitativa-cuantitativa.
- Los razonamientos basados en la justicia distributiva son aplicables «en poblaciones muy pobres que no pueden sufragar esos gastos». Por tanto, los criterios de racionalización de recursos sanitarios difícilmente tienen cabida en los países desarrollados.
- Un último aspecto, que será estudiado con más profundidad en el último Capítulo, es la inclusión de modelos antropológicos en los razonamientos sobre la oportunidad de las terapias. Sería el caso de los criterios necesarios para ser considerado persona, o el valor de mantener en vida a un ser humano en estado de inconsciencia irreversible. Aquí la antropología cristiana juega un papel crucial para señalar los errores y falsos atajos.

⁵²⁰ Entre los que se basan en este argumento para apoyar la continuación de la HNMA, cfr. O.N. GRIESE, *Feeding the hopeless and the helpless*, o.c., pp. 147-232.

C. POSICIÓN DE SOCIEDADES MÉDICAS

Es práctica habitual que las sociedades médicas publiquen, a través de las revistas que editan, guías clínicas, consensos, informes, etc., donde se propone una actuación ante una situación determinada. Estas guías suelen publicarse después de años de debate y son el resultado de una comisión de expertos de reconocido prestigio en la asociación. Aunque no tienen por qué suponer el final de un debate ni significan que la totalidad de la comunidad médica, ni siquiera de los asociados, opinen o actúen de la misma manera, son una importante muestra del sentir mayoritario de una determinada especialidad. Por otra parte, tienen una indudable influencia en la mentalidad y en la práctica clínica de quienes las leen.

En cuanto a las repercusiones jurídicas, estas guías no garantizan directamente cobertura legal, pero un médico que se vea envuelto en un litigio por su actuación clínica y demuestre que ha seguido estas indicaciones difícilmente podrá ser condenado por mala praxis, pues podrá probar que actuó según los estándares médicos vigentes.

En este apartado expondremos algunas guías clínicas que han tratado el tema de nuestro estudio, utilizando o no la palabra *futilidad* en el sentido *técnico* que hemos visto. Nos hemos limitado a ofrecer la versión más reciente de cada guía, sin pararnos a estudiar la evolución de la opinión de cada sociedad. A lo largo de estas páginas hemos citado algunas versiones más antiguas de las mismas sociedades, cuyas referencias incluimos en la bibliografía.

1. American College of Chest Physicians y Society of Critical Care Medicine

La primera guía que estudiaremos es el resultado de un grupo de trabajo organizado por el *American College of Chest Physicians* y la *Society of Critical Care Medicine*, que se reunió en la primavera de 1989 y publicó sus conclusiones un año después⁵²¹. Su tarea se centró en «examinar las características que podrían identificar apropiadamente un paciente adulto para la admisión en una Unidad de Cuidados Intensivos, y a continuación recomendar criterios para la iniciación, continuación o retirada del cuidado intensivo»⁵²².

⁵²¹ Cfr. AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS / SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE CONSENSUS PANEL, *Ethical and moral guidelines for initiation, continuation and withdrawal of intensive care*, o.c., pp. 949-958.

⁵²² *Ibid.*, p. 949.

El documento se centra principalmente en el respeto a la autonomía del paciente, priorizando las decisiones que tomó en uno u otro sentido cuando estaba consciente, o las que se sabe que habría deseado (*estándar subjetivo*). En el caso de que no sea posible conocer esa voluntad, es necesario acudir al representante legal y seguir lo que llaman el *estándar objetivo* o determinación del mejor interés del paciente, que consiste en hacer un balance de las ventajas e inconvenientes de la terapia⁵²³.

El problema reside en cómo determinar ese mejor interés en un paciente que se encuentra en estado comatoso y no sufre por tanto dolor. No sirve en este caso el balance, sino que se haría necesario un problemático juicio subjetivo de calidad de vida por parte de terceros. Es aquí donde «el ambiguo concepto de futilidad puede ser usado para justificar decisiones unilaterales de omitir o suspender los tratamientos de soporte vital por parte de los médicos»⁵²⁴. Frente a esta posibilidad, los autores de la guía sostienen: «respaldamos la actual presunción de tratar inicialmente cuando hay dudas sobre la posibilidad de alcanzar objetivos clínicos y sobre los deseos del paciente»⁵²⁵.

La toma de decisiones deberá ser en todo momento compartida entre el médico que informa de los aspectos clínicos y el paciente que manifiesta sus objetivos, en función de los valores y prioridades de éste.

El documento hace a continuación referencia expresa a la cuestión del tratamiento fútil, considerado como aquél «que no altera la supervivencia inmediata del paciente ni ofrece ninguna ventaja sobre terapias alternativas»⁵²⁶. Esta definición, que se podría encuadrar dentro de la futilidad fisiológica, lleva a la conclusión de que «si la opinión médica general considera un tratamiento concreto como fútil [...], entonces no es necesario ejecutar esa alternativa, o ni siquiera discutirla con el paciente o su representante»⁵²⁷.

A continuación se exponen los pasos a seguir en caso de desacuerdo entre el médico y el paciente o los familiares. En primer lugar, una adecuada comunicación con ellos y con otros miembros del equipo terapéutico (incluidos trabajadores sociales y capellán). Posteriormente, cabe el curso a mecanismos de resolución de

⁵²³ Al estudiar el caso Cruzan, fallado el mismo año de la publicación de esta guía, vimos que la licitud del recurso al *estándar objetivo* estaba sujeta a discusión, y que la Corte Suprema de los Estados Unidos estableció que correspondía a cada Estado autorizarla y regularla.

⁵²⁴ Cfr. AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS / SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE CONSENSUS PANEL, *Ethical and moral guidelines for initiation, continuation and withdrawal of intensive care*, o.c., p. 951.

⁵²⁵ *Ibid.*, p. 951.

⁵²⁶ *Ibid.*, p. 952.

⁵²⁷ *Ibid.*, p. 952.

conflictos dentro de la institución, como el Comité Ético. En tercer lugar, cabría transferir al paciente a otro profesional que se muestre dispuesto a proporcionar la terapia discutida. Como último paso, se menciona el recurso a los tribunales.

En resumen, la guía del *American College of Chest Physicians* y la *Society of Critical Care Medicine* ofrece una definición de tratamiento fútil muy restringida, que se podría encuadrar dentro de la noción *fisiológica*. Se le puede reprochar que dé al médico la capacidad de suspenderlo sin necesidad de discutir con el paciente y ni siquiera informarlo, lo que supone promover una toma de decisiones no compartida que puede minar la confianza en los profesionales.

En cuanto a la resolución de conflictos, propone una serie de pasos que en ningún momento contemplan la cesación unilateral de la terapia (fuera de la ya comentada de la futilidad fisiológica): ésta sólo se puede suspender si se llega a un acuerdo o con aprobación judicial. Nos parece que esta solución consigue un adecuado equilibrio entre la salvaguarda de los derechos del paciente y del médico.

2. American Thoracic Society

Un año y medio después que el anterior, la *American Thoracic Society* publicó un documento sobre la suspensión o no iniciación de terapias de soporte vital⁵²⁸. Compuesto de las cuatro secciones cuyos títulos exponemos a continuación, su orden refleja ya la jerarquía recomendada en la toma de decisiones:

- 1) El respeto a la autonomía del paciente es el primer punto de partida para no iniciar o suspender una terapia de soporte vital.
- 2) Cuando un paciente carece de capacidad para la toma de decisiones, se debería identificar un sustituto para ayudar a tomar las decisiones en nombre del paciente en lo que se refiere al tratamiento de soporte vital.
- 3) Una intervención médica de soporte vital puede ser limitada sin el consentimiento del paciente o representante cuando la intervención es juzgada fútil.
- 4) Las instituciones sanitarias tienen la responsabilidad de promover una toma de decisiones éticamente fundada con relación al tratamiento de soporte vital.

No añadiremos nada sobre los dos primeros puntos, similares a lo que vimos en el documento anterior y coherentes con la prioridad del principio de autonomía –ejercida personalmente o a través del representante legal–, que en Estados Unidos es casi indiscutida en ambiente tanto clínico como bioético y jurídico.

⁵²⁸ Cfr. AMERICAN THORACIC SOCIETY, BIOETHICS TASK FORCE, *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy*, o.c., pp. 478-485.

La última sección, sobre la necesidad de tomar decisiones médicas con base ética, aporta poco a la práctica médica habitual, salvo quizás implicar a las instituciones en la promoción de la ética profesional a través de programas educacionales, protocolos de actuación escritos y facilitación de consulta ética y asesoramiento legal.

Nos centraremos, por tanto, en la tercera sección, que hace directamente referencia a nuestro tema. Especialmente conviene estudiar qué criterios da a los profesionales para juzgar como fútil una intervención, y la legitimidad de proceder en ese caso a la suspensión de la terapia sin el consentimiento del paciente o su representante.

El apartado comienza con una delimitación de los fines de la terapia: «basado en los principios de beneficencia y no maleficencia que subyacen en la práctica de la Medicina y definen sus objetivos, la finalidad de una intervención de soporte vital debería ser recuperar o mantener el bienestar de un paciente; y no debería tener como *único* objetivo la mera prolongación de la vida biológica de un paciente»⁵²⁹. Esta primera frase, en nuestra opinión no suficientemente fundada, condiciona la validez ética del resto del epígrafe. En efecto, apelar precisamente al principio de beneficencia para negar una terapia –la cual, desde casi una década antes, incluía la HNMA– resulta paradójico. Por otra parte, la referencia a la mera prolongación de la *vida biológica* del paciente lleva implícito el contraste con la *vida cognitiva* que sí valdría la pena prolongar. En definitiva, ya desde el principio este apartado ha asumido una toma de posición que va más allá de la pericia médica: ha hecho juicios de valor y ha asumido posiciones antropológicas discutibles y discutidas. Para evitar repeticiones, nos remitimos a cuanto dijimos al estudiar el estado vegetativo, y continuamos con el análisis del documento.

Una vez definido el objetivo de la terapia, pasa a la definición de tratamiento fútil: «una intervención de soporte vital es *fútil* si el razonamiento y la experiencia indican que sería altamente improbable que la intervención produjese una *supervivencia significativa* [*meaningful existence*] para el paciente. Aquí, supervivencia significativa se refiere específicamente a una cualidad y duración de supervivencia que tendría valor para esa persona como individuo. Supervivencia en un estado con pérdida permanente de conciencia, es decir, carente por completo de capacidad cognitiva y sensitiva, puede ser considerada generalmente como sin ningún valor para ese paciente»⁵³⁰. Como se ve, la *American Thoracic Association* asume sin

⁵²⁹ AMERICAN THORACIC SOCIETY, BIOETHICS TASK FORCE, *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy*, o.c., p. 481.

⁵³⁰ *Ibid.*, p. 481; cfr. pp. 482-483.

apenas modificaciones la definición de Schneiderman⁵³¹ de futilidad cuantitativa – supervivencia *altamente improbable*– y cualitativa –*cualidad y duración* de la supervivencia–, publicada unos meses antes e incluida en la bibliografía.

El texto citado cae también en una contradicción, al afirmar que la *supervivencia significativa* debe ser juzgada por el propio paciente, para afirmar a renglón seguido que una pérdida permanente de capacidad cognitiva y sensitiva pueden ser consideradas *a priori* como de ningún valor para ese enfermo. En definitiva, está haciendo un juicio de valor e imponiéndolo a cualquier paciente que no se manifieste expresamente en sentido contrario, por ejemplo a través de unas directivas anticipadas. Sólo «en este último caso, los profesionales sanitarios pueden [obsérvese que no dice *deben*] proporcionar las intervenciones de soporte vital para respetar la previa expresión de autonomía del paciente»⁵³².

Tras delimitar el objetivo de la terapia y la noción de tratamiento fútil, viene la conclusión práctica: «un médico no tiene ninguna obligación ética de proporcionar una intervención de soporte vital que se juzga fútil, según la definición anterior, incluso si la intervención es solicitada por el paciente o su representante. Forzar a los médicos a que proporcionen intervenciones médicas que son claramente fútiles socavaría la integridad ética de la profesión médica»⁵³³.

Aceptado el derecho de los profesionales a negarse a ofrecer las terapias discutidas, queda por proponer la actuación a seguir en caso de que el paciente o los familiares insistan en recibirla. La primera medida que se ofrece es el diálogo para llegar a un acuerdo, que debe ser iniciado, en la medida de lo posible, antes de que se dé la situación conflictiva. Una vez tomada la decisión por parte del médico, éste tiene la obligación de informar al paciente, justificando las medidas que se tomarán. Si continúa el desacuerdo, el enfermo tiene derecho a ser transferido a otro médico o institución, y caso de no encontrarse nadie dispuesto a hacerse cargo del paciente, «la intervención puede ser no iniciada o suspendida de acuerdo con la política de la institución y las leyes aplicables»⁵³⁴, quedando siempre abierta la posibilidad de recurso a la vía judicial.

El contraste de esta guía con la anterior es palmario. La *American Thoracic Society* asume la futilidad *cuantitativa-cualitativa*, con todas sus limitaciones y juicios de valor, y da al médico la capacidad de suspender unilateralmente la tera-

⁵³¹ Cfr. L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications*, o.c., pp. 949-954. De hecho, el tercero de los autores de este artículo aparece entre los consultores de la *Task Force*.

⁵³² AMERICAN THORACIC SOCIETY, BIOETHICS TASK FORCE, *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy*, o.c., p. 482.

⁵³³ *Ibid.*, p. 481.

⁵³⁴ *Ibid.*, p. 482.

pia en función de ella. Para evitarlo, el paciente debe tener una directiva anticipada en la que solicite la terapia en discusión (ya hemos visto que en la mayor parte de los casos éstas sólo se realizan para limitar los tratamientos), encontrar otro médico o institución de acuerdo en proporcionar la terapia o recurrir a la instancia judicial.

Los pasos a seguir en caso de conflicto son similares a la guía anterior, pero la fuente del conflicto es diversa: allí se originaba porque un paciente reclamaba un tratamiento que no alargaría su vida ni aportaría nada a la terapia ya existente. Aquí, por el contrario, además de esto, los familiares de un paciente incapaz se ven enfrentados a la posibilidad de que su allegado vea retirada su terapia en función de unos criterios de calidad de vida que él no compartía, aunque nunca lo hubiese puesto por escrito.

3. American Medical Association

Al estudiar el estado vegetativo hemos hecho ya referencia a algunos pronunciamientos de la *American Medical Association* (AMA) realizados en la década de 1980. En resumen, todos apoyaban la consideración de la HNMA como un tratamiento más, sujeto a los mismos balances de coste-beneficio que el resto de las terapias, y que por tanto se podría suspender si los inconvenientes excediesen las ventajas. Estas intervenciones se realizaron, no obstante, en el contexto de lo que hemos llamado *conflictos de derecho a morir*, y se referían básicamente a la licitud de una retirada requerida por los familiares.

Estudiaremos ahora las guías publicadas por esta Asociación en el contexto de los *conflictos de futilidad*. La primera de ellas data de 1991, y es fruto del trabajo del Consejo de Asuntos Éticos y Jurídicos sobre el uso apropiado de las ONR⁵³⁵. En síntesis, este documento concluye que se debe presumir el consentimiento a la iniciación de la RCP salvo que el paciente se haya expresado previamente en sentido contrario o, a juicio del médico, el tratamiento sea fútil. Las situaciones en que el profesional puede emitir tal juicio quedan limitadas a dos:

- 1) cuando no puede esperarse que los esfuerzos de reanimación restauren la función cardiorrespiratoria del paciente o
- 2) cuando no puede esperarse que se alcancen los objetivos que expresó el paciente convenientemente informado.

La guía rechaza expresamente que el médico pueda suspender una terapia por fútil basándose en criterios como una supervivencia corta, existencia significativa (*meaningful existence*), calidad de vida, etc., ya que esto equivaldría a imponer los

⁵³⁵ Cfr. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders, o.c.*, pp. 1868-1871.

propios valores sobre los del paciente, lo que iría en contra de su autonomía. Admite solamente una posibilidad en que sería legítimo no proceder a la RCP en contra de un requerimiento actual: cuando la reanimación no permitiría alcanzar el deseo que el enfermo había expresado previamente. Aun en este caso, siempre que haya tiempo, el médico debería informar al paciente o a su representante de la decisión de prescribir una ONR antes de escribirla en la historia clínica, y debería estar dispuesto a solicitar una segunda opinión o a transferir al paciente a otro profesional.

Ocho años después el mismo Consejo publicó una nueva guía que pretendía ocuparse de los casos de futilidad en general, sin centrarse en una terapia específica⁵³⁶. Este nuevo documento era de tipo procedimental, pues se limitaba a proponer un protocolo de actuación en forma de árbol de decisiones a seguir en los casos de desacuerdo (Figura 1). Evitaba explícitamente hacer suya ninguna de las definiciones que hemos estudiado en el Capítulo anterior, pero el término era asumido y utilizado en el sentido que estamos estudiando en este trabajo.

El proceso incluye siete pasos:

- 1) Deliberación y negociación entre el médico y el paciente o los familiares sobre los objetivos y límites de la terapia. Se recomienda que este diálogo tenga lugar antes de la fase crítica de la enfermedad, con el fin de que pueda realizarse en un clima de serenidad, y dar así tiempo a ambas partes para la reflexión. Si surge ya aquí un desacuerdo serio e irresoluble se pueden tomar medidas para un traslado del paciente antes de que sucedan las situaciones conflictivas.
- 2) Toma de decisiones a la cabecera del paciente en vista del pronóstico, teniendo en cuenta los objetivos y juicios de valor de ambas partes.
- 3) Recurso a un consultor y/o un representante del paciente, que pueda servir de mediador entre las dos partes para llegar a un acuerdo.
- 4) Intervención de un comité institucional, como el Comité Ético del hospital. En este paso, al contrario que en el anterior, se apela a un órgano compuesto por varias personas, entre las cuales debe constar un representante del paciente, bajo la dirección de un coordinador.
- 5) Si el Comité se muestra de acuerdo con la postura del paciente y el médico sigue manifestando su oposición, se prevé la asignación del paciente a otro médico de la misma institución.
- 6) Si, por el contrario, la opinión del Comité coincide con la del médico y es el paciente quien sigue en desacuerdo, se procurará el traslado de éste a otra institución.

⁵³⁶ Cfr. IDEM, *Medical futility in end-of-life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, o.c., pp. 937-941.

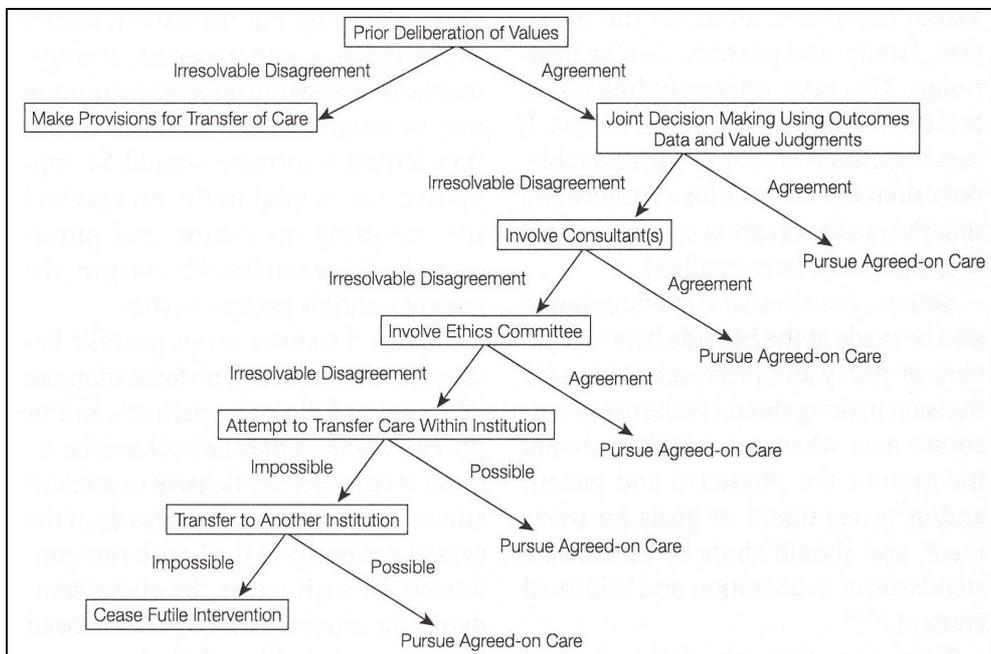


Figura 1. Árbol de decisiones de la AMA para el abordaje de casos de futilidad (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Medical futility in end-of life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, «JAMA» 281 (1999), p. 939).

- 7) Finalmente, si no es posible el traslado porque no se encuentra médico o institución que quiera acceder a las demandas del paciente o los familiares, se asume que dicha petición va contra la ética o los estándares médicos a los ojos de la mayoría de los de los profesionales sanitarios, por lo que no sería necesario proceder a dicha actuación. Puede por tanto procederse a la retirada del tratamiento aun en contra de la voluntad del paciente o los familiares.

Esta guía, que cuenta con la fuerza de la mayor Asociación médica del país, da una respuesta al problema práctico de la futilidad, respondiendo afirmativamente a la pregunta de si se puede actuar contra la voluntad del paciente y los familiares. A la vez, ofrece todos los pasos que habría que dar antes de llegar a ese extremo, de forma que el enfermo tenga todas las garantías de que sus derechos serán atendidos. Es de destacar que en el segundo paso se establece que hay que tener en cuenta «los objetivos y juicios de valor que ambas partes tienen respecto al tratamiento»⁵³⁷.

⁵³⁷ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Medical futility in end-of life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, o.c., p. 940.

Aunque los autores han declinado explícitamente entrar en el debate, parecen rechazar con esta afirmación la toma de decisiones unilateral propuesta en el aspecto cualitativo de Schneiderman.

El documento concluye no obstante dando un paso atrás. Justo a continuación de ofrecer el protocolo de actuación añade que «las consecuencias legales de este procedimiento de actuación son inciertas»⁵³⁸, y hace referencia al caso Baby K, que hemos tratado en el primer Capítulo. Dicho de otra forma, propone un procedimiento pero no asegura cobertura legal a quien lo siga.

En resumen, la guía evita entrar en el núcleo del problema, y se limita a ofrecer un procedimiento para la solución de conflictos, sin ofrecer una base científica para resolverlos. Se le puede criticar que deja solos tanto al médico (que debe decidir sin criterios claros cuándo un tratamiento es fútil) como al paciente –o más probablemente a sus familiares– obligados a entrar en discusión con los clínicos y el Comité Ético del hospital, a buscar una institución dispuesta a hacerse cargo de su ser querido, etc.

4. Society of Critical Care Medicine

En 1997, el Comité Ético de la *Society of Critical Care Medicine* publicó un consenso sobre la utilización «tratamientos fútiles y otros tratamientos posiblemente desaconsejables»⁵³⁹. Habían pasado seis años desde el documento conjunto con el *American College of Chest Physicians*, mucho se había publicado sobre futilidad médica y se vio conveniente una nueva guía, publicada ahora exclusivamente por esta Sociedad, que no se centrara sólo en los cuidados intensivos.

Ya al comienzo del documento encontramos la afirmación de que «los tratamientos deberían ser definidos como fútiles solamente cuando no cumplirán el objetivo con que se han iniciado»⁵⁴⁰. Esta afirmación no es propiamente una definición, pero indica que la Sociedad asume el término de futilidad como útil para describir una determinada situación clínica.

El propio documento reconoce que esta noción no es útil para la solución de posibles conflictos, pues éstos surgen precisamente cuando hay desacuerdo sobre si el objetivo deseado es apropiado y si la probabilidad de éxito es suficientemente grande. La polémica, según los autores, consiste típicamente en una diferencia de

⁵³⁸ *Ibid.*, p. 940.

⁵³⁹ Cfr. SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE'S ETHICS COMMITTEE, *Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments, o.c.*, pp. 887-891.

⁵⁴⁰ *Ibid.*, p. 888.

valores más que en un desacuerdo sobre hechos, por lo que los médicos deberían ser muy cuidadosos al etiquetar como fútiles las opciones terapéuticas.

En este contexto, se distinguen cuatro categorías:

1. tratamientos que no tienen efecto fisiológico benéfico (por ejemplo, RCP en un paciente con rotura de miocardio);
2. tratamientos que es muy improbable que sean beneficiosos;
3. tratamientos que tienen efecto fisiológico, pero son extremadamente costosos; y
4. tratamientos que tienen beneficio incierto o controvertido.

Para los miembros del Comité, sólo los tratamientos que caen dentro de la primera categoría deberían ser etiquetados como fútiles. Los que caen dentro de las otras tres categorías pueden ser considerados inapropiados y por tanto desaconsejables, pero no fútiles en sentido propio. Reconocen no obstante que los tratamientos fútiles, tal y como quedan definidos, son raros y no suelen ofrecerse ni disputarse, por lo que el concepto de futilidad generalmente no es útil para establecer protocolos que limiten el tratamiento.

Por otra parte, hay muchos tratamientos que tienen beneficio extremadamente improbable, costoso o marginal, que aunque no son claramente fútiles deberían ser considerados inapropiados y por tanto sería desaconsejable ofrecerlos, por ejemplo un tratamiento intensivo para un paciente en EV.

En resumen, la *Society of Critical Care Medicine* se alinea con la *futilidad fisiológica*, considerando que es la más acorde con los derechos del paciente. Reconoce sin embargo la limitación práctica de su postura, pues los casos que abarca son muy escasos. A la vez que *resuelve* el problema de la futilidad, esta postura incoa un nuevo problema: el del tratamiento *desaconsejable*, que abriría los mismos interrogantes que el tratamiento fútil. Conviene destacar de todas formas que el ejemplo que ofrece de tratamiento desaconsejable –una terapia intensiva para pacientes en EV– es poco problemático, lo que parece indicar que también se entiende esta categoría en sentido restrictivo.

5. American Heart Association

La versión más reciente de la guía sobre RCP de la *American Heart Association* (AHA) data del año 2005⁵⁴¹. Es una larga comunicación de más de doscientas páginas en la que se intentan abarcar todos los aspectos de la reanimación.

⁵⁴¹ Cfr. AMERICAN HEART ASSOCIATION, *2005 American Heart Association Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care*, «Circulation» 112 (2005), supl. IV, pp. IV.1–IV.203.

Es reseñable en primer lugar la colocación del apartado que trata de los aspectos éticos en las distintas versiones de la guía: en la de 1992⁵⁴² se encontraba en la parte VIII, mientras que en la que estamos estudiando se ha adelantado a la parte II, justo después de la introducción. Esta sección tiene un epígrafe dedicado a lo que llaman *principio de futilidad*, del que ofrecen una definición. Mostraremos a continuación los párrafos más significativos, para ofrecer posteriormente nuestro comentario.

«Si el objetivo de un tratamiento médico no puede ser alcanzado, el tratamiento se considera fútil. Los determinantes claves de la futilidad médica son la duración y la calidad de vida. Una intervención que no puede proporcionar ningún aumento de la duración o la calidad de vida es fútil»⁵⁴³.

«Los médicos no están obligados a proporcionar esos cuidados [inapropiados] cuando hay consenso científico y social de que el tratamiento es inefectivo. Un ejemplo es la RCP para pacientes con signos de muerte irreversible. Además, los profesionales sanitarios no están obligados a proporcionar RCP si no se puede esperar ningún beneficio de ella ni del soporte vital cardiocirculatorio avanzado (por ejemplo, si la RCP no pudiese restaurar una circulación efectiva). Fuera de esas circunstancias y en ausencia de directivas anticipadas o testamentos vitales, la reanimación debería ser ofrecida a todos los pacientes»⁵⁴⁴.

«La evaluación científica muestra que pocos criterios pueden predecir con precisión la futilidad de la RCP. A la luz de esta incertidumbre, todos los pacientes en parada cardíaca deberían recibir reanimación salvo que:

- 1) El paciente tenga una ONR válida.
- 2) El paciente tenga signos de muerte irreversible (por ejemplo, *rigor mortis*, decapitación, descomposición o lividez).
- 3) No pueda esperarse ningún beneficio, porque las funciones vitales se han deteriorado a pesar de la máxima terapia»⁵⁴⁵.

El documento aborda también el caso de los recién nacidos en los siguientes términos: «el abandono de los intentos de reanimación en la sala de parto es apropiado para neonatos cuando la gestación, el peso al nacer o anomalías congénitas se asocian con una muerte precoz casi cierta y cuando es probable una alta morbilidad

⁵⁴² Cfr. AMERICAN HEART ASSOCIATION, EMERGENCY CARDIAC CARE COMMITTEE AND SUBCOMMITTEES, *Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. Part VIII. Ethical considerations in resuscitation, o.c.*, pp. 2282-2288.

⁵⁴³ AMERICAN HEART ASSOCIATION, *2005 American Heart Association Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care, o.c.*, p. IV.6.

⁵⁴⁴ *Ibid.*, p. IV.6.

⁵⁴⁵ *Ibid.*, p. IV.7.

entre los raros supervivientes. Dos ejemplos tomados de la literatura publicada incluyen la prematuridad extrema (edad gestacional menor de 23 semanas o peso al nacer inferior a 400 gramos) y la anencefalia»⁵⁴⁶.

«Una decisión de suspender el soporte vital es justificable cuando se determina que un paciente está muerto, si el médico y el paciente o su representante están de acuerdo en que los objetivos del tratamiento no pueden ser alcanzados o si la molestia que supondría para el paciente continuar el tratamiento superaría cualquier beneficio»⁵⁴⁷.

En conclusión, la AHA asume el criterio de futilidad como válido para justificar la suspensión de un tratamiento y ofrece una definición que se podría calificar de *fisiológica*. Sólo en el primero de los párrafos que hemos citado se hace referencia a la calidad de vida como criterio válido de futilidad, pero a la luz del resto del documento se ve que el juicio de dicha calidad corresponde únicamente al paciente. El médico no puede por tanto, según esta guía, proceder a la retirada unilateral del tratamiento basándose en criterios *cualitativos*.

Por último, el Comité se muestra de acuerdo con mantener la presunción a favor de iniciar la RCP, respetando siempre una eventual voluntad previa del paciente en sentido contrario.

D. LEGISLANDO LA FUTILIDAD: TEXAS ADVANCE DIRECTIVES ACT

Para concluir este Capítulo queremos hacer una breve mención a la respuesta que han dado los legisladores norteamericanos al tema de nuestro estudio. En la actualidad hay varios Estados que han regulado las condiciones en que las instituciones sanitarias pueden negar o suspender un tratamiento por considerarlo fútil, aunque esto vaya en contra de los deseos de la familia o incluso de lo que el paciente expresó por medio de directivas anticipadas⁵⁴⁸.

⁵⁴⁶ AMERICAN HEART ASSOCIATION, 2005 *American Heart Association Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care, o.c.*, p. IV.7.

⁵⁴⁷ *Ibid.*, p. IV.8.

⁵⁴⁸ Cfr. L.O. GOSTIN, *Ethics, the Constitution and the dying process. The case of Theresa Marie Schiavo, o.c.*, pp. 2403-2407; L. ANDERSON-SHAW, W. MEADOW, H.S. LEEDS, J.J. LANTOS, *The fiction of futility: what to do with policy?*, «HEC Forum» 17 (2005), pp. 294-307; T.M. POPE, *Medical futility statutes: no safe harbour to unilaterally refuse life-sustaining treatment*, «Tennessee Law Review» 71 (2007), pp. 1-81.

Aquí nos detendremos a estudiar solamente la legislación del Estado de Texas, incluida en la *Texas Advance Directives Act*⁵⁴⁹, por haber sido la primera cronológicamente y la más ampliamente comentada en la bibliografía médica y ética. Como el nombre indica, su objetivo principal es regular lo referente a las directivas anticipadas, de las que ofrece definición, extensión, duración, condiciones de realización y revocación, competencias de los representantes que se designen, etc. También aborda el procedimiento a seguir en el caso de menores o pacientes incapaces que no hayan expresado su voluntad y, por fin, el supuesto de que el médico quiera actuar en contra de las directivas anticipadas.

Antes de entrar en el contenido destacaremos que en las veintisiete páginas del documento no aparecen en ninguna ocasión las palabras *futile* o *futility*. Por el contrario, aparecen seis veces los términos *appropriate/inappropriate*, referidos a los tratamientos cuya suspensión está en discusión. Como explica uno de los redactores, Robert L. Fine⁵⁵⁰, las instancias legales han visto más prudente no entrar en un debate médico aún abierto, sino ofrecer un término menos problemático y aparentemente más científico para referirse al mismo concepto.

La ley establece que en la toma de decisiones hay que seguir la voluntad del paciente expresada por medio de directivas anticipadas. Si no hay constancia de que las hubiese emitido, se hará cargo el familiar más cercano, y si no se encontrase deberá concurrir un segundo médico que no esté implicado en el tratamiento del paciente, o bien que sea representante del Comité Ético de la institución sanitaria⁵⁵¹.

En el caso, y entramos por fin en el tema de este trabajo, de que el médico se niegue a cumplir con las directivas anticipadas o con una decisión hecha por el paciente o su representante, sea a favor o en contra de una terapia⁵⁵², la cuestión deberá ser revisada por un Comité Ético o médico de la institución. Durante el proceso de estudio se seguirá prestando al paciente tratamiento de soporte vital, si fuese el tratamiento discutido.

Al menos 48 horas antes de la reunión de dicho Comité se dará al paciente o su representante información sobre el proceso de revisión, junto con una copia de los aspectos legales implicados y una lista de las instituciones sanitarias y grupos de referencia que se hayan ofrecido a aceptar un traslado o ayudar en la localiza-

⁵⁴⁹ Así es conocido el Título 2 (*Health*), Subtítulo H (*Public Health Provisions*), Capítulo 166 (*Advance Directives*) del *Texas Health and Safety Code*. En: <http://tlo2.tlc.state.tx.us/statutes/docs/HS/content/pdf/hs.002.00.000166.00.pdf>, accedido el 16 de noviembre de 2007.

⁵⁵⁰ Cfr. R.L. FINE, *From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury*, o.c., pp. 303-310; IDEM, *Medical futility and the Texas Advance Directives Act of 1999*, o.c., pp. 144-147.

⁵⁵¹ Cfr. *Texas Advance Directives Act*, Sec. 166.039.

⁵⁵² Cfr. *ibid.*, Sec. 166.046. En el Anexo 2 ofrecemos íntegra esta sección.

ción de un cuidador. El paciente o su representante tienen derecho a asistir a la sesión y a recibir explicación por escrito de la decisión alcanzada.

Si el médico que atiende, el paciente o su representante no están de acuerdo con la resolución, se hará un esfuerzo razonable para transferir al paciente a otro médico, otra sección de la misma institución u otra institución que quieran cumplir con la directiva. El paciente se hará cargo de los costes del traslado.

Si lo que está en juego es un tratamiento de soporte vital solicitado por el paciente o su representante, que el médico piensa que es inapropiado y el proceso de revisión lo ha confirmado, se le continuará proporcionando durante diez días después de que se haya comunicado por escrito al paciente la resolución del proceso de revisión. Hasta que expire ese plazo no se podrá escribir en la historia clínica que el tratamiento es innecesario. A petición del paciente o su representante, el tribunal competente puede alargar el tiempo si encuentra que hay posibilidad razonable de encontrar otro médico o institución que quieran cumplir con los deseos del paciente. Pasado ese tiempo el médico y la institución no están obligados a proporcionarlo.

La ley establece además que el médico puede ir en contra de las directivas anticipadas si se trata de una paciente embarazada⁵⁵³ o si le consta que lo que se dice en el documento no responde a los deseos expresados por el paciente antes de perder la conciencia⁵⁵⁴.

En cuanto a la responsabilidad legal, se exime de responsabilidad civil y penal al médico que actúe contra las directivas anticipadas siguiendo el protocolo recién expuesto, o si lo hizo sin conocerlas; por el contrario, está sujeto a revisión y acción disciplinar por no cumplirlas a sabiendas⁵⁵⁵. Por el contrario, cualquier persona cometería un delito si intencionalmente ocultara, eliminara, desfigurara, o dañara las directivas anticipadas de alguien sin su permiso. Si lo realizara además con la intención de discontinuar el tratamiento de soporte vital, o intencionalmente callara que el enfermo había revocado esa directiva, sería perseguible penalmente por homicidio criminal, si a consecuencia de la suspensión de la terapia el paciente falleciese⁵⁵⁶.

En resumen, la *Texas Advance Directives Act* ofrece un procedimiento de actuación para la resolución de desacuerdos, similar a los propuestos en la guía de

⁵⁵³ Cfr. *Texas Advance Directives Act*, Sec. 166.049.

⁵⁵⁴ Cfr. *ibid.*, Sec. 166.087, c. Esta última excepción se encuentra en el subcapítulo correspondiente a las ONR, pero puede considerarse extensible al resto de las terapias de soporte vital, ya que la ley contempla que el paciente puede cambiar verbalmente sus directivas anticipadas en cualquier momento delante su médico y dos testigos (Sec. 166.034).

⁵⁵⁵ Cfr. *ibid.*, Sec. 166.045.

⁵⁵⁶ Cfr. *ibid.*, Sec. 166.048.

la *American Medical Association* que hemos estudiado en el apartado precedente. La base de esta parte de la ley está tomada de la cláusula de futilidad de la ciudad de Houston a la que ya nos referimos en el Capítulo anterior⁵⁵⁷. En los tres casos no se ofrecen definiciones de tratamiento fútil o inapropiado, dejando a los médicos su propuesta y justificación. Por el contrario, se limitan a señalar los pasos a seguir, es decir, las instancias sucesivas a que se debe recurrir en cada momento mientras se mantenga el desacuerdo.

Han sido señalados como aspectos positivos de esta ley el hecho de que no descienda a detalles médicos, lo que estaría fuera de la competencia de un documento legal, y que se ofrezca por fin a los profesionales la posibilidad de negarse a posibles demandas irrazonables del paciente, ofreciéndoles un marco de seguridad legal. Por otra parte, la ley garantiza que el paciente no será abandonado mientras no se haya tomado una decisión final.

En un artículo publicado en 2003, Robert Fine⁵⁵⁸ hace un balance positivo tras dos años de ejecución de la ley en el *Baylor University Medical Center* de Dallas, donde trabaja en la Oficina de Ética Clínica. Según sus datos, las consultas explícitas de futilidad al Comité de Ética aumentaron en un 67%, sin que en ninguno de los casos se haya llegado a juicio. En ocasiones, afirma, incluso los familiares más aferrados al tratamiento se sienten aliviados de responsabilidad cuando se les explica el procedimiento, y acaban aceptando la decisión del Comité, aunque sigan sin compartirla.

Por otra parte, las críticas recibidas por la ley han sido variadas⁵⁵⁹, y podemos resumirlas en los siguientes puntos:

- Al igual que todas las guías de tipo procedimental, no ofrece al médico ninguna ayuda para tomar la decisión correcta, simplemente ofrece los pasos a seguir en caso de desacuerdo.
- El importante papel que da a los Comités Éticos de los hospitales, cuya decisión de suspender la terapia es, según la ley, inapelable. Esto levanta dos cuestiones: por un lado, la ley no regula la composición del Comité, la cualificación que deben tener sus miembros, la heterogeneidad de visiones que

⁵⁵⁷ Cfr. A. HALEVY, B.A. BRODY, *A multi-institution collaborative policy on medical futility, o.c.*, pp. 571-574. La cláusula se ofrece en el Anexo 1.

⁵⁵⁸ Cfr. R.L. FINE, T.W. MAYO, *Resolution of futility by due process: early experience with the Texas Advance Directives Act*, «Ann Intern Med» 138 (2003), pp. 743-746. Hay que tener en cuenta que tanto los autores del artículo como algunos miembros de ese comité participaron en la redacción de la ley, lo cual ellos mismos reconocen que influye en su valoración positiva y en que su hospital la haya puesto en práctica de una manera más esmerada.

⁵⁵⁹ Cfr. R.D. TRUOG, *Tackling medical futility in Texas*, «N Engl J Med» 357 (2007), pp. 1558-1559; J.P. BURNS, R.D. TRUOG, *Futility. A concept in evolution, o.c.*, pp. 1987-1993; T.M. POPE, *Futility. The limits of mediation*, «Chest» 134 (2008), p. 888.

debe estar representada, etc. Por otro, el Comité Ético dista de ser un ente neutral, ya que está compuesto en su mayor parte por empleados del hospital, que deberán decidir entre la opinión de sus compañeros y las de los familiares. Es cierto que suelen incluir también representantes de la comunidad, pero son una minoría y de alguna forma están relacionados con la institución (p.e., el capellán de ese hospital, antiguos pacientes, etc.). En todo caso, la mayor parte de los componentes son médicos, enfermeras y otros empleados de la institución, por lo que hay un claro conflicto de intereses.

- El estado de indefensión en que quedan los familiares del paciente en soporte vital, que se ven obligados en un momento tan delicado a entablar un conflicto contra el Comité Ético del hospital. Cabe preguntarse si lo que Fine considera aceptación de la opinión médica por parte de los familiares es más bien una sumisión ante lo inevitable, para evitar una batalla legal en la que llevan las de perder. Además, se encuentran con la presión de buscar otra institución que quiera hacerse cargo de su ser querido en el plazo, prorrogable sólo por decisión judicial, de diez días. El hallazgo de ese cuidador alternativo se muestra en la práctica casi imposible⁵⁶⁰.
- Por último, y ésta es la crítica más importante desde el punto de vista legal, la ley quita a la instancia judicial todo su valor de mediar *supra partes*, al conceder la última palabra al Comité Ético. El recurso a los tribunales podrá, como mucho, obtener prórrogas al plazo para buscar una institución alternativa, pero no cambiar un veredicto que es inapelable. El procedimiento de la *Texas Advance Directives Act* estaría, por tanto, excesivamente inclinado hacia los intereses de los médicos y no garantizaría suficientemente los derechos del enfermo.

Un ejemplo de aplicación polémica de la ley es la historia de Emilio Gonzalez⁵⁶¹, niño de 17 meses de edad nacido con enfermedad de Leigh, una patología neurometabólica hereditaria que causa un rápido deterioro del sistema nervioso central, y conduce a la muerte en poco tiempo. El niño era sordo, ciego y dependiente de un ventilador. La madre, aun reconociendo que su niño era un enfermo terminal, pidió que se le realizara una traqueostomía y gastrostomía para permitir la respiración y alimentación, lo que posibilitaría su traslado a una institución de cuidados a largo plazo. El *Children's Hospital of Austin* consideró que esas medidas eran fútiles y, siguiendo los pasos de la *Texas Advance Directives Act*, el Comité

⁵⁶⁰ Recordemos que el Estado tuvo que obligar a una *nursing home* pública a aceptar a Karen Quinlan durante el litigio, y que el marido de Helga Wanglie buscó sin éxito una institución que se hiciese cargo de ella cuando el *Hennepin County Medical Center* se negó a continuar la terapia.

⁵⁶¹ Cfr. J.P. BURNS, R.D. TRUOG, *Futility. A concept in evolution, o.c.*, pp. 1987-1993.

Ético puso en marcha la cuenta atrás para la retirada del tratamiento. Se contactó con 31 entidades que no mostraron interés en hacerse cargo del niño, el juez otorgó varias prórrogas del periodo de diez días en espera de hallar otra institución, y finalmente el niño falleció por causas naturales durante una de esas prórrogas, dos meses después del inicio de la polémica.

Otro ejemplo conflictivo, en este caso hipotético, sería el de un paciente en EV que, caso muy infrecuente, hubiese dejado directivas anticipadas solicitando la HNMA si se hallase en ese estado. Si su médico y el Comité Ético hospitalario opinan que la HNMA es una terapia que puede ser suspendida si no logra recuperar la capacidad cognitiva del paciente, sus familiares tendrán diez días para buscarle una institución dispuesta a asumir su cuidado. De lo contrario (salvo que acudan a un juez benigno que prorrogue el plazo), la hidratación y nutrición serán irremisiblemente suspendidas.

Nuestra conclusión es que la *Texas Advance Directives Act*, aun resolviendo por fin el problema médico de tener una cobertura legal para suspender terapias irrazonables solicitadas por el paciente o sus familiares, puede caer en una injusticia aún mayor. Los derechos de los pacientes, de aquéllos que aun siendo minoría suponen un importante porcentaje de la sociedad, no quedan suficientemente protegidos, y se pueden ver expuestos a morir en función de un juicio de valores médico, filosófico o antropológico que ellos mismos no comparten.

E. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

En este Capítulo hemos visto en primer lugar cómo el concepto de futilidad ha sido aplicado a dos situaciones clínicas, la reanimación cardiopulmonar y el estado vegetativo. Esta última contaba con el interés añadido de haber contado con un debate en ámbito teológico que ha durado casi más de dos décadas, culminado con dos intervenciones del Magisterio. La conclusión a la que hemos llegado en ambas situaciones ha sido similar: que, a pesar de sus limitaciones, sólo el concepto de futilidad fisiológica sirve para garantizar el derecho del médico a no ofrecer tratamientos inapropiados sin menoscabar los derechos básicos del enfermo.

A continuación, hemos realizado un breve recorrido por las guías de actuación propuestas por algunas de las sociedades médicas norteamericanas más importantes. Hemos visto que la palabra futilidad es aceptada con un sentido muy preciso: un tratamiento que el médico considera no beneficioso y desea suspender, aun en contra de la voluntad del paciente o de sus familiares. No es por tanto un adjetivo más que se da a un tratamiento considerado inapropiado, sino que describe una situación concreta que se da en la práctica clínica habitual.

Comparando las guías con las distintas nociones de futilidad que estudiamos en el Capítulo anterior, encontramos una variedad de posturas: el *American College of Chest Physicians*, la *Society of Critical Care Medicine* (ésta en dos ocasiones) y la *American Heart Association* asumen la noción *fisiológica*. La *American Thoracic Society*, por su parte, se decanta por la noción cualitativa-cuantitativa, y, finalmente, la *American Medical Association* se abstiene de asumir ninguna de las definiciones, limitándose a ofrecer un procedimiento para la resolución de conflictos. Hemos visto las ventajas y las limitaciones de cada una de estas guías.

El breve estudio que hemos realizado de la *Texas Advance Directives Act* nos ha mostrado que los estamentos legales han visto la necesidad de regular los posibles *conflictos de futilidad* (aun sin utilizar esta palabra) que puedan producirse entre los médicos y los enfermos o sus familiares. Al igual que la *American Medical Association*, la ley texana se limita a ofrecer el procedimiento a seguir en caso de desacuerdo entre el médico y el paciente, sin dar criterios que guíen la toma de decisiones. En ese protocolo de actuación hemos encontrado importantes limitaciones, al dar un peso excesivo al estamento médico en la toma de decisiones en perjuicio de los deseos del paciente y de la posibilidad de una mediación judicial.

CAPÍTULO V. EL DIÁLOGO BIOÉTICO ENTRE MEDICINA Y TEOLOGÍA MORAL

A lo largo de estas páginas hemos recurrido a dos tipos de fuentes. Por un lado, como corresponde a una tesis en Teología Moral, hemos consultado las aportaciones realizadas por la Sagrada Escritura, el Magisterio y los teólogos desde varios siglos atrás; nos referiremos en general a este tipo de bibliografía como *teología moral*. Por otro, hemos acudido a la literatura médica, de orientación clínica o ética; es lo que llamaremos *bioética secular*.

Estas dos categorías no son homogéneas. A modo de ejemplo, hemos visto al estudiar al estado vegetativo que los teólogos católicos distan de formar un cuerpo uniforme en sus planteamientos y conclusiones. La bioética secular, por su parte, tiene una gran variedad de corrientes⁵⁶².

La separación entre teología moral y bioética secular tampoco es neta, ya que hay autores que se encuentran en los dos tipos de publicaciones o utilizan planteamientos cercanos a los de la otra categoría, y es frecuente encontrar bibliografía de ambas fuentes en una misma publicación. Se dan por tanto las condiciones para un diálogo fecundo y constructivo entre Bioética y Teología, entre ciencia y fe, que enriquezca a ambas y ayude a profundizar en los motivos que justifican la licitud o no de determinadas prácticas, en beneficio del enfermo⁵⁶³.

⁵⁶² Con frecuencia se distinguen dos tipos de orientaciones en la bioética secular: una de corte relativista y pragmático, para la cual los valores vienen dados por el consenso social sin que existan criterios absolutos para distinguir las conductas éticamente lícitas de las ilícitas; y otra objetivista o personalista, para la que existe una verdad moral objetiva que la razón humana es capaz de conocer, deduciendo los comportamientos buenos o malos. Obviamente, sólo esta última concepción es compatible con la moral cristiana. Sobre las distintas orientaciones de la bioética, cfr. L. CICCONE, *Bioética. Historia, principios, cuestiones*, Palabra, Madrid 2005, pp. 28-38; E. SGRECCIA, *Manual de Bioética*, I, o.c., pp. 54-73; M.D. VILA-CORO, *Bioética*, C. Simón Vázquez (ed.), "Diccionario de Bioética", Monte Carmelo, Burgos 2006, pp. 123-131; C. SIMÓN VÁZQUEZ, *Historia de la Bioética*, C. Simón Vázquez (ed.), "Diccionario de Bioética", o.c., pp. 407-412; G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Bruno Mondadori, Milán 2005, pp. 1-13.

⁵⁶³ El carácter positivo de la cooperación entre ambas ciencias ha sido puesto de manifiesto diversas veces por los últimos Pontífices, señalando que incumbe de modo específico de los laicos y que les exige una adecuada formación deontológica. Cfr. JUAN PABLO II, *Christifideles Laici*, 30-X-1988, n. 38; IDEM, *Evangelium Vitae*, n. 27; IDEM, *Discurso a los participantes en un Congreso Internacional organizado por el Instituto de Bioética de la Universidad Católica del Sagrado Corazón sobre "Las raíces de la Bioética"*, 17-II-1996, "Insegnamenti di Giovanni Paolo II", XIX.1 (1996), pp. 344-348; BENEDICTO XVI, Carta Encíclica *Caritas in Veritate*, 29-VI-2009,

La antropología y la moral cristianas no introducirán generalmente cambios a lo que se puede alcanzar por la sola razón, sino que aportarán una nueva luz que permitirá apreciar con más claridad todos los matices de la persona humana, su dignidad y su destino. En todo caso, la mayor parte de estas aportaciones pertenece a la ley natural, y será por tanto reconocible con más o menor dificultad por todas las personas de conciencia recta, sean cristianos o no⁵⁶⁴.

Existen también dificultades, y entre éstas ocupa un papel destacado la diferencia de planteamientos, terminología y método, y la importancia relativa que se otorga a cada uno de los factores en juego. En las siguientes páginas pondremos de relieve las discrepancias más notables que hemos encontrado a lo largo de esta tesis, sugiriendo las posibles limitaciones de una u otra visión. No trataremos de hacer una exposición exhaustiva de los conceptos implicados (calidad de vida, dignidad, sacralidad, autonomía, etc.), lo que obligaría a estudiar los temas más controvertidos en Bioética, sino de ver cómo han sido aplicados al debate sobre la futilidad.

Con el fin de no repetir lo que hemos estudiado en los Capítulos anteriores ni engrosar el aparato crítico, en nuestra exposición nos limitaremos a hacer una visión global de las posiciones tratando de sintetizarlas, aun a riesgo de perder los matices que aporta cada autor concreto. Nos referiremos, por tanto, a personas o textos específicos sólo cuando queramos destacar los más representativos de cada postura, reflejen el pensamiento de una minoría o sean citas de especial interés. Indicaremos en cada momento la parte de la tesis en que han sido estudiadas en profundidad.

A. *EL ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO*

El problema de la futilidad médica hace referencia a la petición de un paciente o sus familiares de ser tratado con medios que, a juicio del médico, ya no aportarían beneficio a su estado terminal, limitándose a prolongar la agonía o hacerla más dolorosa. La moral católica ha acuñado el término *enseñamiento terapéutico* para referirse a esta situación⁵⁶⁵.

Sin embargo, en la literatura médica que hemos consultado, fundamentalmente de origen norteamericano, esta expresión apenas aparece. Es más, en lengua

AAS 101 (2009), pp. 641-709, n. 74; IDEM, *Discurso a los participantes en la Asamblea General de la Academia Pontificia para la Vida*, 13-II-2010, AAS 102 (2010), pp. 162-165.

⁵⁶⁴ Cfr. JUAN PABLO II, Carta Encíclica *Fides et Ratio*, 14-X-1998, AAS 91 (1999), pp. 5-88, nn. 9-12; IDEM, *Veritatis Splendor*, n. 101; BENEDICTO XVI, *A los participantes en la Asamblea General de la Academia Pontificia para la Vida*, 13-II-2010.

⁵⁶⁵ Cfr. *supra*, pp. 89-91.

inglesa ni siquiera hay un término uniforme por el que se traduzca, como ocurre con el italiano *accanimento terapeutico*. En inglés, por el contrario, se habla indistintamente de *over-zealous treatment*, *therapeutic obstinacy* o *treatment at all cost* incluso en las traducciones de documentos magisteriales donde se utilizan estos términos.

La bioética secular parece considerar el concepto poco útil⁵⁶⁶. Quizás en este rechazo haya influido que el ensañamiento terapéutico más que como base para un estudio sereno y constructivo se ha utilizado para condenar determinadas actuaciones sin un estudio profundo, o incluso como arma arrojada en el debate bioético. De hecho, en cualquiera de los idiomas que hemos estudiado el término es peyorativo, e implica no sólo un atentado contra la dignidad del paciente, sino sobre todo mala medicina. Nadie considerará éticamente lícito realizar conductas de ensañamiento terapéutico, y ningún médico reconocerá que una determinada actuación que ha llevado a cabo se pueda encuadrar en esta categoría.

Como alternativa, en ámbito bioético se habla de tratamiento médicamente inapropiado, desproporcionado, desaconsejable, no productivo, irrazonable, inútil o que va contra el mejor interés del paciente⁵⁶⁷, y, desde luego, de tratamiento fútil. Son términos con distintos matices, pero con una pretensión más científica y menos polémica: a primera vista parece más objetivo discutir sobre la indicación o utilidad de una terapia, que acusar a un profesional de estar ensañándose con su paciente. El afán de objetividad se muestra sin embargo más complejo de cuanto parecería a primera vista, puesto que todos los términos recién mencionados presuponen una idea de los objetivos que son exigibles a la Medicina. Profundizaremos más en este aspecto cuando hablemos poco más adelante del *beneficio médico*.

Merece especial atención la expresión tratamiento a cualquier precio (*treatment at all costs*)⁵⁶⁸, frecuentemente empleada también por pacientes y familiares,

⁵⁶⁶ Entre las pocas publicaciones en que hemos encontrado estas expresiones, cfr. J.M. STANLEY, *The Appleton International Conference: developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment*, o.c., pp. S3-S22; D. CALLAHAN, *Controlling the costs of health care for the elderly. Fair means and foul*, «N Engl J Med» 335 (1996), pp. 744-746. En ambos casos aparece como un adjetivo más con el que se afirma la inutilidad de una terapia, sin considerar que por sí misma define una situación clínica compleja. Sobre el uso de estas expresiones en ámbito anglosajón, cfr. J.M. HAAS, "Proporzionalità terapeutica" e "accanimento terapeutico" nei documenti del Magistero, o.c., pp. 139-153, que coincide con nosotros en considerar que tienen importantes limitaciones.

⁵⁶⁷ Sobre el contenido concreto de estas expresiones y las ventajas y limitaciones de cada una, cfr. *supra*, pp. 160-163.

⁵⁶⁸ Cfr. THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS; *Taking care. Ethical caregiving in our aging society*, o.c., pp. 31, 108 y 137; J.H.T. KARLAWISH, T. QUILL, D.E. MEIER, A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity, «Ann Intern Med» 130 (1999), pp. 835-840; VINCENT, J.L., *Withdrawing may be preferable to withholding*, o.c., pp. 226-

y cuya valoración se muestra más compleja. Entendida en sentido estricto, la petición de recibir *todo* tipo de terapia sin tener en cuenta ninguna circunstancia es excesiva, y no tiene que ser atendida. El médico debe tener en cuenta en su decisión clínica todo un conjunto de factores no sólo clínicos (estado del paciente, pronóstico, efectos adversos esperables, probabilidad de éxito de la intervención, estándares de tratamiento para esa patología, etc.), sino también sociales (limitación del recurso empleado, gasto económico que requeriría, etc.). Éstas y otras muchas razones pueden llevar legítimamente al profesional a negarla, aun en contra del parecer de los familiares.

Una vez más se ve la necesidad de diálogo entre el clínico y la familia. Frecuentemente detrás de la petición de que *se haga todo lo posible* por el enfermo hay una idea equivocada que un buen médico puede ayudar a resolver: desconocimiento del alcance de la enfermedad, miedo a que se abandone al ser querido, fe excesiva en el poder de la ciencia, ignorancia de los efectos secundarios de la técnica requerida, dificultad para aceptar una muerte inevitable, etc. Aclarados estos extremos, serán pocos los casos en que se insista en mantener a una terapia que sólo aportaría sufrimiento al momento ineludible de la muerte.

En resumen, el término ensañamiento terapéutico se encuentra casi exclusivamente en ámbito de teología moral, y la bioética secular prefiere emplear otros que no están exentos de limitaciones. En todo caso, hay que reconocer que el concepto, llámese de una u otra forma, es necesario para denominar y poner freno a actitudes que caen en el extremo del *vitalismo*, que estudiaremos a continuación.

B. EL VITALISMO

Al hablar de *vitalismo*, los autores de bioética secular que hemos estudiado entienden la ideología que ve la vida como un bien absoluto, afirmando el deber incondicional de mantenerla y prolongarla a toda costa independientemente de los deseos de la persona, los sufrimientos que se le inflijan y los gastos que se deriven.

Muchos de los médicos que han intervenido en el debate de la futilidad consideran que la insistencia de gran parte de los familiares en continuar la terapia se debe a que caen en este exceso, lo que tratan de demostrar aportando casos de su experiencia clínica⁵⁶⁹. En ocasiones esta postura es identificada con una visión

229; JECKER, N.S., Medical futility: a paradigm analysis, o.c., pp. 13-32; D. ZIENTEK, *The Texas Advance Directives Act of 1999: An exercise in futility?*, «HEC Forum» 17 (2005), pp. 245-259.

⁵⁶⁹ Cfr., entre otros muchos, R.D. ORR, L.B. GENESEN, *Request for "innappropriate" treatment based on religious beliefs*, «Journal of Medical Ethics» 23 (1997), pp. 142-147; H. BRODY, *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases*, o.c., pp. 269-272; E.J. MEIDL, *A case*

religiosa de la existencia, ya que la exigencia de «hacer *todo* lo que sea posible» se acompaña frecuentemente de argumentos como «sólo Dios puede quitar la vida», «siempre es posible un milagro», etc.

El discurso del Papa Juan Pablo II sobre el estado vegetativo⁵⁷⁰ ha sido visto por estos autores, y también por cierto número de teólogos⁵⁷¹, como una toma de posición vitalista –en el sentido que estamos dando al término– por parte del Pontífice. Ponen de manifiesto que, quizás por un miedo excesivo a una pendiente resbaladiza que acabe en la eutanasia, algunos moralistas cristianos en ocasiones extienden indebidamente el deber de mantener la propia vida.

Sin entrar específicamente en el estado vegetativo, que ya ha sido ampliamente estudiado⁵⁷², recordaremos que el cristianismo afirma, junto con la obligatoriedad de mantener los medios ordinarios, que el destino del hombre no se agota en esta tierra, sino que está llamado a la felicidad eterna en la otra vida. Como recuerda el propio Juan Pablo II en la *Evangelium Vitæ*, «la vida no es realidad “última”, sino “penúltima”»⁵⁷³.

Por otra parte, para evitar las críticas de vitalismo conviene ser cautos al afirmar el carácter ordinario o proporcionado de una determinada terapia. Como hemos estudiado, la tradición cristiana a lo largo de los siglos ha desarrollado una amplia doctrina al respecto⁵⁷⁴. La síntesis realizada por Daniel Cronin a mitad del siglo pasado, que cuenta con un vasto reconocimiento, puede ser de ayuda para la

studies approach to assisted nutrition and hydration, o.c., pp. 319-336; R.D. TRUOG, *Is it always wrong to perform futile CPR?*, «N Engl J Med» 362 (2010), pp. 477-479.

⁵⁷⁰ Cfr. JUAN PABLO II, *A los participantes de un Congreso sobre Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo*, 20-III-2004.

⁵⁷¹ Cfr., entre otros, T.A. SHANNON, *Nutrition and hydration: an analysis of the recent Papal statement in the light of the Roman Catholic bioethical tradition*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 29-41; D.E. KELLY, *Medical care at the end of life. A Catholic perspective, o.c.*, pp. 103-108; P. CLARK, *Tube feedings and PVS patients: ordinary or extraordinary means?*, o.c., pp. 43-64; J.F. DRANE, *Stopping nutrition and hydration technologies: a conflict between traditional Catholic ethics and Church authority, o.c.*, pp. 11-28.

⁵⁷² Cfr. *supra*, pp. 178-214.

⁵⁷³ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, n. 2. La diferencia de la visión cristiana con el vitalismo es más evidente si se compara con autores como Albert Schweitzer, para quien «el mundo está empezando a reconocer que la ética de la reverencia por la vida, que requiere bondad hacia todos los organismos vivientes, concorda con los sentimientos naturales de los hombres inteligentes. Mediante la conducta ética hacia todas las criaturas, entramos en una relación espiritual con el universo [...]. En el universo, el deseo de vivir es un hecho; en nosotros, es una revelación» (cfr. A. SCHWEITZER, *The teaching of reverence for life*, Holt, Rinehart and Winston New York (NY) 1965, p. 27).

⁵⁷⁴ Cfr. *supra*, pp. 91-126.

resolución de casos concretos, al proponer cinco criterios que deben ser cumplidos por todo tratamiento ordinario, y otros cinco que deben estar ausentes⁵⁷⁵.

Una afirmación precipitada de la obligatoriedad de una terapia puede contribuir a la visión errónea de que el respeto a la vida exigido en la moral cristiana se identifica con un vitalismo a toda costa que, obsesionado por evitar cualquier apariencia de eutanasia, cae en el extremo opuesto del ensañamiento terapéutico.

C. SACRALIDAD Y CALIDAD DE VIDA

Una diferencia que salta a la vista al confrontar Teología y Bioética, y las distintas corrientes dentro de ésta, es el fundamento donde se apoya el respeto debido al enfermo. Se ha llegado a hablar de dos tipos contrapuestos de Bioética, una basada en la sacralidad, que sería la propia de los autores cristianos (teólogos o bioéticos), y otra que encuentra su fundamento en la calidad de vida, que sería propia de la llamada bioética secular⁵⁷⁶. Estas visiones en gran parte se identifican con las orientaciones objetivista y relativista a que hicimos mención al principio de este Capítulo.

La *sacralidad de la vida* hace referencia a que por su origen y por su fin sobrenaturales la vida humana es una «realidad sagrada»⁵⁷⁷, algo santo, trascendente, insondable, que, por su relación con lo divino, debe ser tratado con respeto e incluso con reverencia⁵⁷⁸. Añadiremos solamente que esta visión es también utilizada como planteamiento básico en importantes autores de bioética secular, que no tienen inconveniente en hablar de la creación a imagen de Dios⁵⁷⁹. Puesto que la condición creatural del hombre y la inmortalidad del alma son realidades asequibles a la razón, consideramos que la sacralidad de la vida es un ejemplo del apoyo que la Teología puede prestar a la Bioética.

⁵⁷⁵ Cfr. *supra*, pp. 98-99.

⁵⁷⁶ Cfr. H. KUHSE, *Sanctity-of-life doctrine medicine: a critique*, Clarendon Press, Oxford 1987; A. CARLBERG, *The moral Rubicon: a study of the principles of sanctity of life and quality of life in bioethics*, Lund University Press, Lund 1998; R. SINNO, *Confronti fondativi in bioetica: la vita tra sacralità e qualità*, Levante Editori, Bari 2002; G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, o.c.; R.A. MCCORMICK, *How brave a new world?: dilemmas in bioethics*, o.c., pp. 393-411; J.J. WALTER, T.A. SHANNON (EDS.), *Quality of life. The new ethical dilemma*, o.c.

⁵⁷⁷ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae*, n. 2.

⁵⁷⁸ Cfr. *supra*, pp. 67-77.

⁵⁷⁹ Cfr. P. RAMSEY, *Ethics at the edges of life*, o.c., p. xiii; L.R. KASS, *Life, liberty and the defense of dignity*, Encounter Books, San Francisco (CA) 2002, pp. 231-256.

Esta visión tiene la ventaja de ofrecer un fundamento sólido a la defensa incondicional de la vida humana, desde su concepción hasta su fin natural, independientemente de las circunstancias. Justifica desde una base ontológica, aplicable por tanto a todos los seres humanos, por qué «la vida es siempre un bien»⁵⁸⁰, es bueno que una persona esté con vida, y que sea necesario justificar éticamente cualquier acción u omisión que la ponga en peligro.

Para sus objetores, por el contrario, este enfoque tiene el riesgo de caer en posiciones vitalistas, además de suponer una vuelta al paternalismo médico. Por otra parte, en una sociedad plural como la nuestra, la sacralidad de la vida, de claras resonancias religiosas, no sería un fundamento aceptable por todos.

Proponen por tanto basar la actividad médica en la *calidad de vida*: serían éticamente exigibles solamente aquellas acciones que repercutiesen en una mejora de la calidad de la vida del paciente, tal y como es valorada por él mismo⁵⁸¹. Muchos añaden que esta visión incluye implícitamente que el enfermo sea capaz de disfrutar de esa mejora, es decir, que esté o pueda llegar a estar consciente. En lo que se refiere a los pacientes irreversiblemente inconscientes, con frecuencia se da por hecho que la pobre calidad de su vida no justifica ningún medio que contribuya a alargar la existencia, además de que no podrán disfrutar de esa prolongación. Afirman por tanto que, salvo que se hayan pronunciado en sentido contrario, es no sólo éticamente lícito, sino incluso exigible, suspender todos esos medios.

Esta perspectiva, según sus defensores, sería además la única acorde con el respeto a la autonomía del paciente, ya que pone en sus manos la última decisión sobre el tipo de vida que quiere llevar, los sufrimientos y limitaciones que está dispuesto a afrontar y, en última instancia, el momento en que considera cumplido su ciclo vital. Desde el punto de vista médico, esta óptica ofrecería por fin criterios claros para la toma de decisiones en las últimas fases de la vida, evitando toda forma de ensañamiento y abuso tecnológico.

Como hemos estudiado, el valor que se debe conceder a la calidad de vida como factor determinante a la hora de retirar un tratamiento ha sido el principal punto de conflicto entre los bioéticos seculares en el debate sobre la futilidad. De hecho, los autores que han intervenido se pueden encuadrar básicamente en dos categorías: los que sólo ven legítimo basarse en criterios fisiológicos para proclamar la futilidad de una terapia y dar por tanto al médico el derecho a suspenderla

⁵⁸⁰ JUAN PABLO II, *Evangelium Vitæ*, n. 34.

⁵⁸¹ Además de la mayor parte de los autores de bioética secular, esta visión es sostenida con diversos matices –por ejemplo, sin contraponerla explícitamente a la sacralidad de la vida– por un buen número de teólogos que hemos estudiado, como Richard McCormick, James Walter y Thomas Shannon; cfr. *supra*, pp. 115-124.

unilateralmente, y los que proponen una futilidad cualitativa-cuantitativa, con Lawrence Schneiderman a la cabeza⁵⁸².

La introducción de la calidad de vida en los juicios de futilidad levanta fundamentalmente dos cuestiones: por un lado, si existe un nivel de calidad de vida tan bajo que, por sí mismo, justifique la retirada de todos los medios de mantenimiento y soporte vital; por otro, si la determinación de ese umbral puede ser realizada exclusivamente por el médico, o si debe contar siempre con el parecer del paciente.

Puesto que la primera pregunta es contestada afirmativamente por la mayor parte de la bioética secular, el debate sobre la futilidad se ha centrado esencialmente en la segunda. La respuesta más aceptada, y que en nuestra opinión casi ha acabado por imponerse, es que la determinación de la calidad de vida es un *juicio de valor*, que no puede ser realizado unilateralmente por parte del médico⁵⁸³. La retirada unilateral de la terapia, por tanto, sólo se puede llevar a cabo basándose en criterios fisiológicos⁵⁸⁴, y la suspensión en función de la calidad de vida, debe ser, por tanto, consensuada entre el médico y el paciente o los familiares.

De esta forma, el debate de la futilidad responde a la cuestión más espinosa remitiéndose al principio de autonomía –que estudiaremos poco más adelante–, pero deja sin resolver las limitaciones del criterio de calidad de vida.

D. VIVIR Y MORIR CON DIGNIDAD

Aún más equívoco resulta el uso de la palabra *dignidad*, ya que el término es usado por ambas orientaciones para justificar actuaciones opuestas. La dignidad de la persona, basada en su condición de imagen de Dios, vimos en el Capítulo 2 que es el fundamento del respeto que se le debe y de la inviolabilidad de la vida⁵⁸⁵. Justifica desde una base ontológica por qué se debe tratar a cada ser humano con respeto y que no se pueden permitir acciones u omisiones que atenten contra esa excelencia.

⁵⁸² Cfr. L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications*, o.c., pp. 949-954, y la abundante producción de estos autores y sus seguidores (cfr. *supra*, pp. 137-144), así como las recomendaciones de la *American Thoracic Society* (cfr. *supra*, pp. 217-220).

⁵⁸³ Cfr. *supra*, pp. 146-150.

⁵⁸⁴ Cfr. *supra*, pp. 134-135. Esta respuesta es esencialmente acorde con la visión cristiana, como hemos visto, por ejemplo, al estudiar el estado vegetativo (cfr. *supra*, pp. 178-214).

⁵⁸⁵ Cfr. *supra*, pp. 67-70.

Por su parte, los autores de bioética secular que hemos estudiado en el debate sobre la futilidad no hacen referencia en sus argumentaciones a la dignidad del enfermo. La mayor parte de las veces el valor que quieren proteger como superior es la autonomía, que estudiaremos a continuación. Utilizan, sin embargo, el término, de otro modo: hablan del derecho a *morir con dignidad* o a tener una *muerte digna*⁵⁸⁶, expresiones que abarcan una amplia gama de situaciones: no prolongar la agonía mediante la RCP, no acabar los días encadenados a medios de soporte vital (desde el respirador mecánico a la HNMA), terminar la vida sin ningún dolor, e incluso la capacidad de elegir autónomamente el momento de dejar este mundo.

La expresión *morir con dignidad* da por hecho que hay muertes que no son dignas de una persona, o mejor dicho situaciones de final de la vida que pueden atentar contra la dignidad del enfermo. Este hecho ha sido reconocido diversas veces en textos magisteriales⁵⁸⁷, que a la vez ponen en guardia contra una inadecuada interpretación del término⁵⁸⁸.

Aceptada, pues, la validez del concepto en ambas orientaciones de la Bioética, la cuestión debatida es qué situaciones concretas suponen un daño a la dignidad del moribundo. El breve elenco que hemos hecho pocos párrafos atrás sirve para comprobar que se utiliza de manera equívoca por los diversos autores. Hay casos claros, como la utilización de RCP en un moribundo con cáncer terminal, que es un acto de futilidad fisiológica, de mala praxis médica y de ensañamiento terapéutico.

El problema que se plantea es, más bien, si atenta contra la dignidad de la persona el hecho de mantenerla en un estado irreversiblemente inconsciente, o el sufrimiento físico o moral, en ocasiones grave, que conlleva la enfermedad. Algunos

⁵⁸⁶ PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to forego life-sustaining treatments*, o.c., pp. 24-28; N. JECKER, *Medical futility: a paradigm analysis*, o.c., pp. 13-32; ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, *The Vegetative State. Guidance on diagnosis and management. Report of a working party of the Royal College of Physicians*, o.c., pp. 249-254; J.L. VINCENT, *Withdrawing may be preferable to withholding*, o.c., pp. 226-229; J.H.T. KARLAWISH, T. QUILL, D.E. MEIER, *A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity*, o.c., pp. 835-840; THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS, *Taking care. Ethical caregiving in our aging society*, o.c., pp. 95-150 y 170-195.

⁵⁸⁷ Cfr. JUAN PABLO II, *A un grupo de científicos reunidos en la Pontificia Academia de las Ciencias*, 21-X-1985; BENEDICTO XVI, *Discurso al Señor Frank de Coninck, nuevo Embajador de Bélgica ante la Santa Sede*, 26-X-2006, "Insegnamenti di Benedetto XVI", II.2 (2006), pp. 513-516; CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et Bona*, n. 4; J.M. VILLOT, *Lettre pontificale au Congrès de la Fédération internationale des associations médicales catholiques*, «Documentation Catholique» 52 (1970), pp. 962-963; PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios*, o.c., nn. 119-121.

⁵⁸⁸ Cfr. JUAN PABLO II, *A la Conferencia Episcopal de Inglaterra y Gales en visita "ad limina"*, 23-X-1997.

autores que hemos estudiado han respondido afirmativamente en ambos casos⁵⁸⁹, afirmando la futilidad de todos los medios de mantenimiento vital en estas situaciones basándose en criterios de calidad de vida o en balances coste/beneficio. Aparecen así expresiones como *mantenimiento de una vida meramente biológica*⁵⁹⁰. Las consecuencias de esta visión fueron largamente comentadas al estudiar la cuestión de la hidronutrición médicamente asistida en el estado vegetativo⁵⁹¹.

Estos razonamientos han sido denominados por algunos autores *pesimismo médico* o *utilitarista*⁵⁹²: una vez declarada la enfermedad incurable y el proceso de la muerte irreversible, el profesional se retira considerando que el paciente ha acabado ya su ciclo vital, y hay que acelerar, o al menos no hacer nada por frenar, el declinar de una vida que no volverá a ser conciente.

La respuesta de la moral cristiana a estos planteamientos ha sido ampliamente estudiada en los Capítulos anteriores: unidad de cuerpo y alma, que implica que se cuida a una persona, no un mero cuerpo⁵⁹³; sentido del dolor como medio de purificación personal y corredención⁵⁹⁴; no confundir la futilidad de una terapia con la futilidad de una vida⁵⁹⁵; riesgo de cometer eutanasia por omisión al suspender un cuidado ordinario y proporcionado⁵⁹⁶, etc.

A la vez, los teólogos y el Magisterio no han dejado de insistir en la necesidad evitar sufrimientos innecesarios al moribundo, resistiendo la tentación del ensañamiento terapéutico, proporcionando los analgésicos necesarios para aliviar el dolor, fomentando el desarrollo de los cuidados paliativos, recordando al personal sanitario la necesidad de proporcionar un trato humano a estos pacientes, etc.

⁵⁸⁹ Cfr. J.M. LUCE, *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, o.c., pp. 411-416; P. CLARK, *Tube feedings and PVS patients: ordinary or extraordinary means?*, o.c., pp. 43-64; J.F. DRANE, *Stopping nutrition and hydration technologies: a conflict between traditional Catholic ethics and Church authority*, o.c., pp. 11-28; T.A. SHANNON, *Nutrition and hydration: an analysis of the recent Papal statement in the light of the Roman Catholic bioethical tradition*, o.c., pp. 29-41.

⁵⁹⁰ Cfr. J.D. LANTOS, *When parents request seemingly futile treatment for their children*, o.c., pp. 587-589; N. JECKER, *Medical futility and care of dying patients*, o.c., pp. 287-291; J.M. LUCE, *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, o.c., pp. 411-416.

⁵⁹¹ Cfr. *supra*, pp. 178-214.

⁵⁹² Cfr. R.A. MCCORMICK, *How brave a new world?: dilemmas in bioethics*, o.c., pp. 339-351; D. O'BRIEN, J.P. SLOSAR, A.R. TERSIGNI, *Utilitarian pessimism, human dignity, and the vegetative state. A practical analysis of the Papal allocution*, o.c., pp. 497-512.

⁵⁹³ Cfr. *supra*, pp. 70-72.

⁵⁹⁴ Cfr. *supra*, pp. 79-85.

⁵⁹⁵ Cfr. *supra*, pp. 120-124 y 208-209.

⁵⁹⁶ Cfr. *supra*, pp. 86-89.

Para concluir, en nuestra opinión muchas de las discusiones sobre la dignidad del morir que se encuentran en publicaciones científicas o en los medios de comunicación están conscientemente mal planteadas: lo que en sus razonamientos se ve afectada no es la dignidad, sino la autonomía, lo que nos introduce en el siguiente apartado.

E. LA AUTONOMÍA

La evolución del pensamiento en la Edad Moderna ha sido vista por algunos autores como un proceso de reclamo de la autonomía absoluta de la persona⁵⁹⁷. Como hemos estudiado en el Capítulo 1, en la segunda mitad del siglo XX esta demanda fue asumida por la ética principialista⁵⁹⁸. En consecuencia, la voluntad informada del paciente debe, en principio, ser la guía para las actuaciones del médico. La actitud contraria, llamada paternalismo, se asocia con un pasado superado en que el médico se creía con derecho a tomar todas las decisiones terapéuticas.

Estudiaremos a continuación las diversas maneras en que el principio de autonomía ha aparecido en el debate de la futilidad, señalando sus eventuales límites y la luz que puede aportar el pensamiento cristiano.

Una primera consecuencia de la prioridad concedida a la voluntad del paciente fue reconocer su derecho a rechazar todo tipo de terapias, incluidas las de soporte vital, que dio lugar a los llamados *conflictos de derecho a morir*. Era un derecho negativo, a no ser tratado, que fue progresivamente aceptado en las instancias médicas y bioéticas⁵⁹⁹, confirmado en las sentencias de los casos Quinlan y Cruzan y reconocido para todos los Estados Unidos en la *Patient Self-Determination Act* de 1991⁶⁰⁰.

⁵⁹⁷ Cfr. M. FAZIO FERNÁNDEZ, *Historia de las ideas contemporáneas*, o.c.

⁵⁹⁸ Cfr. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, o.c. Beauchamp y Childress afirman que su propuesta no da prioridad a ninguno de los cuatro principios, aunque la autonomía es colocada en primer lugar en su enumeración. El desarrollo del principialismo ha dado progresivamente mayor importancia a este elemento, dándole precedencia sobre los demás. Cfr. *supra*, pp. 38-41.

⁵⁹⁹ PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL Research, *Deciding to forego life-sustaining treatments*, o.c.; G.J. ANNAS, B. ARNOLD, M. AROSKAR, ET AL., *Bioethicists' statement on the U.S. Supreme Court's Cruzan decision*, o.c., pp. 686-687; M. ANGELL, *After Quinlan: the dilemma of the persistent vegetative state*, o.c., pp. 1524-1525.

⁶⁰⁰ Cfr. *supra*, pp. 42-49.

El paso a exigir un supuesto derecho positivo a ser curado con los medios que el enfermo o sus familiares deseen dio origen al *debate de la futilidad*⁶⁰¹. Aquí todos los autores estudiados están de acuerdo al menos en un punto: así como el derecho negativo es absoluto (no se puede iniciar ningún tratamiento en un paciente competente que lo haya rechazado), el segundo no siempre debe ser seguido, y deben ser tenidos en cuenta otros factores: eficacia de la medida solicitada, estándares profesionales, conciencia del médico, distribución de los recursos⁶⁰², etc. El debate de la futilidad supone, pues, un límite a la autonomía reclamada por el paciente.

Esta misma autonomía ha sido invocada por los detractores de la futilidad cuantitativa-cualitativa⁶⁰³: la determinación unilateral de la calidad de vida del paciente por parte del médico, con la eventual suspensión de la terapia, supondría un inadmisibles juicio de valor, que impondría la propia visión sobre la del enfermo. Este razonamiento, que ha sido aceptado por la gran mayoría de los autores que han participado en el debate, nos muestra la fuerza y la efectiva prioridad de que goza el principio de autonomía, pero pone de manifiesto a la vez uno de sus principales límites: la aceptación acrítica de las decisiones del paciente por el hecho de haber sido tomadas autónomamente. Ante ellas, al médico no le quedaría más que aceptarlas o renunciar a tratarle, y en todo caso saldría de sus competencias decir si la decisión es correcta o no. Evidentemente, esta actitud se basa en la corriente relativista a la que hemos hecho referencia al principio del Capítulo, que no considera posible encontrar unos criterios para distinguir las conductas éticamente lícitas de las ilícitas.

Hay una última utilización del concepto que vale la pena destacar: sería la situación en que el paciente carece de independencia física (por necesitar de otras personas, o incluso de máquinas, para sus requerimientos básicos), o ha perdido irreversiblemente la capacidad cognitiva. Para quien considera que la vida sólo tiene como fin desarrollar la autonomía y que no se debe dar cuenta de su uso a nadie, una existencia en esas situaciones carece de sentido, con lo que se abre la puerta a la eutanasia⁶⁰⁴.

Desde el punto de vista teológico, se pueden hacer algunas aportaciones. La Encíclica *Veritatis Splendor* de Juan Pablo II puso de manifiesto el error de ver en el hombre una autonomía absoluta, sin fundamento ni en su Creador ni en la ley

⁶⁰¹ Los casos Wanglie, Baby K y Gilgunn son ejemplos de esta evolución; cfr. *supra*, pp. 50-57.

⁶⁰² Esta última objeción merece ser especialmente reseñada, porque supone priorizar el principio de justicia sobre el de autonomía; cfr. *supra*, pp. 150-154.

⁶⁰³ Cfr. *supra*, pp. 144-150.

⁶⁰⁴ Cfr. H.T. ENGELHARDT, *Foundations, persons, and the battle for the millennium*, «The Journal of Medicine and Philosophy» 13 (1988), pp. 387-391.

moral natural. Como alternativa, hablaba de una «*teonomía o teonomía participada*, porque la libre obediencia del hombre a la ley de Dios implica efectivamente que la razón y la voluntad humana participan de la sabiduría y de la providencia de Dios»⁶⁰⁵. Dicho de otra forma: la autonomía de la persona existe y debe ser respetada, pero debe tener en cuenta su condición creatural, su origen y su fin.

Lo que acabamos de decir no significa un derecho del médico a imponer la propia opinión sobre la del paciente, pues como recordaba Pío XII «debe darse por supuesto que el médico, como persona privada, no puede tomar ninguna medida ni intentar ninguna intervención sin el consentimiento del paciente. El médico no tiene sobre el paciente sino el poder y los derechos que éste le dé, sea explícita, sea implícita y tácitamente»⁶⁰⁶.

Por otra parte, la moral cristiana recuerda que el hecho de que una persona elija no implica que la elección sea correcta⁶⁰⁷. Tanto los familiares como el médico pueden, y en ocasiones deben, ayudar al paciente a tomar decisiones acordes a su propia dignidad. En este sentido, conviene recordar que detrás de muchas peticiones de abandono terapéutico o incluso de eutanasia se oculta una llamada de auxilio ante el sufrimiento físico o moral que conlleva la enfermedad, o un estado de enfermedad psíquica, como la depresión. Una Medicina que considere al paciente en todas sus dimensiones no dejará que se llegue a estos extremos, pues tratará de integrar los abundantes recursos médicos disponibles (analgésicos, antidepresivos, etc.) con un trato humano que contribuya a que el enfermo no se sienta nunca abandonado.

El buen uso de la propia libertad conlleva también la obligación de formar la conciencia por parte del enfermo. Cuanto hemos dicho a lo largo de estas páginas sobre la necesidad del profesional de procurarse una adecuada preparación ética se aplica también a la población general. Esta tarea incumbe a párrocos, capellanes de hospital, catequistas, etc., pero no quita la obligación de todos los cristianos de conocer al menos los temas éticos fundamentales, por ejemplo mediante la lectura del Catecismo de la Iglesia Católica.

⁶⁰⁵ JUAN PABLO II, *Veritatis Splendor*, n. 41.

⁶⁰⁶ Pío XII, *A los participantes al I Congreso Internacional de Histopatología del Sistema Nervioso*, 14-IX-1952.

⁶⁰⁷ Cfr. JUAN PABLO II, *Veritatis Splendor*, n. 32.

F. BALANCE BENEFICIOS/INCONVENIENTES VS. TRATAMIENTO ORDINARIO/PROPORCIONADO

La distinción moral entre tratamientos ordinarios y extraordinarios (o la más reciente que distingue entre medios proporcionados y desproporcionados) ha encontrado una aceptación cada vez menor en ámbito médico. En su momento vimos que diversos autores individuales y entidades médicas de peso coinciden en afirmar que esa distinción es confusa y difícilmente aplicable a la práctica médica. En la base de ese rechazo está una visión simplista del concepto de tratamiento ordinario, que lo limita a una consideración médica de uso más o menos difundido e ignora todos los factores subjetivos, familiares, etc. con que lo ha enriquecido la tradición moral⁶⁰⁸.

Como alternativa, la bioética secular habla de balance beneficios/inconvenientes, que de por sí no presenta problemas ni incompatibilidades con la moral cristiana. De hecho, el concepto de tratamiento proporcionado/desproporcionado implica un balance similar. La controversia viene a la hora de definir qué es beneficio, cuáles vale la pena conseguir y cuáles por el contrario se pueden obviar, el peso relativo que se debe dar a cada elemento de la balanza, y a quién corresponde hacer esa determinación.

Hemos visto a lo largo de estas páginas algunos ejemplos en que todo el razonamiento sobre la futilidad de una terapia se basa en un concepto de beneficio médico aceptado *a priori* con poca o ninguna fundamentación. Un claro ejemplo es el de Schneiderman, que en su tan citado artículo afirma que el beneficio de una terapia consiste en «la mejoría del pronóstico, confort, bienestar o estado general de salud del paciente»⁶⁰⁹, añadiendo que no es beneficioso «cualquier tratamiento que simplemente mantiene un estado de inconsciencia permanente o que no consigue terminar la total dependencia de cuidado médico intensivo»⁶¹⁰. Fundamenta esta última afirmación en la falta de autonomía que se origina en esas dos situaciones, con lo que cae en la paradoja de invocar la autonomía del enfermo para suspender una terapia aun en contra del parecer del propio paciente o de sus familiares.

Otros planteamientos similares han aparecido al estudiar el estado vegetativo, donde la discusión médica parte con frecuencia de una premisa: beneficio es algo que mejora el estado del paciente. Puesto que la hidronutrición médicamente asisti-

⁶⁰⁸ Cfr. *supra*, pp. 112-113.

⁶⁰⁹ L.J. SCHNEIDERMAN, N.S. JECKER, A.R. JONSEN, *Medical futility: its meaning and ethical implications*, o.c., p. 950.

⁶¹⁰ *Ibid.*, p. 952. Para el desarrollo y crítica de esta visión, cfr. *supra*, pp. 137-150.

da en sentido estricto no le mejora, sino que le mantiene en vida, no aporta beneficio y puede (o debe) ser retirado⁶¹¹.

En el fondo de estos conceptos de beneficio se encuentra una antropología implícita, que exalta la autonomía del individuo como valor máximo, o considera la posibilidad de recuperación de un mínimo de capacidad cognitiva como condición *sine qua non* para mantener los medios de soporte vital.

Por otra parte, los autores estudiados caen con frecuencia en posiciones utilitaristas en sus balances coste/beneficio. Factores como lo poco que pueden aportar ya estos pacientes a la sociedad, la carga que imponen a las familias o a la comunidad, los gastos que requiere su atención, etc. adquieren un papel primordial. Por el contrario, el valor de la vida en sí misma, la posibilidad de llevar una existencia digna aun en situaciones de grave minusvalía, la solidaridad que la sociedad debe mostrar con los enfermos, etc. son con frecuencia ignorados.

G. RELACIÓN ENTRE FUTILIDAD Y PROPORCIONALIDAD DE LA TERAPIA

Llegados al final de la tesis, queremos proponer una última pregunta: ¿hay puntos en común entre los conceptos de tratamiento fútil por un lado, y tratamiento extraordinario o desproporcionado por otro? ¿Son formas distintas de llamar a una misma situación, o presentan diferencias importantes?

Comenzaremos respondiendo que en nuestra opinión, y de acuerdo con la bibliografía consultada, estos conceptos pertenecen a dos ámbitos distintos. La futilidad médica pertenece al campo de la Medicina, va dirigida al médico y su determinación es clínica: se basa en la capacidad de una determinada terapia de alcanzar el objetivo médico propuesto, por ejemplo si una reanimación cardiopulmonar podrá prolongar la vida de un paciente con cáncer terminal. A partir de aquí se plantean interrogantes con importantes resonancias éticas: probabilidad de conseguir el objetivo que justificaría la intervención, estado en que quedará el paciente en caso de éxito, inversión económica que supone la terapia y, desde luego, qué hacer en caso de desacuerdo entre médicos y familiares sobre la oportunidad de continuar la terapia.

Los conceptos de tratamiento ordinario y proporcionado, por el contrario, pertenecen al campo de la moral: su origen y su finalidad son determinar la obligatoriedad ética de la utilización de una determinada terapia, y se dirigen sobre todo al

⁶¹¹ Cfr. *supra*, pp. 191-192.

enfermo que se cuestiona si someterse a ella o rechazarla⁶¹². Uno de los factores en juego es, desde luego, la eficacia clínica, pero no es el único: como vimos en su momento entran también factores psicológicos, económicos, familiares, etc. Un nuevo ejemplo puede servir para ilustrar la diferencia: un tratamiento quimioterápico de eficacia demostrada, sin duda no es fútil para tratar el cáncer correspondiente, y en general será ordinario y proporcionado. Sin embargo, se pueden enumerar muchas circunstancias que lo harían extraordinario o desproporcionado: necesidad de un gran desembolso económico que pondría en peligro la situación de toda la familia (*media exquisita*), rechazo razonable de los efectos secundarios que conllevaría esa terapia (*ingens dolor*), pánico al procedimiento, como el que experimentaría un paciente claustrofóbico que requiriese aislamiento tras un trasplante de médula (*vehemens horror*), etc.

Esta diferencia ha sido puesta de manifiesto por la mayor parte de los autores que hemos estudiado⁶¹³, aunque existe una minoría que considera que sí se puede hacer una mayor equiparación⁶¹⁴.

El hecho de que sean campos distintos no quiere decir que no tengan puntos en común: una buena práctica médica debe tener en cuenta no sólo los aspectos estrictamente clínicos, sino también las circunstancias personales y familiares del paciente. Por su parte, el discernimiento del carácter ordinario o proporcionado de una terapia debe tener en cuenta, como uno de los factores básicos, la efectividad de ese medio (la *spes salutis*), que puede ser identificada con la ausencia de futilidad fisiológica.

Un posible punto de encuentro entre ambas perspectivas podría encontrarse en el *principio de adecuación ética sobre el uso de los medios de conservación de la vida* propuesto por Maurizio Calipari⁶¹⁵. Como recordaremos, este autor proponía una deliberación en dos fases: una primera de eficacia clínica o proporcionalidad (que casi se identifica con el juicio de futilidad), y una segunda de beneficio para el

⁶¹² Cfr. *supra*, pp. 91-126.

⁶¹³ Cfr. J.V. WELIE, *When medical treatment is no longer in order: toward a new interpretation of the ordinary-extraordinary distinction*, o.c., pp. 517-536; J. SUAUDEAU, *La futilità delle terapie: aspetti scientifici, questioni etiche e giuridiche*, o.c., pp. 1149-1197; W.F. SULLIVAN, *Differenza tra limitazione dell'impegno terapeutico ed eutanasia omissiva: il ruolo dell'indicazione medica*, E. Sgreccia, J. Laffitte (eds.), "Accanto al malato inguaribile e al morente", o.c., pp. 173-195; J.M. HAAS, "Proporzionalità terapeutica" e "accanimento terapeutico" nei documenti del Magistero, o.c., pp. 139-153.

⁶¹⁴ Cfr. E.D. PELLEGRINO, *Decisions at the end of life: the use and abuse of the concept of futility*, o.c., pp. 219-241.

⁶¹⁵ Cfr. M. CALIPARI, *Curarsi e farsi curare*, o.c., pp. 147-168; IDEM, *Il principio di adeguatezza etica nell'uso dei mezzi di conservazione della vita: tra eccesso terapeutico e abbandono del paziente*, o.c., pp. 154-173. Cfr. *supra*, pp. 124-126.

paciente, que tendría en cuenta los aspectos más subjetivos. Sin embargo, como explicamos en su momento, la propuesta de Calipari, acorde con la moral cristiana, es una reinterpretación de los conceptos de tratamiento ordinario y proporcionado que, si bien es válida, no se deduce directamente de la tradición moral ni de los documentos magisteriales más recientes.

Entre las consecuencias prácticas de la diferencia entre tratamiento fútil y tratamiento ordinario/proporcionado, señalamos algunas que pueden arrojar luz sobre lo que hemos estudiado en esta tesis:

- Un tratamiento fútil no debería ser nunca administrado (con las raras excepciones compasivas que mencionamos en su lugar); lo contrario supone no sólo una falta ética, sino mala práctica médica. Por el contrario, es lícito e incluso puede ser loable recurrir a tratamientos extraordinarios para prolongar la propia vida⁶¹⁶.
- Puesto que la futilidad es un juicio médico, en algunos casos su determinación y la consiguiente suspensión puede ser efectuada unilateralmente por parte del médico. Por el contrario, la calificación como extraordinario o desproporcionado debe ser siempre consensuada con el paciente, ya que en este juicio entran los aspectos subjetivos, lo que los anglosajones llaman juicios de valor.
- Muy relacionado con lo anterior, el juicio de futilidad puede hacerse para grandes categorías de pacientes que estén en la misma situación clínica (por ejemplo, reanimación cardiopulmonar en un cáncer terminal), mientras que el de tratamiento extraordinario debe realizarse sobre la base de un cuidadoso estudio de todos los factores objetivos y subjetivos del paciente.

La futilidad, por tanto, puede considerarse un concepto útil en el quehacer médico, pero no agota toda la riqueza de los conceptos de ordinario/extraordinario o proporcionado/desproporcionado. Éstos, por su parte, deben tener en cuenta la futilidad como uno de los factores que determinan la licitud moral de suspender una terapia.

⁶¹⁶ Este es uno de los puntos donde se pone de manifiesto la no identidad entre tratamiento ordinario y proporcionado: no parece moralmente justificable recurrir a tratamientos desproporcionados para conservar la salud, pues supondría despreciar otros factores más importantes para el bien global del sujeto. La futilidad, por tanto, parece más cercana al concepto de tratamiento desproporcionado, pero sin identificarse con él.

CONCLUSIONES

En este trabajo hemos estudiado una situación que se encuentra con cierta frecuencia en la práctica médica: la licitud moral con que un médico puede no iniciar o suspender, en contra de la voluntad del paciente o sus familiares, una terapia sin la cual sobrevendría la muerte en un corto periodo de tiempo. En el debate que ha tenido lugar se han ofrecido diversas propuestas para la delimitación y solución de los conflictos, cada una con sus ventajas y sus límites. Podemos resumir las conclusiones a que hemos llegado en doce puntos.

1. *Nuevos avances, nuevos problemas.* La situación estudiada no tiene prácticamente antecedentes, ya que los avances de la Medicina a partir de la segunda mitad del siglo XX han permitido la prolongación de la vida en situaciones que previamente estaban abocadas a la muerte en un breve plazo. No cabe por tanto invocar sin más los principios éticos que han guiado el quehacer médico desde la antigüedad, sino que se hace necesario un estudio de la situación en sus distintas dimensiones, con el fin de hallar una solución que ayude al médico cuando se encuentre ante la situación problemática.

2. *Buscando un nombre: futilidad médica.* Los conflictos a que ha dado lugar la situación antes descrita han llevado a clínicos y éticos a profundizar en sus causas y proponer distintas soluciones, dando lugar a un debate que se ha mantenido principalmente en las revistas científicas. La conceptualización del problema requería un nombre, y muchos autores han propuesto el de *futilidad médica*. Independientemente de la aceptación de una u otra definición, esta expresión ha sido ampliamente asumida por la comunidad científica, aunque no en ámbito jurídico y legislativo. De hecho, desde hace veinte años la inclusión de la palabra *futilidad* en una publicación médica hace constantemente referencia, sin apenas excepciones, a la situación a que nos hemos referido.

3. *Implicaciones éticas de la futilidad.* Las repercusiones morales del tema de nuestro estudio son profundas, ya que toca los extremos del ensañamiento terapéutico y la eutanasia por omisión.

Un estudio más detallado pone de relieve, además, que la futilidad afecta a muchos temas controvertidos en la Bioética actual, como el papel de la autonomía de la persona en la toma de decisiones médicas, los medios que es moralmente obligatorio proporcionar a los enfermos en un estado de inconsciencia que se prevé irreversible, el valor del mero mantenimiento de dicha vida, el derecho del médico a no proporcionar un tratamiento con el que no está de acuerdo, la obligación de las autoridades sanitarias de asegurar una justa distribución de los recursos, el miedo a la pendiente resbaladiza, etc.

Independientemente de la respuesta que se dé a los problemas concretos, el debate debe asumir que aunque muchos procedimientos médicos pueden ser en ocasiones inútiles y onerosos, nunca se puede considerar en estos términos a las personas. No podemos confundir la futilidad de un tratamiento con la futilidad de una vida.

4. *La futilidad fisiológica, contraindicación absoluta para una terapia.* Podemos delimitar una primera categoría, que integraría los tratamientos que no han demostrado eficacia o que sólo servirían para prolongar la vida durante poco tiempo y en condiciones cada vez más penosas. En estos casos estaría moralmente justificada la no iniciación o suspensión de la terapia, a pesar de la oposición del paciente o los familiares.

Esta postura es compartida prácticamente por todos los autores estudiados. Sin embargo, el número de conflictos de este tipo que se presenta es muy reducido, por lo que esta contraindicación ofrece poca ayuda al médico en su práctica clínica.

El estudio de las fuentes teológicas y magisteriales ha confirmado que ésta es la única noción de futilidad que puede invocar el médico para suspender unilateralmente la terapia sin riesgo de lesionar los derechos o la dignidad del enfermo.

5. *La futilidad cuantitativa-cualitativa, contraindicación relativa para una terapia.* La segunda categoría que proponemos está integrada por las terapias que han demostrado cierta eficacia, pero con una probabilidad muy baja, así como aquéllas que no pueden sanar al paciente, sino simplemente prolongan su vida en unas condiciones que el médico juzga inaceptables.

En estos casos se hace necesario un juicio de valor y sostenemos, junto con muchos autores y las principales sociedades médicas norteamericanas, que la decisión no puede ser tomada exclusivamente por el médico, ignorando los deseos del paciente o la familia. En sentido estricto, este tratamiento no es fútil, pues consigue el objetivo de mantener con vida al paciente, lo que de por sí es un bien.

Aquí nos encontramos entre el ensañamiento terapéutico y la eutanasia por omisión, pudiendo en ocasiones ser válida tanto la opción de continuar el tratamiento como la de suspenderlo. Difícilmente valen las reglas generales, sino que la decisión debe ser tomada caso por caso contando con la opinión del médico, pero prevaleciendo la del paciente o la familia. En nuestra opinión, sólo esta postura es capaz de evitar los abusos que de hecho se están produciendo, y de garantizar el cuidado que todo enfermo merece.

6. *La determinación del carácter ordinario o proporcionado de un medio es útil en medicina clínica.* La tradición moral cristiana ha desarrollado durante siglos el concepto de tratamiento ordinario/extraordinario, y más recientemente el de proporcionado/desproporcionado. En ellos entran en juego tanto los factores médicos como toda la complejidad subjetiva, económica, familiar, social, etc. del paciente. Si se evitan las comprensiones reduccionistas que se han difundido en la

actualidad, pueden ser de gran ayuda para una decisión consensuada entre el médico y el paciente sobre la decisión de continuar o suspender una terapia.

7. *Negar el tratamiento fútil no equivale a abandono.* La suspensión o no iniciación de una terapia apelando a la futilidad está lejos de suponer un abandono del enfermo. La declaración de futilidad no debe equivaler al olvido del paciente por parte de los profesionales, sino que marca el inicio de la fase de cuidados paliativos, además de suponer la continuación de las medidas higiénicas y de cuidado básico.

Queda no obstante por definir correctamente qué medidas se encuadran dentro de los cuidados básicos moralmente exigibles para todos los pacientes. En este sentido, cabe señalar que hemos encontrado en la bibliografía médica una opinión mayoritaria de considerar la hidronutrición médicamente asistida como un tratamiento médico más, sujeto a las mismas posibilidades de suspensión que el resto de las terapias, lo que contrasta con la enseñanza de gran parte de los teólogos moralistas y varias intervenciones explícitas recientes del Magisterio de la Iglesia.

8. *Utilidad de guías clínicas y soporte legal.* Las guías clínicas publicadas por individuos, instituciones o sociedades médicas pueden suponer una gran ayuda en la toma de decisiones. De manera similar, los legisladores pueden ver la necesidad de ofrecer un marco que garantice a la vez los derechos de los pacientes a ser tratados correctamente, y de los médicos a rechazar las demandas que juzguen irrazonables de acuerdo a los estándares médicos. La mayoría de los autores sostiene no obstante que estas guías sólo deberían ofrecer indicaciones genéricas, dejando al profesional la interpretación y resolución del caso concreto.

9. *Importancia de la formación ética de los profesionales.* La Medicina es una profesión con grandes repercusiones morales. Esto se hace aún más evidente en aquellas especialidades donde se toman decisiones que pueden implicar la muerte del paciente o una posibilidad de que viva, aunque sea remota. Se ve por tanto necesario que junto a una adecuada capacitación científica se ofrezcan a los profesionales, ya desde los estudios universitarios, los elementos éticos que necesitarán a la hora de la toma de decisiones.

El médico cristiano debe asumir de manera especial esta responsabilidad. Así no sólo cumplirá mejor su servicio al enfermo, sino también aportará a toda la profesión soluciones a los problemas éticos acordes a la dignidad del enfermo.

10. *Hacia una relación médico-paciente cooperativa.* En nuestro estudio hemos encontrado con frecuencia planteamientos que ven la relación entre el profesional y el enfermo de forma competitiva, como una lucha por tener el control de la toma de decisiones. Partiendo de esta premisa es obvio que acabarán apareciendo conflictos en los que uno tiene que salir victorioso y otro derrotado.

Muchas de las disputas que se dan en la práctica clínica y que en ocasiones deben ser resueltas por los tribunales se evitarían si se viese la relación médico-paciente de forma cooperativa, según el modelo de la alianza terapéutica, que per-

mite un debate sereno y basado en la confianza. Aunque es cierto que el médico es quien más conoce los aspectos objetivos de la patología, el paciente es el que mejor valora su propia situación, sus metas, lo que está dispuesto a arriesgar y a sufrir para alcanzar la curación. Una adecuada comunicación entre ambos es la mejor forma de reducir los conflictos y de encontrar el punto medio entre la autonomía absoluta del paciente y el retorno al viejo paternalismo.

11. *Aportaciones de la moral cristiana.* La Revelación aporta una más honda comprensión del hombre, su dignidad de hijo de Dios, el valor de la vida y el sentido del sufrimiento y la muerte. La Teología Moral ha profundizado desde hace siglos en las implicaciones de esas verdades en la licitud moral de continuar o suspender una terapia médica. Se ha dado así origen a conceptos como sacralidad e inviolabilidad de la vida humana, tratamiento ordinario/extraordinario o proporcionado/desproporcionado, ensañamiento terapéutico, etc. Estos conceptos, a nuestro entender, no suponen una visión nueva del hombre, sino una comprensión más completa de la misma persona humana a la que pretende servir la Medicina. Las conclusiones a las que se llegan, por tanto, son en gran medida alcanzables por la sola razón, y por tanto son compartibles por los no cristianos y de hecho aceptadas por buena parte de la bioética secular.

12. *Diferencias de planteamiento entre la Bioética secular y la Teología Moral.* Nuestro estudio ha puesto de manifiesto que con frecuencia las publicaciones de origen ético-médico utilizan unos planteamientos y conceptos que difieren de forma importante con los utilizados en Teología Moral, y que en ocasiones se muestran incompatibles con la dignidad de la persona humana tal y como la muestra la razón natural y la antropología y la moral cristianas.

Hemos destacado como fundamento de muchas de estas visiones el reclamo de una autonomía absoluta, ciertos conceptos reduccionistas de persona –como los que requieren como condición *sine qua non* la existencia de un mínimo de capacidad cognitiva– y una concepción de la calidad de vida que ignora el valor de la vida en sí misma. En estos casos, la antropología y la moral cristianas, con su visión más completa del hombre, pueden ser de gran ayuda para señalar los errores teóricos y las conductas incompatibles con la dignidad de la persona humana.

ANEXOS

ANEXO 1: HOUSTON GUIDELINES ON INSTITUTIONAL POLICIES ON THE DETERMINATION OF MEDICALLY INAPPROPRIATE INTERVENTIONS⁶¹⁷

POLICY

The traditional goals of medicine have been to heal and to relieve suffering and pain. In recent years, the goal of respecting autonomous patient choices has motivated the establishment of policies which permit patients (or surrogate decision makers) to exercise that autonomy by refusing or limiting an unwanted intervention. These policies are limited to situations in which patients (or surrogate decision makers) refuse an intervention. This current policy, designed to supplement rather than to supplant currently existing policies on limiting life-prolonging therapies provides a conflict resolution mechanism to follow when a patient (or surrogate decision maker) requests, rather than refuses, an intervention which the responsible physician^a assesses to be medically inappropriate (commonly referred to as medically futile).

This policy affirms both the traditional goals of medicine and the moral value of physician and institutional integrity in discerning the limits of medical interventions. Respect for this integrity provides the basis for the right to refuse to provide a medically inappropriate intervention. It complements the right of patient determination that must be given both voice and effect in any forum for medical decision making. This appeal to integrity is generally rooted in a combination of concerns such as avoiding harm to patients, avoiding provision of unseemly care, and just allocation and good stewardship of medical resources. This policy affirms this value of integrity so long as appropriate institutional review supports the determination of medical inappropriateness.

After following the procedures set forth in this policy, a medically inappropriate intervention may^b be withheld or withdrawn without obtaining the agreement of the patient (or surrogate decision maker).

PROCEDURES

1. When the responsible physician determines that an intervention is medically inappropriate but the patient (or surrogate decision maker) insists that it be provided, the responsible physician should discuss carefully with the patient (or surrogate decision maker) the nature of the ailment, the options including palliative care and hospice care, the prognosis, and the reasons why the intervention is medically inappropriate. The responsible physi-

⁶¹⁷ A. HALEVY, B.A. BRODY, *A multi-institution collaborative policy on medical futility, o.c.*, p. 573.

^a The term “responsible physician” should be defined by each institution.

^b Institutions may wish to substitute “...must be terminated even though the agreement of the patient (or surrogate decision maker) has not been obtained”.

cian should explain that not providing the intervention in question does not mean abandoning appropriate medical care and humane care designed to promote comfort, dignity, emotional, and spiritual support.

2. The responsible physician should address with the patient (or surrogate decision maker) the options of patient transfer to another physician or to another institution and of obtaining an independent medical opinion concerning the medical inappropriateness or medical futility of the intervention in question. The responsible physician should also provide the patient (or surrogate decision maker) with a copy of these guidelines^c.

3. The assistance of institutional resources (such as nursing, patient care representatives, chaplaincy, social services, or the biomedical ethics committee) shall be made available to the patient (or surrogate decision maker) and to the responsible physician.

4. If, after reasonable effort by the responsible physician using the available institutional resources, agreement is not reached between the responsible physician and the patient (or surrogate decision maker), the responsible physician who still wishes to limit the intervention must obtain a second medical opinion from a physician who has personally examined the patient and must present the case for review by an institutional interdisciplinary body and must provide to that body clinical and scientific information pertinent to the determination that the intervention is medically inappropriate.

5. The responsible physician must notify the patient (or surrogate decision maker) that this process has been invoked, what it involves and what are its possible outcomes, when and where the review will take place, and that the option of transfer before the meeting exists, but that arranging such a transfer is the responsibility of the patient (or surrogate decision maker). Absent patient (or surrogate decision maker) consent to an earlier time, the meeting cannot take place for at least 72 hours after the patient (or surrogate decision maker) is notified.

6. During the institutional review process, the responsible physician and the patient (or surrogate decision maker) are encouraged to be present together to express their views for consideration including alternative plans of care.

7. If a finding of medical inappropriateness is affirmed^d by the institutional review body, medically inappropriate intervention may^b be terminated and a plan of care established that addresses comfort care and the preservation of patient dignity^e. If, however, the institutional review body does not concur with the responsible physician's determination of medical inappropriateness, then orders to limit the intervention will not be recognized as valid without patient (or surrogate decision maker) agreement.

8. If the institutional review process agrees with the determination of medical inappropriateness, intrainstitutional transfers of the care of the patient to another physician to provide palliative care are allowed. However, intrainstitutional transfers to another physi-

^c Each institution may insert the title of its policy.

^d Each institution should determine the voting requirements for its review mechanism affirmation.

^e An institution may impose a finite grace period after the determination that an intervention is medically inappropriate or medically futile but prior to the termination of the intervention.

cian to provide the intervention that has been judged by the institutional review committee to be medically inappropriate will not be allowed.

9. The procedures set forth in this policy may be invoked only by the responsible physician or an otherwise authorized by the hospital's medical staff by-laws. Concerns on the part of other health care providers, hospital officials, or family members should be addressed through already existing institutional mechanisms.

ANEXO 2: TEXAS ADVANCE DIRECTIVES ACT (EXTRACTO)

Sec. 166.046. PROCEDURE IF NOT EFFECTUATING A DIRECTIVE OR TREATMENT DECISION⁶¹⁸

(a) If an attending physician refuses to honor a patient's advance directive or a health care or treatment decision made by or on behalf of a patient, the physician's refusal shall be reviewed by an ethics or medical committee. The attending physician may not be a member of that committee. The patient shall be given life-sustaining treatment during the review.

(b) The patient or the person responsible for the health care decisions of the individual who has made the decision regarding the directive or treatment decision:

- (1) may be given a written description of the ethics or medical committee review process and any other policies and procedures related to this section adopted by the health care facility;
- (2) shall be informed of the committee review process not less than 48 hours before the meeting called to discuss the patient's directive, unless the time period is waived by mutual agreement;
- (3) at the time of being so informed, shall be provided:
 - (A) a copy of the appropriate statement set forth in Section 166.052; and
 - (B) a copy of the registry list of health care providers and referral groups that have volunteered their readiness to consider accepting transfer or to assist in locating a provider willing to accept transfer that is posted on the website maintained by the Texas Health Care Information Council under Section 166.053; and
- (4) is entitled to:
 - (A) attend the meeting; and
 - (B) receive a written explanation of the decision reached during the review process.

(c) The written explanation required by Subsection (b) (2) (B) must be included in the patient's medical record.

(d) If the attending physician, the patient, or the person responsible for the health care decisions of the individual does not agree with the decision reached during the review process under Subsection (b), the physician shall make a reasonable effort to transfer the patient to a physician who is willing to comply with the directive. If the patient is a patient in a health care facility, the facility's personnel shall assist the physician in arranging the patient's transfer to:

- (1) another physician;
- (2) an alternative care setting within that facility; or

⁶¹⁸<http://tlo2.tlc.state.tx.us/statutes/docs/HS/content/pdf/hs.002.00.000166.00.pdf>, accedido el 16 de noviembre de 2007.

(3) another facility.

(e) If the patient or the person responsible for the health care decisions of the patient is requesting life-sustaining treatment that the attending physician has decided and the review process has affirmed is inappropriate treatment, the patient shall be given available life-sustaining treatment pending transfer under Subsection (d). The patient is responsible for any costs incurred in transferring the patient to another facility. The physician and the health care facility are not obligated to provide life-sustaining treatment after the 10th day after the written decision required under Subsection (b) is provided to the patient or the person responsible for the health care decisions of the patient unless ordered to do so under Subsection (g).

(e-1) If during a previous admission to a facility a patient's attending physician and the review process under Subsection (b) have determined that life-sustaining treatment is inappropriate, and the patient is readmitted to the same facility within six months from the date of the decision reached during the review process conducted upon the previous admission, Subsections (b) through (e) need not be followed if the patient's attending physician and a consulting physician who is a member of the ethics or medical committee of the facility document on the patient's readmission that the patient's condition either has not improved or has deteriorated since the review process was conducted.

(f) Life-sustaining treatment under this section may not be entered in the patient's medical record as medically unnecessary treatment until the time period provided under Subsection (e) has expired.

(g) At the request of the patient or the person responsible for the health care decisions of the patient, the appropriate district or county court shall extend the time period provided under Subsection (e) only if the court finds, by a preponderance of the evidence, that there is a reasonable expectation that a physician or health care facility that will honor the patient's directive will be found if the time extension is granted.

(h) This section may not be construed to impose an obligation on a facility or a home and community support services agency licensed under Chapter 142 or similar organization that is beyond the scope of the services or resources of the facility or agency. This section does not apply to hospice services provided by a home and community support services agency licensed under Chapter 142.

Added by Acts 1999, 76th Leg., ch. 450, Sec. 1.03, eff. Sept. 1, 1999. Amended by Acts 2003, 78th Leg., ch. 1228, Sec. 3, 4, eff. June 20, 2003.

BIBLIOGRAFÍA

SEDE APOSTÓLICA

Romanos Pontífices

- Pío XII, Carta Encíclica *Mystici Corporis*, 29-VI-1943, AAS 35 (1943), pp. 193-248.
- , *Discurso a los participantes al I Congreso Internacional de Histopatología del Sistema Nervioso*, 14-IX-1952, AAS 44 (1952), pp. 779-789.
- , *Discurso sobre las implicaciones religiosas y morales de la analgesia*, 24-II-1957, AAS 49 (1957), pp. 129-147.
- , *Discurso sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, 24-XI-1957, AAS 49 (1957), pp. 1027-1033.
- PABLO VI, Carta Encíclica *Humanae Vitae*, 25-VII-1968, AAS 54 (1968), pp. 481-503.
- JUAN PABLO II, Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, 25-III-1995, AAS 87 (1995), pp. 401-552.
- , Carta Encíclica *Veritatis Splendor*, 6-VIII-1993, AAS 85 (1993), pp. 1133-1228.
- , Carta Encíclica *Fides et Ratio*, 14-X-1998, AAS 91 (1999), pp. 5-88.
- , Carta Apostólica *Salvifici Doloris*, 11-II-1984, AAS 76 (1984), pp. 201-250.
- , Exhortación Apostólica *Christifideles Laici*, 30-X-1988, AAS 81 (1989), pp. 393-521.
- , *Discurso a los enfermos y a los ancianos del hospital San Carlos Borromeo, Onitsha, Nigeria*, 13-II-1982, "Insegnamenti di Giovanni Paolo II", V.2 (1982), pp. 395-397.
- , *Discurso a un grupo de científicos reunidos en la Pontificia Academia de las Ciencias*, 21-X-1985, AAS 78 (1986), pp. 313-316.
- , *Discurso a los participantes en un Congreso Internacional organizado por el Instituto de Bioética de la Universidad Católica del Sagrado Corazón sobre "Las raíces de la Bioética"*, 17-II-1996, "Insegnamenti di Giovanni Paolo II", XIX.1 (1996), pp. 344-348.
- , *Discurso a la Conferencia Episcopal de Inglaterra y Gales en visita "ad limina"*, 23-X-1997, AAS 90 (1998), pp. 581-588.
- , *Discurso al décimo grupo de Obispos estadounidenses en visita "ad limina"*, 2-X-1998, AAS 91 (1999), pp. 280-286.
- , *Discurso a la Sociedad Internacional de Oncología Ginecológica*, 30-IX-1999, "Insegnamenti di Giovanni Paolo II", XXII.2 (1999), pp. 474-478.
- , *Discurso con ocasión del XVIII Congreso Internacional de la Sociedad de Trasplantes*, 29-VIII-2000, AAS 92 (2000), pp. 822-826.

- , *Discurso a los participantes de un Congreso sobre Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo*, 20-III-2004, AAS 96 (2004), pp. 485-489.
 - , *Discurso a los participantes en la XIX Conferencia Internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud*, 12-XI-2004, AAS 96 (2004), pp. 951-954.
- BENEDICTO XVI, Carta Encíclica *Caritas in Veritate*, 29-VI-2009, AAS 101 (2009), pp. 641-709.
- , *Discurso al Señor Frank de Coninck, nuevo Embajador de Bélgica ante la Santa Sede*, 26-X-2006, "Insegnamenti di Benedetto XVI", II.2 (2006), pp. 513-516.
 - , *Discurso a los participantes en el Congreso sobre el tema "Junto al enfermo incurable y al moribundo: orientaciones éticas y operativas", organizado por la Pontificia Academia para la Vida con motivo de su XIV Asamblea General*, 25-II-2008, AAS 100 (2008), pp. 170-174.
 - , *Discurso a los participantes al Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Cirugía*, 20-X-2008, "Insegnamenti di Benedetto XVI", IV.2 (2008), pp. 531-534.
 - , *Discurso a los participantes en la Asamblea General de la Academia Pontificia para la Vida*, 13-II-2010, AAS 102 (2010), pp. 165-165.

Concilios Ecuménicos

- CONCILIO VATICANO II, Constitución Pastoral sobre la Iglesia en el mundo actual *Gaudium et Spes*, 7-XII-1965, AAS 58 (1966), pp. 1025-1120.
- , Constitución Dogmática sobre la Iglesia *Lumen Gentium*, 21-XI-1964, AAS 57 (1965), pp. 5-75.
 - , Decreto sobre la formación sacerdotal *Optatam Totius*, 28-X-1965, AAS 58 (1966), pp. 713-727.

Organismos Pontificios

- COMISIÓN TEOLÓGICA INTERNACIONAL, *Dignidad y derechos de la persona humana*, 1983, "Documentos de la Comisión Teológica Internacional (1969-1996)", Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1998, pp. 305-325.
- CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Instrucción sobre la vocación eclesial del teólogo *Donum Veritatis*, AAS 82 (1990), pp. 1550-1570.
- , Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación *Donum Vitæ*, 22-II-1987, AAS 80 (1988), pp. 70-102.
 - , Declaración sobre la eutanasia *Iura et Bona*, 5-V-1980, AAS 72 (1980), pp. 542-552.
 - , *Respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación y la hidratación artificiales*, 1-VIII-2007, AAS 99 (2007), pp. 820-821.

- PONTIFICIA ACADEMIA DE LAS CIENCIAS, *Prolungamento artificiale della vita*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 1987.
- , Declaración *Vita artificiale e trapianti*, 21-X-1985, "Enchiridion Vaticanum", IX, Edizioni Dehoniane Bologna, Bolonia 1990, nn. 1766-1769.
- PONTIFICIO CONSEJO *COR UNUM*, *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*, 27-VI-1981, "Enchiridion Vaticanum", VII, Edizioni Dehoniane Bologna, Bolonia 1990, nn. 1234-1281.
- PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes Sanitarios*, Tipografía Vaticana, Ciudad del Vaticano 1995.

Jerarquía de Estados Unidos

- BULLOCK, W.H., *Assessing burdens and benefits of medical care*, «Origins» 21 (1992), pp. 553-555.
- FLORIDA BISHOPS, *Treatment of dying patients*, «Origins» 19 (1989), p. 48.
- GELINEAU, L., *On removing nutrition and water from a comatose woman*, «Origins» 17 (1988), pp. 546-547.
- LEIBRECHT, J.J., *The Nancy Beth Cruzan case*, «Origins» 19 (1990), pp. 525-526.
- MARYLAND CATHOLIC CONFERENCE, *Pastoral Letter on the care of the sick and dying*, 14-X-1993.
- MCHUGH, J., *Artificially assisted nutrition and hydration*, «Origins» 19 (1989), pp. 314-316.
- MISSOURI BISHOPS, *On ending Nancy Cruzan's nutrition and hydration*, «Origins» 20 (1991), pp. 494-496.
- MYERS, J.J., *Advance directives and the Catholic health facility*, «Origins» 21 (1991), pp. 276-280.
- NEW JERSEY STATE CATHOLIC CONFERENCE, *Friend-of-the-Court Brief to the New Jersey Supreme Court. Providing food and fluids to severely brain damaged patients*, «Origins» 16 (1987), pp. 542-553.
- OREGON AND WASHINGTON BISHOPS, *Living and dying well*, «Origins» 21 (1991), pp. 346-352.
- PENNSYLVANIA BISHOPS, *Nutrition and hydration: moral considerations*, «Origins» 21 (1992), pp. 541-553.
- TEXAS CATHOLIC BISHOPS AND THE TEXAS CONFERENCE OF CATHOLIC HEALTH FACILITIES, *On withdrawing artificial nutrition and hydration*, «Origins» 20 (1990), pp. 53-55.
- UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services, 4th ed.*, USCCB, Washington, D.C. 2001.
- UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services, 5th ed.*, USCCB, Washington, D.C. 2009.

UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, COMMITTEE OF PRO-LIFE ACTIVITIES, *Nutrition and hydration: moral and pastoral reflections*, «Origins» 21 (1992), pp. 705-712.

Otros

Catecismo de la Iglesia Católica, Asociación de Editores del Catecismo, Madrid 1999.

VILLOT, J.M., *Lettre pontificale au Congrès de la Fédération internationale des associations médicales catholiques*, «Documentation Catholique» 52 (1970), pp. 962-963.

AUTORES CLÁSICOS

HIPÓCRATES, *L'arte*, Mario Vegetti (ed.), "Opere di Ippocrate", Unione Tipografica-editrice Torinese, Turín 2000, pp. 459-473.

JUAN DE LUGO, *Disputationes Scholasticæ*, VI: "De Iustitia et Iure", Ludovicus Vivès, París 1869.

SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Summa Theologiæ*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1961-1964.

LIBROS

ANGELETTI, L.R., *Storia della medicina e bioetica*, Etas libri, Milán 1992.

ASHLEY, B.M., O'ROURKE, K.D., *Ethics of health care. An introductory textbook*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 2002.

—, *Health Care Ethics*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 1997.

BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F., *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York (NY) 2001.

CALIPARI, M., *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, San Paolo, Milano 2006.

CALLAHAN, D., *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Baldini&Castoldi, Milán 2000.

CARLBERG, A., *The moral Rubicon: a study of the principles of sanctity of life and quality of life in bioethics*, Lund University Press, Lund 1998.

CICCONE, L., *Bioética. Historia, principios, cuestiones*, Palabra, Madrid 2005.

—, «Non uccidere». *Questioni di morale della vita fisica*, Edizioni Ares, Milán 1984.

—, *Salute & malattia. Questioni di morale della vita fisica (II)*, Edizioni Ares, Milán 1986.

- COSMACINI, G., *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità ad oggi*, Editori Laterza, Bari 2008.
- ENGELHARDT, H.T., *The foundations of Bioethics*, Oxford University Press, New York (NY) 1996.
- FAZIO FERNÁNDEZ, M., *Historia de las ideas contemporáneas. Una lectura del proceso de secularización*, Rialp, Madrid 2007.
- FERNÁNDEZ, A., *Compendio de Teología Moral*, Palabra, Madrid 1995.
- FORNERO, G., *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Bruno Mondadori, Milán 2005.
- FUKUYAMA, F., *Our posthuman future: consequences of the biotechnology revolution*, Farrar, Straus and Giroux, New York (NY) 2002.
- GERT, B., CULVER, C.M., CLOUSER, K.D., *Bioethics: a return to fundamentals*, Oxford University Press, Oxford 1997.
- GONZÁLEZ GONZÁLEZ, A.M., POSTIGO SOLANA, E., AULESTIARTE JIMÉNEZ, S. (EDS.), *Vivir y morir con dignidad. Temas fundamentales de Bioética en una sociedad plural*, Eunsa, Pamplona 2002.
- GRISEZ, G.G., BOYLE, J.M., *Life and death with liberty and justice: a contribution to the euthanasia debate*, University of Notre Dame Press, Notre Dame (IN) 1979.
- GRMEK, M.D., FANTINI, B. (EDS.), *Storia del pensiero medico occidentale, I: " Antichità e medioevo"*, Editori Laterza, Bari 1993.
- HENKE, D.E., *Artificially assisted hydration and nutrition from Karen Quinlan to Nancy Cruzan to the present: an historical analysis of the decision to provide or withhold/withdraw sustenance from PVS patients in Catholic Moral Theology and medical practice in the United States*, Pontificia Universitas Lateranensis, Roma 2004.
- HUMBERT, J., *Mitología griega y romana*, Gustavo Gilli, Barcelona 1988.
- ICETA GAVICAGOGEASCOA, M., *Futilidad y toma de decisiones en Medicina Paliativa*, Cajasur, Córdoba 1997.
- ILLANES, J.L., SARANYANA, J.I., *Historia de la Teología*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1996.
- JENNETT, B., *The vegetative state. Medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge University Press, Cambridge 2002.
- JONSEN, A.R., SIEGLER, M., WINSLADE, W.J., *Clinical Ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*, McGraw-Hill, New York (NY) 2002.
- KASS, L.R., *Life, liberty and the defense of dignity*, Encounter Books, San Francisco (CA) 2002.
- KELLY, D.E., *Medical care at the end of life. A Catholic perspective*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 2006.
- KILNER, J.F., MILLER, A.B., PELLEGRINO, E.D. (EDS.), *Dignity and dying. A Christian appraisal*, Paternoster Press, Carlisle (Cumbria, Inglaterra) 1996.
- KRAJEWSKI, P., *Delitti contro la vita: problemi concernenti la morte suicida e l'eutanasia*, Pontificia Università Lateranense, Roma 2000.

- KUHSE, H., *Sanctity-of-life doctrine medicine: a critique*, Clarendon Press, Oxford 1987.
- LAÍN ENTRALGO, P., *Historia de la medicina*, Salvat, Barcelona 1981.
- LAMB, D., *L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*, Società Editrice il Mulino, Bologna 1998.
- LANE, K.A.G. (ED.), *The Merk Manual*, Merk & Co., Inc, West Point (PA) 1999.
- LO, B., *Resolving ethical dilemmas. A guide for clinicians*, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia (PA) 2005.
- LOUTH, A., ODEN, T.C. (EDS.), *La Biblia comentada por los Padres de la Iglesia, Antiguo Testamento 1: "Génesis 1-11"*, Ciudad Nueva, Madrid 2003.
- MARAÑÓN, G., *La Medicina y nuestro tiempo*, Espasa-Calpe Argentina, Buenos Aires 1954.
- MASON, J.K., LAURIE, G.T., *Law and Medical Ethics*, Oxford University Press, New York (NY) 2006.
- MAY, W.E., *Catholic Bioethics and the gift of human life*, Our Sunday Visitor, Huntington (IN) 2008.
- MCCARTHY, D.G., MORACZEWSKI, A.S. (EDS.), *Moral responsibility in prolonging life decisions*, The Pope John XXIII Medical-Moral Research and Education Center, St. Louis (MO) 1981.
- MCCORMICK, R.A., *Corrective vision: explorations in moral theology*, Sheed and Ward, Kansas City (MO) 1994.
- , *How brave a new world? Dilemmas in bioethics*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 1981.
- MELENDO, T., *Dignidad humana y bioética*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 1999.
- MILES, S.H., *The Hippocratic Oath and the ethics of Medicine*, Oxford University Press, New York (NY) 2004.
- MONGE SÁNCHEZ, M.A. (ED.), *Medicina Pastoral*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 2002.
- MONGE SÁNCHEZ, M.A., LEÓN GÓMEZ, J.L., *El sentido del sufrimiento*, Palabra, Madrid 1998.
- MONTUENGA BADÍA, J.F., *Reanimación de enfermos en fase terminal: una valoración moral*, Pontificia Universitas Sanctæ Crucis, Roma 2004.
- NORIEGA, J., DI PIETRO, M.L. (EDS.), *Né accanimento né eutanasia: la cura del malato in stato vegetativo permanente*, Lateran University Press, Roma 2002.
- O'DONNELL, T.J., *Medicine and Christian morality*, Alba House, New York (NY) 1996.
- PESSINA, A., *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli, Siena 2007.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to forego life-sustaining treatments. Ethical, medical and legal issues in treatment decisions*, U. S. Government Printing Press, Washington, D. C. 1983.
- , *Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death*, U. S. Government Printing Press, Washington, D. C. 1981.

- RAMSEY, P., *Ethics at the edges of life: medical and legal intersections*, Yale University Press, New Haven (CT) 1978.
- RHONHEIMER, M., *La perspectiva de la moral. Fundamentos de la ética filosófica*, Rialp, Madrid 2000.
- RODRÍGUEZ LUÑO, A., *Scelti in Cristo per essere santi*, III: "Morale Sociale", Edusc, Roma 2008.
- Royal College of Physicians, International Working Party on the Management of Vegetative State, *Report on The Vegetative State*, Royal College of Physicians, Londres 1996.
- RUIZ DE ELVIRA, A., *Mitología clásica*, Gredos, Madrid 1982.
- SÁNCHEZ SORONDO, M. (ED.), *Working group on the signs of death, 11-12 September 2006*, Pontificia Academia Scientiarum, Ciudad del Vaticano 2007.
- SANNA, I., *Dignità umana e dibattito bioetico*, Edizioni Studiorum, Roma 2009.
- SANTINI, M.A., *Eutanásia omissiva em adultos*, Pontificia Universitas Sanctæ Crucis, Roma 2009.
- SARMIENTO, A., TRIGO, T., MOLINA, E., *Moral de la persona*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 2006.
- SCHNEIDERMAN, L.J., *Embracing our mortality. Hard choices in an age of medical miracles*, Oxford University Press, New York (NY) 2008.
- SCHNEIDERMAN, L.J., JECKER, N.S., *Wrong medicine: doctors, patients, and futile treatment*, Johns Hopkins University Press, Baltimore (MD) 1995.
- SGRECCIA, E., *Manual de Bioética*, I: "Fundamentos de ética biomédica", Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 2009.
- SGRECCIA, E., LAFFITTE, J. (EDS.), *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi. Atti della Quattordicesima Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2009.
- SIMÓN VÁZQUEZ, C. (ED.), *Diccionario de Bioética*, Monte Carmelo, Burgos 2006.
- SINGER, P., *Unsanctifying human life: essays on ethics*, B. Blackwell, Malden (MA) 2002.
- SINNO, R., *Confronti fondativi in bioetica: la vita tra sacralità e qualità*, Levante Editori, Bari 2002.
- SMITH, R.E. (ED.), *Conserving human life*, The John XXIII Medical-Moral Research and Educational Center, Braintree (MA) 1989.
- THE HASTINGS CENTER, *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying*, Indiana University Press, Bloomington (IN) 1987.
- THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS; *Human dignity and Bioethics: Essays commissioned by the President's Council on Bioethics*, The President's Council on Bioethics, Washington, D.C., 2008.
- , *Taking care. Ethical caregiving in our aging society*, The President's Council on Bioethics, Washington, D.C. 2005.

- VEATCH, R.M., *Death, dying, and the biological revolution. Our last quest for responsibility*, Yale University Press, New Haven (CT) 1989.
- VIAL CORREA, J.D., SGRECCIA, E. (EDS.), *Natura e dignità della persona umana a fondamento del diritto alla vita. Le sfide del contesto culturale contemporaneo. Atti dell'ottava assemblea generale della Pontificia Accademia per la Vita*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2003.
- , *The dignity of the dying person. Proceedings of the fifth assembly of the Pontifical Academy for Life*, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano 2000.
- VILAR Y PLANAS DE FARNÉS, J., *Antropología del dolor. Sombras sin luz*, Eunsa, Barañáin (Navarra) 1998.
- WALTER, J.J., SHANNON, T.A., *Contemporary issues in bioethics: a catholic perspective*, Rowman & Littlefield Publishers, Oxford 2005.
- , *Quality of life. The new ethical dilemma*, Paulist Press, Mahwah (NJ) 1990.
- WILDES, K.W. (ED.), *Critical choices and critical care: Catholic perspectives on allocating resources in intensive care medicine*, Kluwer Academic Publishers, Boston (MA) 1995.
- ZUCKER, M.B., ZUCKER, H.D. (EDS.), *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*, Cambridge University Press, New York (NY) 1997.

ARTÍCULOS DE REVISTAS

- ACKERMAN, F., *The significance of a wish*, «Hastings Center Reports» 21 (1991), pp. 27-29.
- AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH, *A definition of irreversible coma*, «The New England Journal of Medicine» 205 (1968), pp. 337-340.
- AFESSA, B., *Identifying potentially ineffective care in the sickest critically ill patients on the third ICU Day*, «Chest» 126 (2004), pp. 1905-1909.
- ALPERS, A., *Respect for patients should dominate health care decisions*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 170 (1999), pp. 291-292.
- AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, *Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient*, «Neurology» 39 (1989), pp. 125-126.
- AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS / SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE CONSENSUS PANEL, *Ethical and moral guidelines for initiation, continuation and withdrawal of intensive care*, «Chest» 97 (1990), pp. 949-958.
- AMERICAN HEART ASSOCIATION, *2005 American Heart Association Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care*, «Circulation» 112 (2005), supl. IV pp. IV.1–IV.203.
- AMERICAN HEART ASSOCIATION, EMERGENCY CARDIAC CARE COMMITTEE AND SUB-COMMITTEES, *Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency*

- cardiac care. Part VIII. Ethical considerations in resuscitation*, «The Journal of the American Medical Association» 268 (1992), pp. 2282-2288.
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Decisions near the end of life*, «The Journal of the American Medical Association» 267 (1992), pp. 2229-2233.
- , *Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders*, «The Journal of the American Medical Association» 265 (1991), pp. 1868-1871.
- , *Medical futility in end-of life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, «The Journal of the American Medical Association» 281 (1999), pp. 937-941.
- , *Statements on withholding life-prolonging medical treatment*, «JAMA» 256 (1986), pp. 469-471.
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS AND COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support*, «The Journal of the American Medical Association» 263 (1990), pp. 426-430.
- AMERICAN NEUROLOGY ASSOCIATION, COMMITTEE ON ETHICAL AFFAIRS, *Persistent vegetative state: report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs*, «Annals of Neurology» 33 (1993), pp. 386-390.
- AMERICAN THORACIC SOCIETY, BIOETHICS TASK FORCE, *Fair allocation of Intensive Care Units*, «American Journal of Critical Care Medicine» 156 (1997), pp. 1282-1301.
- , *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy*, «Annals of Internal Medicine» 115 (1991), pp. 478-485.
- ANDERSON-SHAW, L., MEADOW, W., LEEDS, H.S., LANTOS, J.J., *The fiction of futility: what to do with policy?*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 17 (2005), pp. 294-307.
- ANDREWS, K., *Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state*, «British Medical Journal» 306 (1993), 1597-1600.
- ANDREWS, K., MURPHY, L., MUNDAY, R., LITTLEWOOD, C., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*, «British Medical Journal» 313 (1996), pp. 13-16.
- ANGELL, M., *After Quinlan: the dilemma of the persistent vegetative state*, «The New England Journal of Medicine» 330 (1994), pp. 1524-1525.
- , *The case of Helga Wanglie. A new kind of "right to die" case*, «The New England Journal of Medicine» 325 (1991), pp. 511-512.
- ANNAS, G.J., *"Culture of life" politics at the bedside. The case of Terri Schiavo*, «The New England Journal of Medicine» 352 (2005), pp. 1710-1715.
- , *Asking the Courts to set the standard of emergency care. The case of Baby K*, «The New England Journal of Medicine» 330 (1994), pp. 1542-1545.
- , *Nancy Cruzan and the right to die*, «The New England Journal of Medicine» 323 (1990), pp. 670-673.

- ANNAS, G.J., ARNOLD, B., AROSKAR, M., BATTIN, P., BARTELS, D., BEUCHAMP, T., BROCK, D., BUCHANAN, A., CAPLAN, A., COHEN, C., CRANFORD, R., DRESSER, R., DUBLER, N., FADEN, R., FOST, N., FRADER, J., FRANCIS, L., GRODIN, M., HACKLER, C., JENNINGS, B., LAPPE, M., MACKLIN, R., MAYO, D., MEISEL, A., MILES, S., MORREIM, H., NELSON, L.J., PARKER, L., PEARLMAN, R., SELF, D., SHAPIRO, R., WALTERS, J., WEAR, S., WEIR, R., WIKLER, D., YOUNGNER, S., *Bioethicists' statement on the U.S. Supreme Court's Cruzan decision*, «The New England Journal of Medicine» 323 (1990), pp. 686-687.
- ARDAGH, M., *Futility has no utility in resuscitation medicine*, «Journal of Medical Ethics» 26 (2000), pp. 396-399.
- ASCH, D.A., HANSEN-FLASCHEN, J., LANKEN, P.N., *Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes*, «American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine» 151 (1995), pp. 288-292.
- ASHWAL, S., BALE, J.F., COULTER, D.L., EIBEN, R., GARG, B.P., HILL, A., MYER, E.C., NORDGREN, R.E., SHEWMON, D.A., SUNDER, T.R., WALKER, R.W., *The persistent vegetative state in children: report of the Child Neurology Society Ethics Committee*, «Annals of Neurology» 32 (1992), pp. 570-576.
- AVILA, D., *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state*, «The New England Journal of Medicine» 331 (1994), p. 1382.
- BACON, D., WILLIAMS, M.A., GORDON, J., *Position statement on laws and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity*, «Neurology» 68 (2007), pp. 1097-1100.
- BAGHERI, A., ASAI, A., IDA, R., *Experts' attitudes towards medical futility: an empirical survey from Japan*, «BioMed Central Medical Ethics» 7 (2006), E8.
- BARRY, R., *Feeding the comatose and the common good in the Catholic tradition*, «The Thomist» 53 (1989), pp. 1-30.
- BELTRAN, J.E., *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state*, «The New England Journal of Medicine» 331 (1994), p. 1382.
- BERGER, J.T., *The ethics of deactivating implanted cardioverter defibrillators*, «Annals of Internal Medicine» 142 (2005), pp. 631-634.
- BERGER, J.T., FLAMM, A.L., SMITH, M.L., *Advance directives, due process and medical futility*, «Annals of Internal Medicine» 140 (2004), pp. 402-404.
- BERGER, J.T., ROSNER, J., POTASH, J., KARK, P., FARNSWORTH, P., BENNETT, A.J., *Medical futility: towards consensus on disagreement*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 10 (1998), pp. 102-118.
- BERNAT, J.L., ROTTENBERG, D.A., *Conscious awareness in PVS and MCS*, «Neurology» 68 (2007), pp. 885-886.
- BLACKHALL, L.J., *Must we always use CPR?*, «The Journal of the American Medical Association» 317 (1987), pp. 1281-1285.

- BLENDON, R.J., SZALAY, U.S., KNOX, R.A., *Should physicians aid their patients in dying? The public perspective*, «The Journal of the American Medical Association» 267 (1992), pp. 2658-2662.
- BOCCACCI, R.J., Una objeción de conciencia: el rechazo a las transfusiones en los testigos de Jehová, «Cuadernos de Medicina Forense» 2 (2003), pp. 19-25.
- BREEN, C.M., ABERNETHY, A.P., ABBOTT, K.H., TULSKY, J.A., *Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in Intensive Care Units*, «Journal of General Internal Medicine» 16 (2001), pp. 283-289.
- BRETT, A.S., MCCULLOUGH, L.B., *When patients request specific interventions: defining the limits of the physician's obligation*, «The New England Journal of Medicine» 315 (1986), pp. 1347-1351.
- BRODY, B.A., HALEVY, A., *Is futility a futile concept?*, «The Journal of Medicine and Philosophy» 20 (1995), pp. 123-144.
- BRODY, H., *Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 7 (1998), pp. 269-272.
- BROOKS, A., DAVIES, B., RICHARDSON, D., CONNOLLY, J., *Emergency surgery in patients in extremis from blunt torso injury: heroic surgery or futile care?*, «Emergency Medical Journal» 21 (2004), pp. 483-486.
- BUNTIN, M.B., HUSKAMP, H., *What is known about the economics of end-of-life care for Medicare beneficiaries?*, «The Gerontologist» 42 (2002), pp. 40-48.
- BURNS, J.P., TRUOG, R.D., *Futility. A concept in evolution*, «Chest» 132 (2007), pp. 1987-1993.
- CALLAHAN, D., *Controlling the costs of health care for the elderly. Fair means and foul*, «The New England Journal of Medicine» 335 (1996), pp. 744-746.
- , *Medical futility, medical necessity. The-problem-without-a-name*, «Hastings Center Reports» 21 (1991), pp. 30-35.
- CAPRON, A.M., *Abandoning a waning life*, «Hastings Center Report» 25 (1995), pp. 24-28.
- CARLOTTI, P., *La terapia terminale tra eutanasia ed accanimento. Per una valutazione etica*, «Salesianum» 70 (2008), pp. 491-524.
- CATALDO, P.J., *Pope John Paul II on nutrition and hydration. A change of Catholic tradition?*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 4 (2004), pp. 513-536.
- CHILDS, N.L., MERCER, W.N., *Late improvement in consciousness after post-traumatic vegetative state*, «The New England Journal of Medicine» 334 (1996), pp. 24-25.
- , *Misdiagnosing the persistent vegetative state. Misdiagnosis certainly occurs*, «British Medical Journal» 313 (1996), pp. 943-945.
- CLARK, P., *Tube feedings and PVS patients: ordinary or extraordinary means?*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 43-64.
- COHEN, C.B., COHEN, P.J., *Required reconsideration of "do not resuscitate orders" in the operating room and certain other treatments*, «Law, Medicine and Health Care» 20 (1992), pp. 354-363.

- COHEN, E., *Conservative bioethics & the search for wisdom*, «Hastings Center Reports» 36 (2006), pp. 44-56.
- COHEN, I.L., LAMBRINOS, J., FEIN, I.A., *Mechanical ventilation for the elderly patients in intensive care: incremental charges and benefits*, «The Journal of the American Medical Association» 269 (1993), pp. 1025-1029.
- COOK, D., ROCKER, G., MARSHALL, J., SJOKVIST, P., DODEK, P., GRIFFITH, L., FREITAG, A., VARON, J., BRADLEY, C., LEVY, M., FINFER, S., HAMIELEC, C., MCMULLIN, J., WEAVER, B., WALTER, S., GUYATT, G., *Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the Intensive Care Unit*, «The New England Journal of Medicine» 349 (2003), pp. 1123-1132.
- CRANFORD, R.E., *Misdiagnosing the persistent vegetative state*, «British Medical Journal» 313 (1996), pp. 5-6.
- CRIPPEN, D., HAWRYLUCK, L., *Life support should have a special status among therapies, and patients or their families should have a right to insist on this treatment even if it will not improve outcome*, «Critical Care» 8 (2004), pp. 231-233.
- DELLAPORTAS, G., *Dying for money: another view*, «American Journal of Economics and Sociology» 52 (1993), pp. 289-290.
- DIAMOND, E.F., *Medical issues when discontinuing AHN*, «Ethics & Medics» 24.9 (1999), pp. 1-2.
- DOERFLINGER, R.M., *John Paul II on the vegetative state*, «Ethics & Medics» 29.6 (2004), pp. 2-4.
- DRANE, J.F., *Stopping nutrition and hydration technologies: a conflict between traditional Catholic ethics and Church authority*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 11-28.
- DRAZEN, J.D., *Decisions at the end of life*, «The New England Journal of Medicine» 349 (2003), pp. 1009-1110.
- DYER, C., *BMA will review guidelines on PVS*, «British Medical Journal» 312 (1996), pp. 725-726.
- EBELL, M.H., BECKER, L.A., BARRY, H.C., HAGEN, M., *Survival analysis after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. A meta-analysis*, «Journal of General Internal Medicine» 13 (1998), pp. 805-816.
- EBERL, J.S., *Extraordinary care and the spiritual goal of life: a defense of the view of Kevin O'Rourke, O.P.*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2005), pp. 491-501.
- EISENBERG, D.M., KESSLER, R.C., FOSTER, D., NORLOCK, F.E., CALKINS, D.R., DELBANCO, T.L., *Unconventional medicine in the United States. Prevalence, costs, and patterns of use*, «The New England Journal of Medicine» 328 (1993), pp. 246-252.
- EISER, A.R., SEIDEN, D.J., *Discontinuing dialysis in persistent vegetative state: the roles of autonomy, community and professional moral agency*, «American Journal of Kidney Disease» 30 (1997), pp. 291-296.
- EMANUEL, E.J., ASH, A., YU, W., GAZELLE, G., LEVINSKY, N.G., SAYNINA, O., MCCLELLAN, M., MOSKOWITZ, M., *Managed care, hospice use, site of death, and medical*

- expenditures in the last year of life*, «Archives of Internal Medicine» 162 (2002), pp. 1722-1728.
- EMANUEL, E.J., EMANUEL, L.L., *Cost savings at the end of life*, «The New England Journal of Medicine» 331 (1994), pp. 477-479.
- , *The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life*, «The New England Journal of Medicine» 330 (1994), pp. 540-544.
- EWY, G.A., *Cardiac resuscitation. When is enough enough?*, «The New England Journal of Medicine» 355 (2006), pp. 510-511.
- FAUNCE, T.A., STEWART, C., *The Messiha and Schiavo cases: third-party ethical and legal interventions in futile care disputes*, «The Medical Journal of Australia» 183 (2005), pp. 261-163.
- FARAN, S., VATINE, J.J., LAZARY, A., OHRY, A., BIRBAUMER, N., KOTCHOUBEY, B., *Late recovery from permanent traumatic vegetative state heralded by event-related potentials*, «Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry» 77 (2006), pp. 998-1000.
- FINE, R.L., *From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury*, «Baylor University Medical Center Proceedings» 18 (2005), pp. 303-310.
- , *Medical futility and the Texas Advance Directives Act of 1999*, «Baylor University Medical Center Proceedings» 13 (2000), pp. 144-147.
- FINE, R.L., MAYO, T.W., *Advance directives, due process and medical futility*, «Annals of Internal Medicine» 140 (2004), p. 404.
- , *Resolution of futility by due process: early experience with the Texas Advance Directives Act*, «Annals of Internal Medicine» 138 (2003), pp. 743-746.
- FINE, R.L., WHITFIELD, J.M., CARR, B.L., MAYO, T.W., *Medical futility in the Neonatal Intensive Care Unit: hope for a resolution*, «Pediatrics» 116 (2005), pp. 1219-1222.
- FINUCANE, T.E., *Advance directives, due process and medical futility*, «Annals of Internal Medicine» 140 (2004), p. 403.
- FLAMM, A.L., SMITH, M.L., *Advance directives, due process and medical futility*, «Annals of Internal Medicine» 140 (2004), pp. 403-404.
- FLORY, J., YOUNG-XU, Y., GUROL, I., LEVINSKY, N., EMANUEL, E.J., *Place of death: U.S. trends since 1980*, «Health Affairs» 23 (2004), pp. 194-200.
- FRIED, C., *Terminating life support: out of the closet!*, «The New England Journal of Medicine» 295 (1976), pp. 390-391.
- FUNG, K.K., *Dying for money: overcoming moral hazard in terminal illness through compensated physician-assisted death*, «American Journal of Economics and Sociology» 52 (1993), pp. 275-288.
- GIACINO, J.T., ASHWAL, S., CHILDS, N., CRANFORD, R., JENNETT, B., KATZ, D.I., KELLY, J.P., ROSENBERG, J.H., WHYTE, J., ZAFONTE, R.D., ZASLER, N.D., *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria*, «Neurology» 58 (2002), pp. 349-353.

- GIACINO, J.T., KALMAR, K., WHYTE, J., *The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility*, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation» 85 (2004), pp. 2020-2029.
- GILLON, R., "Futility" - too ambiguous and pejorative term?, «Journal of Medical Ethics» 23 (1997), pp. 339-340.
- GILMER, T., SCHNEIDERMAN, L.J., TEETZEL, H., BLUSTEIN, J., BRIGGS, K., COHN, F., CRANFORD, R., DUGAN, D., KOMATSU, G., YOUNG, E., *The costs of nonbeneficial treatment in the Intensive Care Setting*, «Health Affairs» 24 (2005), pp. 961-971.
- GLANCE, L.G., OSLER, T., SHINOZAKI, T., *Intensive care scoring systems to predict death: a cost effective analysis*, «Critical Care Medicine» 26 (1998), pp. 1842-1849.
- GOLDBERG, C.K., *Withdrawing treatment in the persistent vegetative state*, «The New England Journal of Medicine» 331 (1994), pp. 1382-1383.
- GOSTIN, L.O., *Deciding life and death in the Courtroom. From Quinlan to Cruzan, Glucksberg and Vacco. A brief history and analysis of constitutional protection of the "right to die"*, «American Journal of Critical Care Medicine» 278 (1997), pp. 1523-1528.
- , *Ethics, the Constitution, and the dying process. The case of Theresa Marie Schiavo*, «The Journal of the American Medical Association» 293 (2005), pp. 2403-2407.
- GRISEZ, G., *Should nutrition and hydration be provided to permanently comatose and other mentally disabled persons?*, «The Linacre Quarterly» 52 (1990), pp. 30-43.
- HALEVY, A., BRODY, B.A., *A multi-institution collaborative policy on medical futility*, «The Journal of the American Medical Association» 276 (1996), pp. 571-574.
- HALL, R.I., ROCKER, G.M., *End-of-life care in the ICU. Treatments provided when life support was or was not withdrawn*, «Chest» 118 (2000), pp. 1424-1430.
- HALLIDAY, R., *Medical futility and the social context*, «Journal of Medical Ethics» 23 (1997), pp. 148-153.
- HALPERN, N.A., PASTORES, S.M., GREENSTEIN, R.J., *Critical care medicine in the United States 1985-2000: An analysis of bed numbers, use, and costs*, «Critical Care Medicine» 32 (2004), pp. 1254-1259.
- HARIHARAN, S., MOSELEY, H.S.L., KUMAR, A.Y., WALROND, E.R., JONNALAGADDA, R., *Futility-of-care decisions in the treatment of moribund intensive care patients in a developing country*, «Canadian Journal of Anesthesiology» 50 (2003), pp. 847-852.
- HELFT, P.R., SIEGLER, M., LANTOS, J., *The rise and fall of the futility movement*, «The New England Journal of Medicine» 343 (2000), pp. 293-296.
- HENKE, D.E., *A history of ordinary and extraordinary means*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2005), pp. 555-575.
- HODGES, M.O., TOLLE, S.W., STOCKING, C., CASSEL, C.K., *Tube feedings: internist's attitudes regarding ethical obligations*, «Archives of Internal Medicine» 154 (1994), pp. 1013-1020.
- HOGAN, C., LUNNEY, J., GABEL, J., LYNN, J., *Medicare beneficiaries' cost of care in the last year of life*, «Health Affairs» 20 (2001), pp. 188-195.

- JECKER, N.S., *Knowing when to stop: the limits of Medicine*, «Hastings Center Reports» 21 (1991), pp. 5-8.
- , *Medical futility: a paradigm analysis*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 19 (2007), pp. 13-32.
- , *Medical futility and care of dying patients*, «Western Journal of Medicine» 163 (1995), pp. 287-291.
- JECKER, N.S., SCHNEIDERMAN, L.J., *An ethical analysis of the use of 'futility' in the 1992 American Heart Association Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care*, «Archives of Internal Medicine» 153 (1993), pp. 2195-2198.
- , *Ceasing futile resuscitation in the field: ethical considerations*, «Archives of Internal Medicine» 152 (1992), pp. 2392-2397.
- , *Futility and rationing*, «The American Journal of Medicine» 92 (1992), pp. 189-196.
- , *Judging medical futility: an ethical analysis of medical power and responsibility*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 4 (1995), pp. 23-35.
- , *Medical futility: the duty not to treat*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 2 (1993), pp. 151-159.
- JENNETT, B., PLUM, F., *Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name*, «The Lancet» 1 (1972), pp. 734-737.
- JORALEMON, D., *Reading futility: reflections on a bioethical concept*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 11 (2002), pp. 127-133.
- KARLAWISH, J.H.T., QUILL, T., MEIER, D.E., *A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity*, «Annals of Internal Medicine» 130 (1999), pp. 835-840.
- KASMAN, D.L., *When is medical treatment futile? A guide for students, residents, and physicians*, «Journal of General Internal Medicine» 19 (2004), pp. 1053-1056.
- KEENAN, S.B., BUSCHE, K.D., CHEN, L.M., MCCARTHY, L., INMAN, K.J., SIBBALD, W.J., *A retrospective view of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support*, «Critical Care Medicine» 25 (1997), pp. 1324-1331.
- KELLY, G., *The duty of using artificial means of preserving life*, «Theological Studies» 11 (1950), pp. 203-220.
- , *The duty to preserve life*, «Theological Studies» 12 (1951), pp. 550-556.
- KOPACZYNSKI, G., *Initial reactions to the Pope's March 20, 2004, allocution*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2004), pp. 473-482.
- KOUWENHOVEN, W.B., RUDE, J.R., KNICKERBOCKER, G.G., *Closed-chest cardiac massage*, «The Journal of the American Medical Association» 173 (1960), pp. 1064-1067.
- LANTOS, J.D., *When parents request seemingly futile treatment for their children*, «The Mount Sinai Journal of Medicine» 73 (2006), pp. 587-589.

- LANTOS, J.D., MILES, S.H., SILVERSTEIN, M.D., STOCKING, C.B., *Survival after cardiopulmonary resuscitation in babies of very low birth weight. Is CPR futile therapy?*, «The New England Journal of Medicine» 318 (1998), pp. 91-95.
- LATKOVIC, M.S., *The morality of tube feeding PVS patients: A critique of the view of Kevin O'Rourke, O.P.*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2005), pp. 503-513.
- LAUREYS, S., BOLY, M., MAQUET, P., *Tracking the recovery of consciousness from coma*, «The Journal of Clinical Investigation» 7 (2006), pp. 1823-1825.
- LIPTON, H.L., *Do not resuscitate decisions in a community hospital. Incidence, implications and outcomes*, «The Journal of the American Medical Association» 256 (1986), pp. 1164-1169.
- LIZZA, J.P., *Persons and death: what's metaphysically wrong with our current statutory definition of death?*, «The Journal of Medicine and Philosophy» 18 (1993), pp. 351-374.
- LOEWY, E.H., CARLSON, R.A., *Futility and its wider implications: a concept in need of further examination*, «Archives of Internal Medicine» 153 (1993), pp. 429-431.
- LOFMARK, R., NILSTUN, T., *Conditions and consequences of medical futility. From a literature review to a clinical model*, «Journal of Medical Ethics» 28 (2002), pp. 115-119.
- LUBITZ, J.D., RILEY, G.F., *Trends in Medicare payments in the last year of life*, «The New England Journal of Medicine» 328 (1993), pp. 1092-1096.
- LUCE, J.M., *Making decisions about the forgoing of life-sustaining therapy*, «American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine» 156 (1997), pp. 1715-1718.
- , *Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, «Western Journal of Medicine» 167 (1997), pp. 411-416.
- MAKSOU, A., JAHNIGEN, D.W., SKIBINSKI, C.I., *Do not resuscitate orders and the cost of death*, «Archives of Internal Medicine» 153 (1993), pp. 1249-1253.
- MANNA, R., MIGLIORE, A., *Criteria per l'indicazione all'inizio o all'interruzione delle terapie di sostegno delle funzioni vitali*, «Medicina e Morale» 38 (1988), pp. 671-676.
- MAY, W.E., *Caring for persons in the persistent vegetative state and Pope John Paul II's March 20 2004 address on life-sustaining treatments and the vegetative state*, «Medicina e Morale» 55 (2005), pp. 533-555.
- , *Criteria for withholding or withdrawing treatment*, «The Linacre Quarterly» 57 (1990), pp. 81-90.
- , *Tube feeding and the "vegetative" state. First of two parts*, «Ethics & Medics» 23.12 (1998), pp. 1-2.
- , *Tube feeding and the "vegetative" state. Second of two parts*, «Ethics & Medics» 24.1 (1999), pp. 3-4.
- MAY, W.E., BARRY, R., GRIESE, O., GRISEZ, G., JOHNSTONE, B., MARZEN, T., MCHUGH, J.T., MEILAENDER, G., SIEGLER, M., SMITH, W., *Feeding and hydrating the*

- permanently unconscious and other vulnerable patients*, «Issues in Law & Medicine» 3 (1987), pp. 203-211.
- MCBRIDE, T.D., *Why are care expenditures increasing and is there a rural differential?*, «Rural Policy Research Institute Center for Rural Health Policy Analysis» 10 (2005), pp. 1-8.
- MCCALL, N., *Utilization and cost of Medicare services by beneficiaries in their last year of life*, «Medical Care» 22 (1984), pp. 329-342.
- MCCLUNG, J.A., KAMER, R.S., *Implications of New York's do-not-resuscitate law*, «The New England Journal of Medicine» 323 (1990), pp. 270-272.
- MCMAHON, K., *Should nutrition and hydration be considered futile treatment?*, «Origins» 33 (2004), pp. 744-748.
- MEIDL, E.J., *A case studies approach to assisted nutrition and hydration*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 6 (2006), pp. 319-336.
- MILES, S.H., *Informed demand for "non beneficial" medical treatment*, «The New England Journal of Medicine» 325 (1991), pp. 312-315.
- MILES, S.H., SINGER, P.A., SIEGLER, M., *Conflicts between patient's wishes to forgo treatment and the policies of health care facilities*, «The New England Journal of Medicine» 321 (1989), pp. 48-51.
- MITCHELL, A., HUNTER, D., BLACKHURST, D., STROUD, C., LEE, B., *Hospice care: the cheaper alternative*, «The Journal of the American Medical Association» 271 (1994), pp. 1576-1577.
- MOHINDRA, R.K., *Medical futility: a conceptual model*, «Journal of Medical Ethics» 33 (2007), pp. 71-75.
- MONTI, M.M., VANHAUDENHUYSE, A., COLEMAN, M.R., BOLY, M., PICKARD, J.D., TSHIBANDA, L., OWEN, A.M., LAUREYS, S., *Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness*, «The New England Journal of Medicine» 362 (2010), pp. 579-589.
- MURPHY, D.J., BARBOUR, E., *Guidelines for the use of intensive care in Denver: a community effort to define futile and inappropriate care*, «New Horizons» 2 (1994), pp. 326-331.
- MURPHY, D.J., BURROWS, D., SANTILLI, S., KEMP, A.W., TENNER, S., KRELING, B., TENO, J., *The influence of the probability of survival on patient's preferences regarding cardiopulmonary resuscitation*, «The New England Journal of Medicine» 330 (1994), pp. 545-549.
- MURPHY, D.J., FINUCANE, T.E., *New do-not-resuscitate policies: a first step in cost control*, «Archives of Internal Medicine» 153 (1993), pp. 1641-1648.
- NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES-NATIONAL RESEARCH COUNCIL, AD HOC COMMITTEE ON CARDIOPULMONARY RESUSCITATION OF THE DIVISION OF MEDICAL SCIENCES, *Cardiopulmonary resuscitation*, «The Journal of the American Medical Association» 198 (1966), pp. 372-379.
- NATIONAL CONFERENCE ON CARDIOPULMONARY RESUSCITATION AND EMERGENCY CARDIAC CARE, *Standards for cardiopulmonary resuscitation (CPR), and*

- emergency cardiac care (ECC)*, «The Journal of the American Medical Association» 227 (1974), pp. 846-866.
- NELSON, S.N., "Do everything!" Encountering "futility" in medical practice, «Ethics & Medicine» 19 (2003), pp. 103-113.
- NEWHOUSE, J.P., *An iconoclastic view of health care cost containment*, «Health Affairs» 12 (1993), suppl., pp. 152-171.
- NORDENFELT, L., *The varieties of dignity*, «Health Care Analysis» 12 (2004), pp. 69-81.
- O'BRIEN, D., SLOSAR, J.P., TERSIGNI, A.R., *Utilitarian pessimism, human dignity, and the vegetative state. A practical analysis of the Papal allocation*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2004), pp. 497-512.
- O'ROURKE, K.D., *Care of PVS patients: Catholic opinion in the United States*, «The Linacre Quarterly» 68 (2001), pp. 201-217.
- , *On the care of "vegetative" patients. First of two parts*, «Ethics & Medics» 24.4 (1999), pp. 3-4.
- , *On the care of "vegetative" patients. Second of two parts*, «Ethics & Medics» 24.5 (1999), pp. 3-4.
- , *Reflections on the Papal allocation concerning care for persistent vegetative patients*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 83-97.
- , *The Catholic tradition on forgoing life support*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2005), pp. 537-553.
- , *When to withdraw life support*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 8 (2008), pp. 663-672.
- ORR, R.D., GENESEN, L.B., *Request for "innappropriate" treatment based on religious beliefs*, «Journal of Medical Ethics» 23 (1997), pp. 142-147.
- ORSZAG, P.R., ELLIS, P., *The challenge of rising health care cost. A view from the Congressional Budget Office*, «The New England Journal of Medicine» 357 (2007), pp. 1793-1795.
- OYE, R.K., BELLAMY, P.E., *Patterns of resource consumption in medical intensive care*, «Chest» 99 (1991), pp. 685-689.
- OWEN, A.M., COLEMAN, M.R., BOLY, M., DAVIS, M.H., LAUREYS, S., PICKARD, J.D., *Detecting awareness in the vegetative state*, «Science» 313 (2006), p. 1402.
- PARIS, J.J., CRONE, R.K., REARDON, F., *Physicians' refusal of requested treatment*, «The New England Journal of Medicine» 332 (1990), pp. 1012-1015.
- PATEL, S.S. HOLLEY, J.L., *Withholding and withdrawing dialysis in the Intensive Care Unit: Benefits derived from consulting the Renal Physicians Association/American Society of Nephrology Clinical Practice Guideline, Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis* «Clinical Journal of the American Society of Nephrology» 3 (2008), pp. 587-593.
- PAYNE, K., TAYLOR, R.M., STOCKING, C., SACHS, G.A., *Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey*, «Annals of Internal Medicine» 125 (1996), pp. 104-110.

- PELLEGRINO, E.D., *Decisions to withdraw life-sustaining treatment. A moral algorithm*, «The Journal of the American Medical Association» 283 (2000), pp. 1065-1067.
- POPE, T.M., *Futility. The limits of mediation*, «Chest» 134 (2008), p. 888.
- , *Medical futility statutes: no safe harbour to unilaterally refuse life-sustaining treatment*, «Tennessee Law Review» 71 (2007), pp. 1-81.
- PRENDERGAST, T.J., *Futility and the common cold. How requests for antibiotics can illuminate care at the end of life*, «Chest» 107 (1995), pp. 836-844.
- PRENDERGAST, T.J., LUCE, J.M., *Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill*, «American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine» 155 (1997), pp. 15-20.
- PRENDERGAST, T.J., PUNTILLO, K.A., *Withdrawal of life support. Intensive caring at the end of life*, «The Journal of the American Medical Association» 288 (2002), pp. 2732-2740.
- RENAL PHYSICIANS ASSOCIATION/AMERICAN SOCIETY OF NEPHROLOGY WORKING GROUP, *Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*, «Journal of the American Society of Nephrology» 11 (2000), pp. 1340-1342.
- REQUENA MEANA, P., *Dignidad y autonomía en la Bioética norteamericana*, «Cuadernos de Bioética» 19 (2008), pp. 255-270.
- RETAMALES, A., *Autonomía del paciente: los testigos de Jehová y la elección de alternativas a la transfusión*, «Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología» 71 (2006), pp. 280-287.
- RIVIN, A.U., *Futile care policy. Lessons learned from three years' experience in a community hospital*, «Western Journal of Medicine» 166 (1997), pp. 389-393.
- RODRÍGUEZ LUÑO, A., *Rapporti tra il concetto filosofico e il clinico di morte*, «Acta Philosophica» 1 (1992), pp. 54-68.
- , *Sulla ricezione del modello filosofico utilitaristico da parte di alcuni moralisti*, «Anthropos» 1 (1985), pp. 203-213.
- RODRIGUEZ, R.M., WANG, N.E., PEARL, R.G., *Prediction of poor outcome of Intensive Care Unit patients admitted from the emergency department*, «Critical Care Medicine» 25 (1997), pp. 1801-1806.
- ROSENTHAL, M.B., *Nonpayment for performance? Medicare's new reimbursement rule*, «The New England Journal of Medicine» 357 (2007), pp. 1573-1575.
- ROSNER, F., *Why nutrition and hydration should not be withheld from patients*, «Chest» 104 (1993), pp. 1892-1896.
- ROUSE, F., *Patients, providers and the PSDA*, «Hastings Center Reports» 21 (1991), supl., pp. S2-S3.
- ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, *The Vegetative State. Guidance on diagnosis and management. Report of a working party of the Royal College of Physicians*, «Clinical Medicine» 3 (2003), pp. 249-254.

- RUBIN, S.B., *If we think it's futile, Can't we just say no?*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 19 (2007), pp. 45-65.
- SARÀ, M., SACCO, S., CIPOLLA, F., ONORATI, P., SCOPPETTA, C., ALBERTINI, G., CAROLEI, A., *An unexpected recovery from permanent vegetative state*, «Brain Injury» 21 (2007), pp. 101-103.
- SCHNAKERS, C., VANHAUDENHUYSE, A., GIACINO, J., VENTURA, M., BOLY, M., MAJERUS, S., MOONEN, G., LAUREYS, S., *Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment*, «BioMed Central Neurology» 9.35 (2009), pp. 1-5.
- SCHNEIDERMAN, L.J., CAPRON, A.M., *How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice?*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 9 (2000), pp. 524-531.
- SCHNEIDERMAN, L.J., FABER-LANGENDOEN, K., JECKER, N., *Beyond futility to an ethic of care*, «The American Journal of Medicine» 96 (1994), pp. 110-114.
- SCHNEIDERMAN, L.J., GILMER, T., *Ethics and futility*, «Health Affairs» 24 (2005), pp. 1376-1377.
- SCHNEIDERMAN, L.J., GILMER, T., TEETZEL, H.D., DUGAN, D.O., BLUSTEIN, J., CRANFORD, R., BRIGGS, K.B., KOMATSU, G.I., GOODMAN-CREWS, P., COHN, F., YOUNG, E.W.D., *Effect of ethic consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the Intensive Care Setting. A randomized controlled trial*, «The Journal of the American Medical Association» 290 (2003), pp. 1166-1172.
- SCHNEIDERMAN, L.J., JECKER, N.S., *CPR-not-indicated and futility*, «Annals of Internal Medicine» 124 (1996), p. 77.
- , *Futility in practice*, «Archives of Internal Medicine» 153 (1993), pp. 437-441.
- , *Is the treatment beneficial, experimental or futile?*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 5 (1996), pp. 248-256.
- SCHNEIDERMAN, L.J., JECKER, N.S., JONSEN, A.R., *Abuse of futility*, «Archives of Internal Medicine» 161 (2001), pp. 128-129.
- , *Medical futility: its meaning and ethical implications*, «Annals of Internal Medicine» 112 (1990), pp. 949-954.
- SCHNEIDERMAN, L.J., KAPLAN, R.M., ROSENBERG, E., TEETZEL, H., *Do physicians' own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences? A second look*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 6 (1997), pp. 131-137.
- SGRECCIA, E., GIGLI, G.L. (COORD.), *Life-sustaining treatments and vegetative state: scientific advances and ethical dilemmas*, «L'Arco di Giano» 39 (2004), suppl.
- SHANNON, T.A., *Nutrition and hydration: an analysis of the recent Papal statement in the light of the Roman Catholic bioethical tradition*, «Christian Bioethics» 12 (2006), pp. 29-41.
- SHEWMON, A., *Recovery from brain death: a neurologist's apologia*, «The Linacre Quarterly» 64.1 (1997), pp. 30-96.

- SINGER, P.A., LOWY, F.H., *Rationing, patient preferences and cost of care at the end of life*, «Archives of Internal Medicine» 152 (1992), pp. 478-480.
- SIU, A.L., SONNENBERG, F.A., MANNING, W.G., GOLDBERG, G.A., BLOOMFIELD, E.S., NEWHOUSE, J.P., BROOK, R.H., *Inappropriate use of hospitals in a randomized trial of health insurance plans*, «The New England Journal of Medicine» 315 (1986), pp. 1259-1266.
- SMEDIRA, N.G., EVANS, B.H., GRAIS, L.S., COHEN, N.H., LO, B., COOKE, M., SCHECTER, W.P., FINK, C., EPSTEIN-JAFFE, E., MAY, C., LUCE, J.M., *Withholding and withdrawal of life support from the critically ill*, «The New England Journal of Medicine» 322 (1990), pp. 309-315.
- SOCIETÀ ITALIANA DI ANALGESIA, ANESTESIA, RIABILITAZIONE E TERAPIA INTENSIVA, COMMISSIONE DI BIOETICA, *Le cure di fine di vita e l'Anestesista-Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, «Minerva Anestesiologica» 72 (2006), pp. 1-23.
- SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE'S ETHICS COMMITTEE, *Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments*, «Critical Care Medicine» 25 (1997), pp. 887-891.
- SOLOMON, M.Z., O'DONNELL, L., JENNINGS, B., GUILFOY, V., WOLF, S.M., NOLAN, K., JACKSON, R., KOCH-WESER, D., DONNELLEY, S., *Decisions near the end of life: Professional views on life-sustaining treatments*, «American Journal of Public Health» 83 (1993), pp. 14-23.
- SPAGNOLO, A., *La paradoja moral de la medicina crítica*, «Vida y Ética» 5 (2004), pp. 284-315.
- SSM HEALTH CARE SYSTEM, *Continuing or discontinuing treatment*, «Origins» 19 (1989), pp. 279-286.
- STANLEY, J.M., *The Appleton International Conference: developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment*, «Journal of Medical Ethics» 18 (1992), supl 18-IX, pp. S3-S22.
- STONE, J., *Pascal's Wager and the persistent vegetative state*, «Bioethics» 21 (2007), pp. 84-92.
- SUAUDEAU, J., *La futilità delle terapie: aspetti scientifici, questioni etiche e giuridiche*, «Medicina e Morale» 55 (2005), pp. 1149-1197.
- THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state. First of two parts*, «The New England Journal of Medicine» 330 (1994), pp. 1499-1508.
- , *Medical aspects of the persistent vegetative state. Second of two parts*, «The New England Journal of Medicine» 330 (1994), pp. 1572-1579.
- TOMLINSON, T., *Futility beyond CPR: the case of dialysis*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 19 (2007), pp. 33-43.
- TOMLINSON, T., BRODY, H., *Ethics and communication in do-not-resuscitate orders*, «The New England Journal of Medicine» 318 (1988), pp. 43-44.

- , *Futility and the ethics of resuscitation*, «The Journal of the American Medical Association» 264 (1990), pp. 1276-1280.
- TOMLINSON, T., CZLONKA, D., *Futility and hospital policy*, «Hastings Center Reports» 25 (1995), pp. 28-35.
- TONELLI, M.R., *Waking the dying: Must we always attempt to involve critically ill patients in end-of-life decisions?*, «Chest» 127 (2005), pp. 637-642.
- , *What medical futility means to clinicians*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 19 (2007), pp. 83-93.
- TORCIA, J., *Artificial hydration and nutrition for the PVS patient. Ordinary care or extraordinary intervention?*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 3 (2003), pp. 719-730.
- , *Postmodernism and the persistent vegetative state*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 2 (2002), pp. 257-275.
- TROTTER, G., *Futility in the 21st Century*, «HealthCare Ethics Committee Forum» 19 (2007), pp. 1-12.
- , *Mediating disputes about medical futility*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics» 8 (1999), pp. 527-537.
- TRUOG, R.D., *Is it always wrong to perform futile CPR?*, «The New England Journal of Medicine» 362 (2010), pp. 477-479.
- , *Tackling medical futility in Texas*, «The New England Journal of Medicine» 357 (2007), p. 1559.
- TRUOG, R.D., BRETT, A.S., FRADER, J.E., *The problem with futility*, «The New England Journal of Medicine» 326 (1992), pp. 1560-1564.
- UHLMANN, R.F., PEARLMAN, R.A., *Perceived quality of life and references for life-sustaining treatment in older adults*, «Archives of Internal Medicine» 151 (1991), pp. 495-497.
- VANPEE, D., SWINE, C., *Scale of levels of care versus DNR orders*, «Journal of Medical Ethics» 30 (2004), pp. 351-352.
- VERNON, D.D., DEAN, J.M., TIMMOMS, O.D., BANNER, W., ALLEN-WEBB, E.M., *Modes of death in the Pediatric Intensive Care Unit: withdrawal and limitation of supportive care*, «Critical Care Medicine» 21 (1993), pp. 1798-1802.
- VINCENT, J.L., *Withdrawing may be preferable to withholding*, «Critical Care» 9 (2005), pp. 226-229.
- WAISEL, D.B., TRUOG, R.D., *The cardiopulmonary resuscitation-not-indicated order: futility revisited*, «Annals of Internal Medicine» 122 (1995), pp. 304-308.
- WAY, J., BACK, A.L., *Withdrawing life support and resolution of conflict with families*, «British Medical Journal» 325 (2002), pp. 1342-1345.
- WELIE, J.V., *When medical treatment is no longer in order: toward a new interpretation of the ordinary-extraordinary distinction*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 5 (2005), pp. 517-536.

- WILDES, K.W., *Ordinary and extraordinary means and the quality of life*, «Theological Studies» 57 (1996), pp. 500-512.
- WILSON, W.C., SMEDIRA, N.G., FINK, C., MCDOWEL, J.A., LUCE, J.M., *Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*, «The Journal of the American Medical Association» 267 (1992), pp. 949-953.
- WINTER, S.M., *Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients*, «The American Journal of Medicine» 109 (2000), pp. 723-726.
- WREEN, M., *Medical futility and physician discretion*, «Journal of Medical Ethics» 30 (2004), pp. 275-278.
- ZEMAN, A., *Persistent vegetative state*, «The Lancet» 351 (1998), p. 144.
- ZIENTEK, D., *The Texas Advance Directives Act of 1999: An exercise in futility?*, «HEC Forum» 17 (2005), pp. 245-259.

CASOS JUDICIALES

- Cruzan v Director*, Missouri Department of Health 110 S.Ct. 2841 (1990 U.S.).
- Gilgunn v. Massachusetts General Hospital*, No. 92-4820 (Mass. Super. Ct. Civ. Actino Suffolk Co. April 22, 1995).
- In the matter of Baby "K"*, United States Court of Appeals, Fourth Circuit, 16 F.3d 590 (1994).
- In Re Conservatorship of Wanglie*, No PX-91-283, Fourth Judicial District (Dist. Ct. Hennepin Co., MN, July 1991).
- In Re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976, U.S.).