

María Martha Cúneo

Vida digna hasta morir

Adecuación del esfuerzo terapéutico



Editorial Guadalupe



MARÍA MARTHA CÚNEO

Vida digna hasta morir

Adecuación del esfuerzo terapéutico

Directores de Colección
Virginia R. Azcuy
Pbro. José Carlos Caamaño

 Editorial Guadalupe



MARÍA MARTHA CÚNEO. Médica por la Universidad de Buenos Aires, Doctora en Ética Teológica con especialidad en Bioética por Pontificia Universidad Lateranense, Academia Alfonsiana de Roma, Italia. Docente de la Facultad de Teología de la Universidad Católica Argentina. Miembro del Comité de Bioética Clínica del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, Miembro de las sub comisiones de Ética y de Humanidades de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Diseño gráfico: Patricia Leguizamón

© **Facultad de Teología de la Pontificia Universidad Católica Argentina**

Concordia 4422
1419 Buenos Aires, Argentina
Tel/Fax (011) 4501-6748
www.uca.edu.ar/teologia
www.facebook.com/facteol.uca

© **Editorial Guadalupe**

Mansilla 3865
1425 Buenos Aires, Argentina
Tel/Fax (011) 4826.8587
www.editorialguadalupe.com.ar
E-mail: ventas@editorialguadalupe.com.ar

Todos los derechos reservados

Índice

Introducción	7
1. ¿Qué es limitar un esfuerzo terapéutico?	9
1.1. La conducta de retirada o no inicio	9
1.2. El soporte vital	10
1.3. La conducta médica inútil o fútil	11
1.4. Una forma particular de LET: la orden de no reanimar	13
2. ¿Por qué limitar? A vida sagrada, terapias proporcionadas y humanizadas	15
2.1. Sacralidad de la vida	15
2.1.1. Concepto.....	15
2.1.2. Fundamentos teológicos y filosóficos.....	16
2.1.3. La vida como valor absoluto y como valor relativo	19
2.2. Calidad de vida.....	24
2.2.1. Concepto y la consideración de la calidad de vida en la moral tradicional.....	24
2.2.1.1. Conflicto entre vida y autonomía.....	25
2.2.1.2. Conflicto entre vida y costo.....	27
2.2.1.3. Conflicto entre vida y no maleficencia.....	28
2.2.1.4. Conflicto entre vida y no eficacia-efectividad.....	29

3. ¿Por qué hoy limitar? las posibilidades de la tecnología.....	31
3.1. La proporcionalidad de las terapias.....	31
3.2. Medicina, tecnología y la importancia de la consideración de la calidad de vida ofrecida...	32
3.3. Los reduccionismos de la técnica	33
3.4. El efecto de la técnica en el médico y en la relación médico-paciente	34
3.5. La urgente necesidad de un límite	35
4. ¿Y si no se limita? El peligro de obstinarse en tratar.....	37
4.1. Concepto y denominación.....	37
4.2. ¿Cuál es la población más vulnerable?	38
4.3. ¿Cómo tratar de prevenir esta conducta?.....	39
4.4. Incluir constantemente criterios de calidad de vida	40
4.4.1. Considerar la calidad de vida... pero ¿cómo la cuantificamos?.....	41
4.4.2. La concepción de la calidad de vida en sus diversas corrientes	44
4.4.2.1. Modelo extremo: La calidad de vida entendida como índice de humanidad.....	44
4.4.2.2. Modelo moderado. El best interest del paciente.....	47
5. ¿Cómo decidir una limitación?: Elementos para un proceso de discernimiento	53
5.1. Hacia una superación de los antagonismos	53
5.2. Que la ideología no separe lo que en la realidad está unido.....	54
5.3. Sacralidad de la vida, un criterio de moralidad deontológico.....	55
5.4. Calidad de vida, un criterio de moralidad teleológico.....	56
5.6. Los momentos deontológicos y teleológicos de la misma decisión	59
5.7. Recapitulación y conclusiones.....	60

6. La necesidad de una LET desde el respeto de la persona humana	65
6.1. Recapitulamos.....	65
6.1.1. Valoración del progreso técnico y la necesidad de la LET	65
6.1.2. La reanimación, el ingreso y la permanencia en Terapia Intensiva.....	67
6.1.3. La decisión de retirar el soporte vital	69
6.2. Reafirmamos: el criterio básico de toda LET es respeto a la persona del paciente.....	70
6.3. Proponemos en orden a mejorar la práctica ética vigente.....	72
6.3.1. Ubicar a la persona como objetivo central de todo discernimiento terapéutico.....	72
6.3.2. Una vida con sentido y finalidad.....	73
6.3.3. La redefinición de los objetivos de la medicina.....	74
6.3.4. Considerar, profundizar y explicitar el elemento cultural de fondo.....	76
6.3.5. Educar para el discernimiento ético conjunto	78
6.3.5.1. Entrenarse para asumir e integrar la incertidumbre en la práctica médica	78
6.3.5.2. Formación de los responsables de la decisión.....	79
6.3.5.3. Actitud de confianza en la conciencia recta que discierne.....	80
6.3.5.4. La decisión y los Comités de Bioética Clínica.....	82
7. Legislación: ley de muerte digna.....	83
8. Conclusión.....	85
Bibliografía.....	87

Introducción

Muchas veces, en el curso del tratamiento médico de una persona enferma, se puede llegar a un punto en que aparezca la pregunta acerca de si se sigue o si es hora de limitar la terapia. Limitar una terapia en un paciente terminal o con una patología crónica, severa e irreversible, pone en juego muchas cuestiones afectivas, emotivas, éticas, humanas y también religiosas. Son decisiones muy difíciles. Los factores que entran en juego, los actores morales comprometidos y los criterios para resolver son de todo tipo y muchos. Prever un estado de encarnizamiento terapéutico no es tan fácil. En general, dadas las infinitas posibilidades de la medicina en la era tecnológica, el pasaje a la obstinación terapéutica¹ no es difícil y suele solo aparecer como evidente cuando se reconsidera la situación vivida a posteriori. Por eso, el análisis de la proporcionalidad frente a cada nuevo recurso terapéutico a instaurar es más necesario que nunca. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), como resultado de un proceso de valoración ponderada que evalúa el grado de futilidad de una determinada intervención médica,² teniendo en cuenta los deseos del paciente o sus representantes, no es eutanasia, sino buena práctica clínica.³ El cuidado por la

1 Cf. Real Academia de Medicina de Catalunya, *Documento sobre la obstinación terapéutica*, junio 2005, en línea: <http://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf> 5.5.15.

2 Cf. M. M. Cuneo, *Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Terapia Intensiva Neonatal: el caso de los extremadamente prematuros*, Roma, Lateran University Press-Ediciones Academiae Alfonsianae, 2012. J. Trueba, “Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico”, en: J. De la Torre (ed.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2007, 71-110.

3 Cf. J. De la Torre, *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Hastings Center report, *Guidelines on the termination of life sustaining treatment and the care of the dying*, New York, Briarcliff Manor, 1987. O. França-Tarragó, *Bioética en el final de la vida. Perspectiva Personalista*, Buenos Aires, Ediciones Paulinas, 2008, 107-118. A. Couceiro Vidal, “¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?”, *Anales de Pediatría* 57, 6 (2002) 505-507.

persona del paciente y su familia se expresa en estar alertas durante el curso de una terapia dada la real posibilidad de causar en él sufrimientos desproporcionados e indebidos. Existe el peligro real de convertir a ese ser humano, con todo el respeto que se le debe por serlo, en un indigno prisionero obligado de la tecnología médica.⁴ Hace menos de un siglo atrás las posibilidades reales terapéuticas de la medicina eran visiblemente reducidas, la expectativa de la vida claramente menor y en muchísimas enfermedades que hoy pueden tratarse, la muerte se presentaba como el desenlace final e inminente. Pero en el disparo del progreso médico hoy podemos contar con un nuevo peligro.

“Ahora, en cambio, podemos atrasar el final de la vida. Sostener una agonía por medios artificiales durante mucho tiempo. Esta posibilidad, en ocasiones, nos hace fútiles y peligrosos. A veces el éxito de una maniobra o de un tratamiento representa un fracaso para el paciente. Las razones son muchas y muy complejas. [...] Para quienes hemos sido formados con una ecuación enfática, la idea de «fin» equivale a la de fracaso. La muerte es siempre una derrota. Tenemos sentimientos de culpa y de fallo personal ante el moribundo. Hacemos cosas porque no podemos tolerar no hacer nada, incluso cuando esa sería la mejor opción. Es absurdo, es arrogante y omnipotente. Pero hemos creído en ello como si fuese posible”.⁵

El planteo de la limitación de una terapia con toda la cascada de cuestionamientos éticos no puede estar ausente en la reflexión bioética de hoy. Tampoco en la formación básica sobre estos aspectos no solo del profesional de la salud sino de todo ciudadano. Y con más razón de todo cristiano que se plantee vivir lúcidamente su fe y su accionar en el mundo de hoy, afrontando valientemente sus preguntas y desafíos. La dignidad que conlleva la persona humana en sí misma necesita ser explicitada y cuidada en cada momento de su existencia, hasta la muerte. Vaya este intento de reflexión para permanecer vigilantes en la teoría y en la práctica y ofrecer a cada ser humano en el final de la vida una vida digna hasta el momento de partir.

4 Cf. J. Walter, “Quality of life in clinical decision”, en: S. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, McMillan Reference USA, 2004, 1388-1393. M. Sebastiani; J. Ceriani Cernadas, “Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros”, *Archivo Argentino de Pediatría* 106, 3 (2008) 242-248.

5 D. Filchtentrei (ed.), *Permiso para morir. Cuando el fin no encuentra su final*, Buenos Aires, Editorial Intramed, 2014, 6.

1. ¿Qué es limitar un esfuerzo terapéutico?

La limitación del esfuerzo terapéutico consiste en la retirada o no inicio de las terapias de soporte vital cuando éstas se evalúan como desproporcionadas, inútiles o fútiles.⁶ Si se continuara con estas medidas (en el largo plazo o en el inmediato, según el caso) lo único que se lograría es mantener la vida biológica, pero sin ninguna posibilidad de recuperación funcional del paciente. En cambio, al retirar o al no iniciar tales medidas, dejamos paso a que la enfermedad termine con la vida del paciente. Es la enfermedad la que produce la muerte del enfermo y no la intervención del médico. La limitación del esfuerzo terapéutico no “produce” la muerte, aunque la “permite”, en el sentido de no evitarla. Analicemos los tres componentes de esta definición.

1.1. La conducta de retirada o no inicio

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se suele clasificar según dos tipos de acción posible. Una acción propiamente dicha, o sea, la de retirar algo que ya está y con ello suspenderlo o la abstención de iniciar algo nuevo, o sea, no poner, no iniciar.⁷ Si bien desde el punto de vista del resultado o la consecuencia el resultado es el mismo: dejar llegar a la muerte, desde la vivencia del equipo médico no son actuaciones idénticas. En general es preferible y más fácil para el equipo médico, no poner que tomar la decisión de retirar.⁸

6 Cf. P. Simón Lorda; I. Barrio Cantalejo, “El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas”, *Medicina Intensiva* 32, 9 (2008) 444-451.

7 Cf. J. Trueba, “Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico”, 71-110.

8 Cf. Trueba, “Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico”, 81; The Appleton International Con-

1.2 El soporte vital

Las medidas sobre las cuales se ejerce la limitación son aquellas conocidas como de soporte vital. Una medida de soporte vital es toda intervención médica, ya sea procedimiento o medicación, que se administra al paciente para sustituir una función perdida o insuficiente.⁹ Los medios de soporte vital aseguran o mantienen las funciones vitales en situaciones de riesgo inminente para la vida, partiendo de que esa alteración de las funciones es, o probablemente sea, temporaria. El soporte vital tiene ciertas características: 1. es terapéutico, ya que ejerce una función sustitutiva de un órgano o sistema; 2. es diagnóstico, porque supone registro y monitoreo de las funciones; y 3. es continuo, a pesar de su transitoria duración, ya que se inserta en una modalidad de tratamiento y vigilancia tecnológica propia de la Terapia Intensiva.¹⁰ La indicación de un medio de soporte vital puede ser imperativo porque el órgano que se sustituye en ese momento es esencial a la vida. También puede ser una indicación optativa programada en el transcurso de un tratamiento. Las intervenciones médicas que podemos considerar de soporte vital en terapia intensiva son: la reanimación cardiorespiratoria, la ventilación mecánica, la infusión de fármacos vasoactivos, las transfusiones y la diálisis.¹¹ Lo que se espera de un medio de soporte vital es la recuperación de la función del órgano o del sistema. Por lo tanto, una vez implementado, se requiere la razonabilidad de la continuidad de su aplicación porque en la naturaleza de su uso está la transitoriedad.¹² En muchos casos se plantea la abstención o el retiro del soporte vital. Esa

ference, "Developing guidelines for decisions to forgo life prolonging medical treatments", *Journal Medical Ethics* 18S (1992) 1-22; World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine, "Ethical Principles of Intensive Care. Ethical Guidelines", *Intensive Critical Care Digest* 11 (1992) 40-41.

9 Cf. <http://www.medynet.com/usuarios/jraguilar/SoporteVitalBasico.htm> 16. 4.09. Apoyan la insuficiente o absoluta falla de un órgano, dándole tiempo a que el estado de riesgo se supere o al menos hasta que una vez estabilizada la situación se plantee la posibilidad de la necesidad permanente de su uso con la esperanza de ser removido en algún momento, o no. Puede suceder esto con un respirador.

10 Cf. C. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*, Buenos Aires, Biblos, 2007, 36.

11 Trueba agregará: marcapasos, oxigenación extracorpórea, antibióticos, diuréticos, citoestáticos, nutrición parenteral y enteral e hidratación. Cf. Trueba, "Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico", 73-110; Declaración del Institut Borja de Bioética, *Hacia una posible despenalización de la eutanasia*, en línea: http://www.ibbioetica.org/es/contenidos/PDF/Documento_eutanasia_CAST.pdf 10.12.08.

12 Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 57.

LET se vuelve difícil por la incertidumbre del pronóstico, las posibilidades de la medicina tecnológica, la insistencia de los familiares y la incapacidad del paciente de expresar su deseo. Desde esto se constata el gran desafío de hacer consistentes, objetivas, moral y legalmente justificadas, las decisiones respecto al inicio y la interrupción del soporte vital.¹³

1.3 La conducta médica inútil o fútil

Uno de los elementos importantes para poder comenzar a hablar de la LET es poder determinar que una conducta médica es fútil o inútil en el curso del tratamiento de un paciente. ¿Qué es un tratamiento fútil?

“Es aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produciría perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado”.¹⁴

13 Para esto hay que establecer principios éticos y legales, consensuar líneas guías que estén en continua revisión desde la práctica, escuchar y dialogar más con la familia y valorar la calidad de vida que se le está ofreciendo al paciente. Cf. A. Ravenscroft; D. Bell, “«End-of-life» decision making within intensive care-objective, consistent, defensible?”, *Journal of Medical Ethics* 26, 6 (2000) 435-440.

14 M. Iceta Gavicagogeascona, *El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica* (Tesis doctoral, Departamento de Bioética), Pamplona, Universidad de Navarra, 1995, 225, en <http://www.unav.es/cdb/departamentotesis.html> 11.12.08. Uno es el significado del término *futile* del inglés (de donde proviene el concepto y el uso) y otro es el significado que tiene en español la palabra fútil. *Futile* en el inglés significa algo incapaz de producir algún resultado, o la falta total de la finalidad deseada por defecto intrínseco, o inútil, inefectivo, vano. En cambio fútil en español significa algo de poco aprecio o importancia. A su vez, en la literatura médica anglosajona, la palabra *futile* no tiene la misma significación que se le atribuye en el diccionario español. Un acto médico fútil no es sinónimo de un acto incapaz de producir ningún resultado o una falta total de la finalidad deseada por defecto intrínseco. La idea de futilidad médica hace referencia a algo no indicado, inútil, superfluo, excesivo y desproporcionado. Es por eso que Iceta propone traducir la palabra *futile* de la literatura médica anglosajona por la palabra española fútil, pero atribuyéndole un nuevo significado médico que recoja los matices de la palabra inglesa. Cf. Iceta Gavicagogeascona, *El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica*, 41-43. McCormick dirá que un tratamiento inútil es aquel que no sirve a un proyecto verdaderamente humano. Cf. R. McCormick, “Cuidados de los recién nacidos con graves anomalías”, en: F. Abel; E. Bone; J. Harvey (eds.), *Vida humana. Origen y Desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Madrid, Federación Internacional de Universidades Católicas, 1989, 189-197.

El juicio de futilidad en orden a tomar decisiones de LET, no es fácil. Uno de los factores que lo complican es que tiene que ver con la incertidumbre del pronóstico que es lo que hace que sea difícil definir lo desproporcionado o inútil de un acto terapéutico. Las decisiones en medicina se toman en terreno de incertidumbre. Tomar decisiones sobre una LET en condiciones no ciertas acerca del pronóstico del paciente, es imprudente. Pero también es una realidad que si se dejan de realizar evaluaciones en las cuales se considere la posibilidad de tomar medidas de limitación en un grado de certeza limitada o cierta incertidumbre, puede resultar que se termine cayendo en la pendiente resbaladiza de un encarnizamiento terapéutico.¹⁵ En general, el pasaje de la insistencia terapéutica a la obstinación terapéutica suele ser evidente cuando se reconsidera la situación vivida a posteriori. Prever un estado de encarnizamiento terapéutico es muy difícil.¹⁶ Pero en orden a evaluar las conductas médicas en la marcha de un tratamiento y facilitar el juicio de futilidad, es que la medicina acude al recurso de la consideración del pronóstico. Este se define como la predicción de la evolución y desenlace de una enfermedad desde la información clínica disponible acerca del paciente.¹⁷ El juicio pronóstico se basa en el conocimiento de la enfermedad como tal y en la experiencia anterior con otros pacientes. Esta es la causa por la cual no es posible realizar el pronóstico de una enfermedad nueva o de la que se conocen pocos casos. El pronóstico se basa en la experiencia previa, estudiada, tabulada estadísticamente y sistematizada. Se dispone de esta manera, del conocimiento de las formas más probables de evolución de la enfermedad. El pronóstico debe considerar todas (o la mayor cantidad posible) de las variables que intervienen en el curso de la enfermedad. Puede ser elaborado estudiando todos los datos disponibles del paciente: historia clínica, exploración, exámenes complementarios, bibliografía sobre la enfermedad, consulta con otros colegas, etc. También el pronóstico puede ser elaborado utilizando las denominadas “escalas de pronóstico”. El pronóstico puede analizar dos aspectos: el cuantitativo y el cualitativo. El primero o pronóstico de la esperanza de vida, es más fácil de elaborar ya que se basa en datos objetivos, y hace referencia sólo al tiempo de supervivencia.¹⁸

15 El *slippery slope* de la literatura sajona como el comienzo de algo peligroso muy difícil o imposible de detener.

16 Cf. Trueba, “Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico”, 73-110. Gherardi constata que la tecnificación de la medicina, expresada claramente en los recursos actuales de la Terapia Intensiva, crea un ámbito en que todo está preparado para aplicar, medir y sustituir. Eso puede causar en la medicina intensivista una propensión compulsiva a la administración real o potencial de toda la tecnología posible. Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 58.

17 Cf. Iceta Gavicagoeascona, *El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica*, 79-87, en línea: <http://www.unav.es/cdb/departamentotesis.html> 11.12.08.

18 Ejemplo de estos índices son: el APACHE II (*Acute Physiology and Chronic Health Evaluation*) o la escala de *Glasgow*, para los estado de coma y los scores de vitalidad usados en neonatología, el SNAP, SNAP-PE, etc.

El segundo, o pronóstico cualitativo, es conocido como de calidad de vida y su medición no es tan sencilla. El pronóstico en los juicios de futilidad es muy importante porque en razón de su valoración pueden ser calificadas como fútiles las medidas en la marcha de un tratamiento. La LET, como resultado de un proceso de valoración ponderada, e incluso colegiada entre diferentes profesionales, que evalúa el grado de futilidad de una determinada intervención médica, y que tiene en cuenta los deseos del paciente o sus representantes, no es eutanasia y es buena práctica clínica. Es por eso que algunos proponen dejarla de llamar con el confuso nombre de “eutanasia pasiva”. Es muy importante distinguir los diferentes tipos de actuaciones que pueden ampararse en el concepto “derecho a una muerte digna”, y el diferente estatus ético y jurídico de cada una. No es lo mismo limitar una terapia por el rechazo del tratamiento, o la retirada de un consentimiento previamente dado o de un recurso terapéutico ya aplicado, que la eutanasia y el suicidio asistido.¹⁹ Si bien ambos llevan al final de la vida, la similitud de las consecuencias no hace iguales el perfil ético y jurídico de la acción.

Hoy se aconseja llamar a la categoría LET, “Adecuación” del Esfuerzo Terapéutico en vez de “Limitación”, ya que expresa con más precisión que la terapia no termina sino que se adapta al caso particular del paciente en la evolución de su terapia.²⁰ Si bien estamos totalmente de acuerdo con este concepto, optaremos, a fin de este trabajo, por referirnos a la categoría como “Limitación del Esfuerzo Terapéutico” dado el uso generalizado y conocido del término.

1.4 Una forma particular de LET: la orden de no reanimar

La reanimación cardiopulmonar, consiste en una serie de técnicas que llevan a recuperar la circulación y la respiración en el caso de un paro cardiorespiratorio.²¹ Las técnicas de la reanimación cardiopulmonar (RCP), consisten en la compresión del tórax cerrado, la intubación con ventilación asistida, y la electroversión de las arritmias, desfibrilación y uso de fármacos cardiotónicos

19 Cf. P. Simón Lorda; I. Barrio Cantalejo, “El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas”, *Medicina Intensiva* 32, 9 (2008) 444-451.

20 Cf. Comité hospitalario de bioética del hospital municipal de urgencias, *Muerte digna. Guía para la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico*, Córdoba, Emporio Ediciones, 2012.

21 Cf. A. Jonsen; M. Siegler; W. Winslade, *Etica Clinica. Un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*, Milano, McGraw-Hill, 2003, 39-49.

y vasopresores. Una orden de no reanimar (ONR)²² puede ser considerada con antelación al paro, planificada, como una forma que permite morir al paciente en paz sin tentativos inútiles o desproporcionados de reanimación.²³ Para poder indicar una ONR se deben primero evaluar tres elementos: la proporcionalidad de una posible RCP, la consideración del pronóstico de calidad de vida que seguiría a la reanimación y la atención de la preferencia del paciente y su familia. Es obligatorio no reanimar a los enfermos terminales crónicos o con un grado de incompetencia adquirida, como por ejemplo lo sería un coma neurológico irrecuperable. Lo mismo que las situaciones críticas con manifiesto grado de complejidad e irreversibilidad como lo sería una disfunción orgánica múltiple.²⁴ En el caso de que se desconozca la historia del paciente y la urgencia no permita la evaluación profunda de la situación, es obligatorio reanimar, actuando como si se presumiera un buen pronóstico. Si la evaluación posterior, ya profunda y más serena, lo contradice, se considera el retiro del soporte.²⁵

22 Corresponde en la literatura anglosajona a DNAR (*Do Not Attempt Resuscitation*).

23 En el advenimiento de estas técnicas, hacia 1960, se planteó si todos los pacientes en paro cardiorespiratorio deberían ser reanimados. En una primera instancia se dijo que sí, ya que la población así lo requeriría. A mediados de la década del '70, se introduce en EEUU, la ONR, como un elemento de justificación legal y moral. En aquel tiempo quedó claro que la ONR debería prescribirse a pacientes críticos con enfermedades terminales, a ancianos con severas co-morbilidades y síndrome demencial y a aquellos pacientes que, desde el principio de autonomía, así lo hubieran solicitado. En 1999, aparece un trabajo perteneciente a Tomlinson T. y Brody H., sobre la ética de la resucitación donde se afirma que queda reservado para el médico el espacio decisional. Es el juicio del profesional en que decide en el marco de las acciones obligatorias y optativas. El cambio se manifestó en las estadísticas, que mostraron una disminución de las muertes posteriores de los enfermos reanimados en terapia intensiva. Sin embargo se siguió en búsqueda de un acuerdo cada vez más claro y generalizado acerca de la prescripción de la ONR. En 1995, en Argentina, luego de una encuesta, se mostró que el 94% de los médicos y enfermeras de Terapia Intensiva, están de acuerdo con la ONR, pero de hecho no se la usaba como orden escrita en casi ningún centro asistencial. En el año 2000, con otra encuesta, se estudiaron las causas. El 76,25% de los médicos contestaron que no se usaba como norma escrita por la falta de institucionalización de la norma, el 66,25% por temor a la desprotección legal, y el 57,5% por la falta de consenso social. Hace algunos años existe un acuerdo de que hay obligación de resucitar a aquellos casos de muerte súbita, a los de expectativa fisiológica favorable de recuperación y a los de muerte no esperada. Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 121-123; T. Tomlinson; H. Brody, "Futility and the ethics of resuscitation", *JAMA* 264, 10 (1990) 1276-1280.

24 Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 123.

25 Puede ser que exista la reanimación bien indicada, que se realiza, pero que termina siendo inefectiva. Eso quiere decir que el paciente no responde a las maniobras reanimatorias. En ese caso, para Gherardi, es imposible determinar el tiempo límite del accionar, «porque los tiempos son unos cuando todo ocurre en un paciente internado en el contexto de una enfermedad compleja y bien controlada (15, 20, o 30 minutos), y otros (hasta una hora o más) cuando se trata de un joven sin enfermedad aparente y en una situación de súbita aparición». Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 124.

2. *¿Por qué limitar?: a vida sagrada, terapias proporcionadas y humanizadas...*

2.1. *Sacralidad de la vida*

2.1.1. **Concepto**

La santidad es la cualidad de una realidad reverenciada por ser de alguna manera tocada por la divinidad, y que por lo tanto se convierte en intocable para los humanos. Es lo protegido por la divinidad como algo inviolable.²⁶ La categoría de la santidad de la vida, parte de la base de que la vida humana tiene un valor intrínseco,²⁷ una dignidad inherente a sí misma. Este concepto remarca que ese valor y sacralidad, diferencian a la vida humana de la de los otros seres y piden una garantía de protección a lo largo de toda su existencia.²⁸ En una forma sintética podríamos expresar que el concepto de sacralidad de la vida, indica que es una realidad separada, que pertenece a la divinidad y de la cual se infieren las siguientes tres características. La primera es la

26 Cf. J. Keenan, "The concept of sanctity of life and its use in contemporary ethical discussion", en: K. Bayertz (ed.), *Sanctity of life and Human Dignity*, Netherlands, Kluwer Academic Publishers, 1996, 1-18.

27 Cf. França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*.

28 Cf. D. Hollinger, "Sanctity of Life", en: S. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York MacMillan, 2004, 1402-1405.

atribución de un igual valor a todas las vidas humanas independientemente de sus cualidades. La segunda una consideración de la vida misma como el más alto de los valores humanos. Y la tercera, que su intangibilidad prescinde de toda variable cualitativa.²⁹ La mayor ventaja del concepto de sacralidad de la vida es que podría provocar una eficaz garantía de protección de toda vida, ya que es un precepto de origen divino, cerrando así toda posibilidad de discriminación que se basara en otros criterios.³⁰

2.1.2. Fundamentos teológicos y filosóficos

El concepto de la sacralidad de la vida se apoya sobre fundamentos tanto filosóficos como teológicos. No trataremos aquí, en toda la extensión, el punto de la fundamentación filosófica y teológica de la santidad de la vida. Sólo nos limitaremos a nombrar algunos aportes que consideramos significativos.

Varios filósofos han intentado articular el valor intrínseco de la vida humana sobre la base de la experiencia y de la razón.³¹ La consideración del valor de la vida humana se ha relacionado con la reflexión del concepto de persona.³² No vamos a entrar a abordar un tema tan extenso. Excede los términos de este trabajo. Nos limitaremos sí a decir que una teoría completa de la persona todavía está por hacerse.³³ Más allá de la clásica definición de Boecio que señala que es una sustancia, un ser existente en sí mismo, y que se distingue de otros seres por su racionalidad, el concepto de persona indica un “quién” y no solo un “qué”, como cualquier otra sustancia. Es una “cosa” (como sustancia individual) con mayor dignidad que cualquier otra “cosa”. Tal vez

29 Cf. S. Leone, “La sacralità e la qualità della vita”, *Rivista di Teologia Morale* 154 (2007) 197-202.

30 Cf. F. Elizarrri Basterra, “¿Es la vida humana un valor absoluto? Hacia una reformulación moral del valor «vida humana»”, *Moralia* 1, 1 (1979) 21-39. Para este autor, el mayor inconveniente de esta afirmación es que parecería que vaciara de dignidad a la vida humana, ya que busca las raíces más profundas de esa dignidad fuera de esa misma vida humana.

31 Cf. Hollinger, “Sanctity of Life”, 1402-1405.

32 Los conceptos como “sacralidad”, “vida”, “persona”, no son unívocos ni equívocos, sino que son análogos, ya que denotan relaciones de semejanza. Son términos que expresan “relaciones de semejanza” entre realidades ontológicamente diversas.

33 Cf. H. Mühlen, “La doctrina de la Gracia”, en: A.a.V.v., *La teología en el siglo XX*, Vol III, Madrid 1974, 132. Citado por J. Ruiz de la Peña, *Imagen de Dios. Antropología Teológica Fundamental*, Santander, Sal Terrae, 1988, 165.

una vía más acertada que la definición de persona sea una descripción fenomenológica de la misma, como un modo de aproximarnos a una realidad misteriosa.³⁴ Describiéndola podemos decir que entendemos por persona al ser inteligente, que se posee a sí mismo, que es capaz de autogobernarse y de mantener relaciones significativas con los demás seres; la persona humana es además histórica, corpórea, afectiva y vulnerable. Esta persona, por el solo hecho de serlo, no tiene precio sino dignidad, elemento que exige consideración y respeto, así como el reconocimiento del derecho que tiene a gobernarse a sí misma, dentro de los límites de las exigencias de nuestra condición comunitaria. Como la persona es una realidad histórica, opina Ferrer, es preciso reconocer esa dignidad personal en todos los momentos de esa biografía, a pesar de que en alguna fase de la misma no se encuentren manifiestos los atributos que se han enumerado, incluso en las situaciones en que nunca se hayan llegado a manifestar. Desde el imperativo categórico kantiano, la persona humana debe ser siempre considerada como fin, y nunca como medio.³⁵ Esto está fundado sobre su racionalidad y su autonomía y a su vez muestra la existencia de una libertad que debe ser protegida.³⁶ Si bien en la práctica se identifican los conceptos de ser humano y de persona, éstas no son nociones idénticas.³⁷ Y el hecho se afirma en que podemos concebir que haya personas que no son seres humanos. Por ejemplo, según la doctrina cristiana, el Dios de los cristianos es personal, pero no un ser humano. Los mismo los ángeles, o incluso los seres inteligentes que pudiéramos encontrar en algún punto del universo. La realidad de persona no coincide necesariamente con la de ser humano. La pregunta que lógicamente surge es precisamente la inversa: ¿todo ser humano es persona? Existen posiciones que sostienen que son

34 Cf. J. Ferrer, *Deber y Deliberación. Una invitación a la bioética*, Mayagüez, CePA, 2007, 55-57.

35 Cf. I. Kant, *Fondazione della metafisica dei costumi*, Milano, Rizzoli, 20023, 167-171. Al hablar de “fin en sí” y nunca de simple “medio”, Kant traduce en lenguaje laico el término “sacralidad”. Estas son categorías lingüísticas más universales lo mismo que valor y precio. Diego Gracia, en su comentario a Kant, señala que esta afirmación lleva al autor a dos conclusiones. La primera es que los seres se dividen en dos grandes clases. Aquellos cuya existencia no descansa en la voluntad sino en la naturaleza, y que por lo tanto tienen respecto al hombre la condición de meros medios, nunca de fines. Estas son las “cosas”. La otra clase de seres son aquellos de naturaleza racional, que se nos presentan como fines en sí mismos, y que jamás pueden ser usados como medio. A esto es lo que se le debe llamar “personas”. Cf. D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Madrid, EUDEMA Universidad, 1989, 337.

36 El problema para los que apoyan hoy el paradigma de la santidad de la vida es que Kant insiste en la racionalidad para su fundación. Si la racionalidad no está presente, eso haría suponer que la santidad de la vida de la persona no está presente tampoco. Cf. Hollinger, “Sanctity of Life”, 1402-1405.

37 Cf. Ferrer, *Deber y Deliberación*, 58-59.

necesarias en acto ciertas características como requisitos en los seres humanos, para ser considerados personas. Según estas escuelas de pensamiento, dichas entidades humanas no tendrían derechos. Por otro lado existen autores que sostienen que la característica de persona no debe ser negada a ningún ser humano ya que está fundamentada en un dato ontológico, a nivel del ser y no meramente funcional.³⁸ Para Jorge Ferrer esta segunda posición ostenta un valor práctico. Si aseguramos que todos los miembros de nuestra especie sean respetados como personas durante todo el tiempo de su biografía, estén conscientes o no de su ser en el mundo, este hecho se convierte en la mejor garantía de un orden moral. De esta manera se puede evitar reincidir en los abusos del pasado, cuando personas o instituciones tuvieron el poder para determinar quiénes debían ser considerados como personas y quiénes no.³⁹ El Magisterio señala en esta cuestión, que es posible discernir racionalmente una presencia personal desde el primer surgir de la vida humana: “¿cómo un individuo humano podría no ser persona humana?”⁴⁰

La santidad de la vida es un requisito necesario para la vida comunitaria social. El amor a la vida humana se ha entronizado en la ley, a lo largo de la historia humana, como una protección de la santidad de la vida. Si la ley permitiera la idea de que en algunas circunstancias la vida pierde su valor o que alguna persona no tuviera el suficiente valor como para que su vida fuera protegida, los individuos a la larga no gozarían de una protección igualitaria de la ley.⁴¹

La creación del ser humano por parte de Dios a su imagen y semejanza, es la raíz de la tradición hebrea. Toda la tradición de protección de la vida humana se asienta en esta afirmación. La dignidad humana se funda teológicamente en el hecho de ser *Imago Dei*. Esto no sólo ha garantizado la indisponibilidad de la vida humana, sino y sobretodo el tratar cada vida humana con respeto y dignidad. A su vez ha sido el fundamento de los derechos inalienables de las personas y del valor intrínseco de la persona humana, ideales largamente articulados en las culturas de Occidente.⁴²

38 Cf. E. Sgreccia, *Manuale di Bioetica*, Milano, Vita e Pensiero, 2000, 60-63, 105-129; R. Lucas Lucas, *Explicame la Bioética*, Madrid, Palabra, 2005, 20-28.

39 Cf. Ferrer, *Deber y Deliberación*, 58-61. Congregación para la Doctrina de la Fe, *Donum Vitae. Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la creación*, Buenos Aires, Paulinas, 1987, I, 1, 18.

40 Cf. Congregación para la Doctrina de la Fe, *Donum Vitae. Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la creación*, I, 1, 18.

41 Cf. A. Dick, *Life's Worth: The Case Against Assisted Suicide*, Michigan, Eerdmans Press, 2002.

42 Cf. Hollinger, “Sanctity of Life”, 1402-1405.

El cristianismo también ha fundado la santidad de la vida en la doctrina de la encarnación. Barth y otros teólogos afirman que el hecho de que Dios se haya hecho humano en Jesús de Nazareth, y que haya muerto por los seres humanos, es una afirmación y una confirmación del alto valor de la vida humana.⁴³ Ese valor no depende de la presencia certera de algunas capacidades funcionales como la racionalidad y como la relacionalidad.⁴⁴ A menudo se identifica vida humana con la vida física. La vida física estará siempre al servicio de la realización plena del ser humano como persona, como ser relacional llamado a realizar esa relacionalidad a nivel interpersonal, social y trascendente. Es la vida humana en su totalidad la que tiende a una finalidad. La vida física se ordena a esa vida humana plena y se convierte entonces en un bien sacrificable por otros valores superiores por los cuales se realiza la persona. “Respetar la vida física en sí misma, prescindiendo en absoluto de lo que le da sentido: su condición del soporte de lo humano, equivaldría a caer en un vitalismo idólatra”.⁴⁵ Si poseemos una actitud inteligente, respetuosa y responsable ante la vida no se puede dejar de preguntar acerca de las posibilidades reales de la realización del ser humano. No podemos dar a la vida física un valor de criterio moral determinante. Lo que no significa que se deje de reconocerlo como un valor básico y condicionante, y que se imponga una vigilancia especial para no comprometerlo o sacrificar por cualquier cosa.⁴⁶

2.1.3. La vida como valor absoluto y como valor relativo

Dentro del modelo de la santidad de la vida, podemos constatar en relación a la presentación de los argumentos a favor y en contra de preservar la vida en terapia intensiva, un sub-modelo

43 Cf. K. Barth, *Church Dogmatics*, III-4, Edinburgh, T&T, Clark, 1961, 397-470.

44 Cf. P. Ramsey, *Ethics at the Edges of Life: Medical and Legal Intersections*, New Haven, Yale University Press, 1978.

45 F. Elizarrri Basterra, “¿Es la vida humana un valor absoluto? Hacia una reformulación moral del valor «vida humana»”, *Moralia* 1, 1 (1979) 21-39, 35.

46 Cf. Elizarrri Basterra, “¿Es la vida humana un valor absoluto?”. Elizarrri Basterra rechaza tanto la postura de quienes basan sus decisiones morales en el dato puramente biológico ya que temen al abuso que se pudiera hacer del «criterio de vida humana», y también rechaza posición de quienes, apoyados en un reduccionismo de lo humano, sacrifican la vida de seres de escasas posibilidades de realización humana. Señala que la primera postura ha sido más patrocinada por la medicina clásica y de “algunos exagerados intérpretes de la tradición cristiana”. La segunda quizá sea la más extendida de la sociedad.

extremo y un submodelo moderado.⁴⁷ El sub-modelo extremo del paradigma de la santidad de la vida, al que podríamos llamar vitalismo, considera que mientras haya latido cardíaco, respiración o actividad cerebral, existe la obligación moral de tratar al paciente. El lema es “donde hay vida, hay esperanza”, y la obligación cesa solo con la muerte. Si la muerte no ha sido aún constatada o diagnosticada, es éticamente incorrecto no iniciar o suspender un tratamiento. No son muchos los defensores de esta conducta. Cuando ya existe una alta probabilidad de que el paciente no vivirá es no solo carente de sentido sino perjudicial e incluso erróneo prologarle la vida. El vitalismo puede ser acusado de la adoración y abstracción de la vida como tal, más que centrarse en el bien concreto del paciente. En esta posición extrema del paradigma de la santidad de la vida, se piensa que no se tendría que dar jamás el caso de renunciar a proporcionar terapia a paciente con vida, especialmente si es un niño. Se terminan deduciendo las normas morales del dato biológico. Hay un reduccionismo biológico tácitamente asumido.⁴⁸ En la doctrina católica, la vida física no es un bien que deba ser preservado a toda costa, sino que es relativo y está subordinado, al bien de toda la persona.⁴⁹ Debemos tomar las medidas necesarias para cuidar nuestra vida y nuestra salud (o de las personas que tenemos a cargo). Pero no está prohibido, de hecho, hacer más que lo estrictamente necesario para sostenerlas, a menos que con esto estemos faltando a deberes más graves.⁵⁰

Existe también dentro del paradigma de la santidad de la vida un modelo moderado, que considera que la vida tiene valor intrínseco, pero relativo. Esta posición ha sido propuesta por autores como Ramsey y es en la que también se incardinó Richard McCormick, en la búsqueda de respuestas a los problemas perinatológicos.

47 Cf. França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*; J. Arras; A. Asch; R. Macklin; L. O'Connell; N. Rodhen; A. Weisbard, “Standards of Judgment of Treatment”, *Hastings Center Report* 17, 6 (1987) 13-16; A. Caplan; C. Cohen, “Imperiled Newborns”, *Hastings Center Report* 17, 6 (1987) 5-32. Si bien estas reflexiones parten de las controversias suscitadas en la naciente terapia intensiva neonatal durante la década del 80, posteriormente han seguido enmarcando las discusiones acerca de la santidad de la vida y la calidad de vida en la búsqueda de criterios para la limitación del esfuerzo terapéutico en cualquier etapa.

48 Cf. M. Chiodi, “Il concetto di vita nel dibattito bioetico. Oltre l'alternativa pregiudiziale tra sacralità e qualità della vita”, *Rivista de Teologia Morale* 143 (2004) 473-485.

49 Cf. H. Markwell, “End-of-life: a Catholic view”, *The Lancet* 366, 9491 (2005) 1132-1135; PÍO XII, Discurso *sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, (Roma, 24.11.1957), en línea: http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_pxii_spe_19571124_reanimazione_sp.html 4.2.09.

50 Cf. PÍO XII, Discurso *sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*.

Ramsey⁵¹ boga por la posición de situarse siempre a favor de la vida. La vida de todo ser humano posee la misma dignidad y el mismo valor intrínseco. Esto fundamenta que no se deba negar los tratamientos de sostén vital basándose simplemente en su hándicap, o en la calidad de vida futura. Estos tratamientos deben ser ofrecidos a todos salvo en dos situaciones: cuando ya se ha entrado en proceso de muerte y cuando el tratamiento está médicamente contraindicado.

Richard McCormick es otro autor que podríamos ubicar en el modelo de la santidad de la vida moderado.⁵² McCormick⁵³ planteó que frente a la posibilidad de mantener la vida indefinidamente con el sostén vital estamos siendo forzados a preguntarnos ¿qué es lo que estamos haciendo cuando intervenimos para detener la muerte?, ¿a qué valores estamos buscando servir?, ¿debemos sostener la vida cuando el paciente no ganará nada de ese sostén?, ¿a qué se debe considerar «no ganar nada»?⁵⁴ Antes, cuando el problema era la incapacidad de ofrecerles una sobrevida por parte de la medicina, la pregunta ética que nos planteábamos era ¿es este medio dificultoso o peligroso o agobiante para el paciente? o sino ¿este medio sólo sirve para prologar la vida del paciente? Ahora que las posibilidades de salvar la vida se han alcanzado y el problema se ha sentado en la calidad de sobrevivencia, la pregunta es ¿qué tipo de vida es la que salvamos? McCormick se resiste a atribuir a la vida física en sí misma, un valor absoluto.⁵⁵ Remarca que la tradición judeo-cristiana ha intentado caminar en un camino intermedio, balanceado entre el

51 Cf. P. Ramsey, *Ethics at the Edges of Life: Medical and Legal Intersections*, New Haven, Yale University Press, 1978; França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*; Arras; Asch; Macklin; O' Connell; Rodhen; Weisbard, "Standars of Judgment of Treatment", 13-16; Caplan; Cohen, "Imperiled Newborns", 5-32.

52 Cf. França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*. Ya hemos hablado de este autor al presentar su aporte dentro del contexto histórico y al justificar la existencia de los lineamientos guías. Algunos no ubican a McCormick dentro del paradigma de la santidad de la vida, sino de la calidad de la vida. Cf. Arras; Asch; Macklin; O' Connell; Rodhen; Weisbard, "Standards of Judgment of Treatment"; Caplan; Cohen, "Imperiled Newborns". Y otros afirman que, en algunos escritos, el autor ha sugerido que esa vida física no posee valor inherente, pero es un bien a ser preservado como una condición de otros valores. Cf. Walter, "Quality of life", 1388-1394.

53 Cf. R. McCormick, "To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine", *Journal of the American Medical Association* 229, 2 (1974) 172-176; R. McCormick, "The Quality of life, the sanctity of life", *Hastings Center Report* 8, 1 (1978) 30-36; R. McCormick; J. Paris, "Saving defective Infants: Option for life or Death"; R. McCormick, *How brave a new World? Dilemmas in Bioethics*, Washington, Georgetown University Press, 1985. En lengua española: R. McCormick, "Cuidados intensivos en los recién nacidos con graves anomalías".

54 Cf. R. McCormick, "The Quality of Life, the Sanctity of Life", en: *How brave a new World?*, 393-411.

55 Cf. J. Walter, "Quality of life", 1388-1393.

vitalismo (que quiere preservar la vida a toda costa) y el pesimismo (que quiere terminar con la vida cuando ésta aparece frustrante, agobiante o inútil). Tanto un extremo como el otro, asientan en una idolatría de la vida, donde aparece la muerte como el mal absoluto y la vida como un bien absoluto. La actitud cristiana, en cambio, ha caminado por una posición intermedia que considera que la vida es a la vez un bien básico y precioso, pero un bien a ser preservado, precisamente a condición de otros valores. Son esos otros valores y posibilidades los que fundan el deber de preservar la vida física y son también los que dictan los límites de ese deber. Por lo tanto, la vida es un bien relativo, y el deber de preservarlo es limitado.⁵⁶ Apoya la validez y la continuidad de esta afirmación, remitiéndose a la integración de estos límites que la reflexión de la Teología Moral Católica realizó a través de la discusión de los medios terapéuticos. Pasa a referirse a la declaración de Pío XII, en una alocución a los médicos en el 24 de noviembre de 1957. Después de remarcar que nosotros estamos normalmente obligados a usar solamente los medios ordinarios para preservar la vida, el Pontífice declaró:

“Pero obliga habitualmente sólo el empleo de los medios ordinarios (según las circunstancias de personas, de lugares, de épocas, de cultura), es decir, 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”.⁵⁷

No es un deber absoluto mantener su vida, solo debe luchar mientras que le sea posible.⁵⁸ McCormick trata de reflexionar acerca del “bien superior más importante” que puede limitar la lucha por mantener la vida física, a través de una terapia. Esta cuestión debe para él ser respondida en términos del amor a Dios y al prójimo que resume brevemente el sentido, la esencia y la consumación de la vida desde la perspectiva judeo-cristiana. El sentido, la esencia y la consumación de la vida se encuentran en las relaciones de los unos con los otros y en la calidad de la justicia, el respeto, la atención, la compasión y el apoyo que la rodea. ¿Cómo se hace para

56 Cf. McCormick, “To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine”, 339-351.

57 Cf. PÍO XII, Discurso *sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*.

58 Cf. *STh.* II-IIae, q. 64, a.5.

alcanzar y mantener ese “más importante bien” a través de un soporte vital que se ha convertido en demasiado difícil y se ha vuelto agobiante? Si a alguien le toca soportar su vida con esfuerzos desproporcionados, que exigen a sí mismo y a los demás: tiempo, atención, energía, y esto no es precisamente en orden a las relaciones, sino en mantener la condición de las relaciones. La capacidad para estas relaciones se ha perdido en la lucha por la sobrevivencia. Otra cosa que no es “el bien más importante” ocuparía el primer puesto. No es ni inhumano ni no cristiano decir que llega un punto en que las condiciones individuales representan la negación de toda realidad humana. Se ha perdido todo potencial relacional. Cuando ese punto es alcanzado, ¿no es lo mejor tratar suspendiendo el soporte vital? La vida es un valor para ser preservada precisamente como una condición para otros valores, en la medida en que esos otros valores permanezcan alcanzables. Estos valores se enraízan en la relación humana. Se puede decir que la vida es un valor a ser preservado solo en la medida en que contenga algo de potencial para las relaciones humanas. Cuando desde un juicio humano, «el potencial de relaciones es simplemente inexistente o, en la mera lucha por sobrevivir no puede sino estar completamente sumergido y atrofiado, esta vida ha agotado su potencial».⁵⁹ Esa existencia «no exige» ser mantenida con vida.⁶⁰ En base a esto, McCormick elabora una cierta orientación. No es una norma concreta que constituye una decisión, ni sustituye la prudencia, ni elimina los conflictos y las dudas. Sino que trata de limitar los ámbitos de actuación de la prudencia. Si existe por ejemplo en un recién nacido, un mínimo de potencial relacional, es una exigencia mantener esa vida en peligro. Nunca se deberá omitir por razones institucionales o de organización. Ni decidir dejar de intervenir simplemente porque el niño es discapacitado. En cambio, cuando el potencial de relación «está completamente sumergido y atrofiado», los tratamientos de sostén vital pueden ser omitidos o suspendidos cuando el sufrimiento es excesivo, en especial cuando las posibilidades de éxito son realmente pocas, o cuando se ve que la esperanza de vida no va más allá de un período relativamente breve y sólo mediante medios de sostén vital.⁶¹ Para McCormick, el análisis de la calidad de la vida debe ser hecho sobre todo desde la referencia a la vida, la calidad como una extensión respecto de la santidad. Hay veces que preservar la vida de alguien que no tiene capacidad para los aspectos de

59 McCormick, “Cuidados intensivos en los recién nacidos con graves anomalías”, 195.

60 Cf. McCormick, “To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine”, 339-351; França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*.

61 Cf. McCormick, “Cuidados intensivos en los recién nacidos con graves anomalías”, 189-197; França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*.

la vida que lo hacen humana es una violación de la santidad de la vida en sí misma. Separar los dos aspectos es una falsa ruptura conceptual.⁶² La inclusión de un juicio de calidad de vida no es fácil, y lo tememos. Y es lógico que lo temamos, pero al aumentar el poder (que hemos alcanzado con la tecnología) aumenta la responsabilidad. Y desde que tenemos más poder, la responsabilidad hay que asumirla.⁶³

2.2. *Calidad de vida*

2.2.1. **Concepto y la consideración de la calidad de vida en la moral tradicional**

En la moral tradicional, si bien la vida humana ha sido considerada como poseedora de un valor inherente en sí misma, no fue un valor que se defendiera en forma absoluta y bajo toda circunstancia. Este valor se confrontó con otros valores como la voluntad de la persona del paciente, las posibilidades económicas, la contraindicación médica en orden a no provocar un perjuicio que empeore la situación y la ineficacia de la terapia. Estas consideraciones de proporcionalidad, no fueron evaluadas sólo en relación a la supervivencia sino al “tipo” de supervivencia y a sus costos reales. Han sido inclusiones de juicios de calidad de vida, hechos en base a un criterio de proporcionalidad.⁶⁴ Fue el modo tradicional de ampliar el panorama de la decisión, más allá de la supervivencia o no. Fueron reflexiones que en la ética médica plantearon una lícita posibilidad de limitación de las acciones terapéuticas, desde una valoración de la calidad de vida resultante

62 Cf. McCormick, “The Quality of Life, the Sanctity of Life”, 393-411.

63 Cf. McCormick, “To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine”, 339-351.

64 El principio de la proporcionalidad es invocado dentro de la moral tradicional católica en muchos contextos. Cuestiones como la guerra justa, el principio del doble efecto, la proporcionalidad de las terapias y en toda decisión en que se esté obligado a evaluar efectos positivos y negativos de un mismo acto. Sin embargo otra cosa diversa es determinar que una acción sea buena o mala «sólo» en base a las proporciones; eso tiene que ver con el proporcionalismo ético que consiste en considerar que la moralidad de la acción está determinada sólo por la proporción entre los efectos positivos y negativos y la intención que ha guiado la acción rechazando totalmente la idea de toda norma previa de valor absoluto. Cf. Juan Pablo II, *Veritatis Splendor*, Buenos Aires, San Pablo, 1993, n° 74a, 114-115; 75b, 116; J. Burghes, «Proporcionalismo», en: J. Burghes, *Dizionario di Morale Cattolica*, Bologna, Edizioni Studio Dominicano, 1991, 300-301.

durante y después de la acción médica. Esta limitación de la vida física como valor absoluto, se planteó en la historia cuando el valor vida entró en conflicto con otros valores. Pasaremos a analizar dichos conflictos que obligaron a considerar otros elementos más allá de la mera supervivencia.

2.2.1.1. Conflicto entre vida y autonomía

A veces el valor vida física entró en conflicto con la voluntad del paciente. Es lo que clásicamente se trató como rechazo del tratamiento y se incardinó en la reflexión de categorías como ordinario/extraordinario.⁶⁵ Aristóteles introduce el concepto de extraordinario cuando afirma que se tiene indulgencia de una persona que ha hecho lo que no se debe, si ha estado sometida a una presión que sobrepasa la naturaleza humana.⁶⁶ Cuando Santo Tomás comenta el párrafo referido, interpreta que esa presión insoportable que hace al acto extraordinario, no la sufre el individuo al efectuar el acto, sino que la sufriría en caso de realizarlo.⁶⁷ Para el Aquinate, se trata de un acto que la persona no quiere hacer por temor a las “consecuencias” que superan lo que puede soportar cualquier naturaleza humana. Es por eso que Tomás de Aquino piensa que en este caso, el individuo no está obligado moralmente a realizar lo debido, siempre y cuando, con ese acto no se lesione gravemente su dignidad y su honestidad. Existe una coherencia entre esta afirmación del autor y las que realiza cuando trata acerca de los deberes morales con el cuerpo y con la vida. Tanto el primero como la segunda se deben amar no de modo absoluto sino de modo debido, o sea como medios y no como fines en sí mismos. Va a ser Francisco de Vitoria el que establecerá que algunos medios son obligatorios para la conservación de la vida, siendo de tal manera determinados según lo que cada uno usa comúnmente en su vida. Se referirá a las obligaciones morales respecto al alimento y a la medicación, diciendo:

65 Cf. D. Gracia, “Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia”, en: De la Torre, *La limitación del esfuerzo terapéutico*, 49-72. La raíz del concepto de proporcionalidad de los medios terapéuticos se encuentra históricamente en la reflexión acerca de los medios ordinarios/extraordinarios. Cf. M. Calipari, *Curare e farsi curare. Tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, Roma, San Paolo, 2006, 39-82.

66 Cf. Aristotele, *Etica a Nicomaco*, Tomo VII, III 1: 23-25, Roma, Universale Laterza, 1973, 50.

67 Cf. San Tommaso D'Aquino, *Commento all'etica Nicomachea di Aristotele*, Tomo I, Bologna, Edizioni Studio Domenicano, 1998, LIII, Cap II, 262.

“Si un enfermo puede tomar alimento con alguna esperanza de vida, tiene obligación de tomarlo, como se tiene de dárselo si no puede él tomarlo. [Pero] si el decaimiento de espíritu es tan grande y tanta la alteración del apetito, que sólo *con gran trabajo y casi con cierto tormento* puede el enfermo tomar alimento, entonces se considera imposibilitado y se excusa de pecado, por lo menos mortal, principalmente cuando es escasa la esperanza de vida o nula”.⁶⁸

Considera que no es lo mismo la obligación frente a los alimentos que a la medicación, ya que los primeros están más naturalmente ordenados a la conservación de la vida que los segundos. Para él:

“Una cosa es morir por defecto de alimento, lo que se imputaría al hombre y fuera muerte violenta, y otra cosa morir en fuerza de una enfermedad que ha invadido el cuerpo naturalmente. Y así no comer, fuera matarse; más, no tomar la medicina fuera no impedir la muerte que amenaza, a lo cual no siempre está el hombre obligado, pues consta que en algún caso podría uno defender lícitamente alguna vez su vida, pero no tendría la obligación de ello; y una cosa es no alargar la vida y otra cosa acortarla. Lo segundo es siempre ilícito, más no lo primero”.⁶⁹

Lo que determina que las cosas sean más o menos obligatorias es su mayor o menor proximidad al orden de la naturaleza. Por lo tanto los alimentos son más exigibles moralmente que la medicación. La obligación de tomar medicinas existe sólo cuando se tiene la certeza moral de que ello salvará la vida, cosa que él considera imposible de saber. Razona desde el orden de la naturaleza. Si dejamos que la naturaleza siga su curso no es suicidio, ya que no existe la obligación de alargar la vida a través de las medicinas. Si bien hoy no podemos aceptar el orden de la naturaleza como criterio de moralidad, queda en evidencia que las obligaciones con la vida tienen un límite. El límite del “gran trabajo” o de “cierto tormento”. La consideración de la proporcionalidad en un marco de conflicto de valores como lo son la vida física y la voluntad del paciente a través de la reflexión de las categorías de los medios ordinarios y extraordinarios, se siguió tratando en los siglos XVI y XVII. San Alfonso afirma que es suficiente utilizar los medios ordinarios, sin tener la obligación de utilizar los extraordinarios o demasiado duros para la conservación de la vida, como lo sería por ejemplo la amputación

68 F. De Vitoria, *Relecciones teológicas*, Vol. II, Madrid, Librería Religiosa Hernández, 1917, 143, en línea: http://fama2.us.es/fde/ocr/2008/relecciones_Teologicas_Fray_Francisco_De_Vitoria_T2.pdf 22.2.10. El subrayado es nuestro.

69 De Vitoria, *Relecciones teológicas*, 143-144.

de una pierna (excepto en el caso de que esta vida sea necesaria al bien común).⁷⁰ Afirmó, siguiendo a Busenbaum, la no obligatoriedad del uso de medicinas costosas o difíciles de conseguir, lo mismo que abandonar el lugar de residencia en búsqueda de un clima más saludable.⁷¹ Años más tarde, Ballerini y Palmieri se preguntaban si una amputación aún con el dolor mitigado por el efecto de anestésicos, no sería válida de excusar al enfermo, por el grave inconveniente de pasar la vida con el cuerpo mutilado.⁷² De esta manera pasan a considerar la condición subjetiva, insostenible para el paciente, respecto a la calidad de supervivencia a largo plazo, como consecuencia de la intervención.

2.2.1.2. Conflicto entre vida y costo

Si bien las sociedades tradicionales tenían una economía y se valoraba positivamente la riqueza, el concepto moderno y occidental de eficiencia, esto es, la búsqueda del mayor beneficio al mínimo costo, se da sólo a partir del siglo XVIII.⁷³ Hubo un desplazamiento del valor riqueza al valor eficiencia y se pasa de la idea clásica de riqueza propia de cada estado social a la idea moderna de la riqueza centrada en la ética del trabajo y de la eficiencia. El modelo clásico considerará extraordinario todo aquello que excede las posibilidades razonables del nivel social al que pertenece la persona. Fue Domingo Báñez quien en 1595 al comentar la *Suma* de Santo Tomás en lo referente a la mutilación, se preguntó si la persona está obligada a una terapia que supusiera un costo económico excesivo para su estado.

“Si bien el hombre está obligado a conservar su propia vida, no es a base de medios extraordinarios sino a alimentos y vestidos comunes, a medicinas comunes, así como a un dolor común y ordinario: no, sin embargo, a un dolor extraordinario y horrible, ni tampoco a gastos que son extraordinarios en relación al estado de ese hombre... Si bien este medio [la amputación] es proporcionado de acuerdo con la recta razón y en consecuencia es lícito, es, sin embargo, extraordinario”.⁷⁴

70 Cf. Alphonsus de Ligorio, *Theologia Moralis*, Roma, Ex Typographia Vaticana, 1905, Vol. I, L III, Tr. IV, Cap. 1, n 371-372, 627-628.

71 Alphonsus de Ligorio, *Theologia Moralis*, Vol. I, L III, Tr. IV, Cap. 1, 371, 627; H. Busenbaum, *Medulla Theologiae Moralis*, Venetiis 1761, L III, Tr. IV, De V-VI praecepto, cap 1, 132.

72 Cf. A. Ballerini; D. Palmieri, *Opus Theologicum Morale*, en: H. Busenbaum, *Medulla Theologiae Moralis*, Prato 1899, II, 645, n 868, nota al pie de página b. Citado por M. Calipari, *Tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, Milano, San Paolo, 2006, 72-73.

73 Cf. Gracia, “Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia”, 49-110.

74 D. Báñez, *De Iustitia et Iure Decisiones*, Quaest. LXV, art.1, Commentarius Salamanticae, 1594, 382. Citado por Gracia, “Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia”, 64.

Aparece explicitada en este texto la definición de lo ordinario/extraordinario en relación al estado de la persona concreta. Es a partir de las revoluciones liberales del siglo XVIII que la teoría de los estados pierde vigencia y empieza a considerarse el maximizar utilidades como un deber moral. El término desproporcionado hará referencia a la relación costo/beneficio. Esto será definido en el ámbito privado por cada persona o cada entidad privada. En cambio cuando el dinero es público, lo desproporcionado vendrá marcado por los recursos disponibles y las necesidades existentes.⁷⁵

2.2.1.3. Conflicto entre vida y no maleficencia

Aquí la proporción está determinada por la relación riesgo/beneficio, lo que determinará terapias indicadas/contraindicadas.⁷⁶ El juicio es realizado por el profesional de acuerdo a parámetros que indican la eficacia y la seguridad de los actos médicos. El concepto de no dañar, se remonta al *corpus hipocrático*, dónde la famosa sentencia “*ophélein e me bláptein*”, se suele traducir como “favorecer o no perjudicar”.⁷⁷ Esta frase indicaría una gradación de valores donde lo primero es favorecer, y cuando esto no es posible, al menos, no perjudicar. El no perjudicar no tiene un carácter absoluto, sino proporcional. Lo que se debe hacer es tratar de producir más beneficio que perjuicio.

“La actuación médica podía y debía «poner» un tratamiento siempre que se pudiera esperar un beneficio, aunque ello produjese un daño, siempre que el beneficio fuese proporcionalmente superior al daño secundario producido. De la misma manera se podría y se debía «quitar» un tratamiento fútil, es decir, cuando no producía ningún beneficio, y sobre todo si sólo producía daño o perjuicio”.⁷⁸

Esta sería la lectura más tradicional de la limitación del esfuerzo terapéutico como posibilidad de actuación médica. En este enunciado se prioriza la acción sobre la omisión y el poner sobre el no poner y sólo si existe proporcionalmente más daño que beneficio, se privilegia el quitar sobre el no quitar. Probablemente fue en el siglo XIX, frente a la polifarmacia aplicada por los médicos y la preconización de un retorno a la evolución natural de los procesos morbosos, que

75 Cf. Gracia, “Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia”, 65.

76 Cf. Gracia, “Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia”, 49-110.

77 Cf. D. Gracia, *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*, San Sebastián, Triacastella, 2004, 225-242.

78 Trueba, “Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico”, 79-80.

se hizo énfasis en la prioridad del no dañar. Es lo subrayado a través de la expresión *primum non nocere*, que puede traducirse como «ante todo no hacer daño». En esta postura, el no dañar, aunque prioritario, tampoco tiene un carácter absoluto, sino proporcional. En él también existe la prioridad del actuar frente al omitir, pero ponderando muy bien el daño y los inconvenientes que se puedan producir y la proporcionalidad respecto a los beneficios y ventajas. Esta posición acentúa que la limitación del esfuerzo terapéutico, es el resultado de una decisión ponderada de los actos médicos de frente a las posibles consecuencias y frente a la obligación primaria de hacer el menor daño posible. La limitación del esfuerzo terapéutico adquiere desde el *primum non nocere* nuevos sentidos:

“Prioriza las acciones médicas que tienden a «poner» tratamiento para «quitar» el daño, por ejemplo, el dolor; evitar no poner cualquier tratamiento no querido por el paciente, aunque fuese indicado; renunciar a insistir en medidas curativas cuando la eficiencia es dudosa; «quitar» los medios extraordinarios cuando la muerte es deseada por el paciente o cuando las posibilidades de curación son bajas o no evitan el sufrimiento, y tratar de «no poner» o de «quitar» tratamientos de eficacia no probada”.⁷⁹

2.2.1.4. Conflicto entre vida y no eficacia-efectividad

La vida puede entrar en conflicto con la eficacia-efectividad de los procedimientos.⁸⁰ Es la valoración de la proporcionalidad de lo útil/fútil. Un procedimiento será técnicamente inútil cuando resulta ineficaz/inefectivo o de eficacia/ efectividad mínima. Puede haber algo que en principio está indicado, pero será fútil en la medida que deje de producir beneficios al paciente o que los produzca en grado mínimo a un elevado costo, no sólo económico sino también personal del paciente. Es fútil, ineficaz/inefectivo porque no alcanza su objetivo. Frente a la evidencia de lo fútil de un tratamiento urge la limitación del esfuerzo terapéutico.

79 Trueba, “Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico”, 81.

80 Cf. Gracia, “Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia”, 49-110.

3. *¿Por qué limitar hoy? actuales posibilidades de la tecnología*

3.1. *La proporcionalidad de las terapias*

El uso del criterio de proporcionalidad en las decisiones acerca de los medios terapéuticos a implantarse, fue retomado y considerado finalmente por el Magisterio en el documento *Iura et Bona*, el cual remarca que es lícito interrumpir la aplicación de estos medios cuando los resultados han defraudado las esperanzas puestas en ellos (proporción útil/fútil). Igualmente se recalca que se deben tener en cuenta el deseo del enfermo y los familiares (proporción ordinario/extraordinario), como también la opinión de los médicos competentes, siendo éstos los que podrán juzgar mejor que nadie si el empleo, tanto de los medios como del personal, son desproporcionados a los resultados previsibles (proporción riesgo/beneficio) y si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se puedan obtener de los mismos (proporción costo/beneficio). Un medio podrá ser catalogado como proporcionado o desproporcionado al comparar los posibles resultados que se puedan esperar con el tipo de terapia, el grado de dificultad y riesgo que comporta, los gastos necesarios, y las posibilidades de aplicación (proporciones costo/beneficio), teniendo en cuenta siempre las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales (proporción ordinario/extraordinario).⁸¹ Una llamada a la

81 Cf. Congregación para la Doctrina de la Fe, Declaración *Iura et Bona* (Roma, 5 de mayo 1980) sobre la Eutanasia, en: A. Sarmiento (ed.), *El don de la vida. Documentos de la Iglesia sobre Bioética*, Madrid, BAC, 20032, 353-367; M. Romano, “Proporzionalità delle cure”, en: S. Leone; S. Privitera (eds.), *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Roma – Acireale,

atención de la proporcionalidad objetiva de las intervenciones terapéuticas respecto a las perspectivas de mejoramiento, realizan igualmente la Encíclica *Evangelium Vitae* y la *Carta de los Operadores Sanitarios*.⁸²

La consideración de la calidad de vida en base a los datos objetivos que resultan de la aplicación de una terapia, debe ser ubicado - y en la Teología Moral Tradicional lo fue - como un juicio de proporción (ordinario/extraordinario, riesgo/beneficio, costo/beneficio o útil/fútil). No por incluir y valorar las consecuencias y las proporciones dentro de un juicio moral prudente, estamos cayendo en un consecuencialismo o un proporcionalismo.

3.2. Medicina, tecnología y la importancia de la consideración de la calidad de vida ofrecida

El concepto de calidad de vida se instaura en los años '50, como consecuencia del mejoramiento del nivel de vida luego de la post guerra.⁸³ La cultura de la paz y el renacimiento económico, entre otros factores, portarán al milagro del desarrollo de los años '60. En medicina la aparición de los antibióticos, la disminución de la mortalidad infantil, las vacunas, los primeros trasplantes, la contracepción, la ingeniería genética marcan una nueva etapa histórica y aparece, sumándose a la medicina de la necesidad, la medicina del deseo. Gana terreno la corporalidad, la valoración de un cuerpo bello, sano y fuerte. Se comienza a entender la medicina desde la óptica del estado de bienestar. No sólo se vive sino que se “debe” vivir bien. La misma definición de salud de la

Città Nuova - ISB, 2004, 921-926. Si bien el tema es el último tratado en un documento dedicado a la eutanasia y por lo tanto a una problemática generalmente relativa al final de la vida, recoge categorías que como hemos mostrado anteriormente se han referido a situaciones terapéuticas de cualquier etapa vital. Se debe tomar en consideración la aplicación del principio de proporcionalidad al aplicar una terapia en todas las otras fases de la vida. Cf. Calipari, *Curare e farsi curare*, 132.

82 Cf. Juan Pablo II, Carta encíclica *Evangelium Vitae* (Roma, 25 de marzo 1995) sobre el valor inviolable de la vida humana, en: A. Sarmiento (ed.), *El Don de la vida. Textos del Magisterio de la Iglesia sobre Bioética*, Madrid, BAC, 2003, n° 65, 707-711; Consejo Pontificio para los Agentes Sanitarios, *Carta a los Agentes Sanitarios* (Roma, noviembre 1994), en: Sarmiento, *El Don de la vida*, n° 64-65, 953-955.

83 Cf. Leone Salvino, “Qualità della vita”, en: S. Leone; S. Privitera (eds.), *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Roma – Acireale, Città Nuova - ISB, 2004, 979-983.

OMS, expresa esta perspectiva.⁸⁴ La calidad de vida entra a formar parte de la concepción oficial de salud. En realidad, la calidad de vida pasa de ser un “índice estadístico” a convertirse en una “norma de moralidad”, adquiriendo una dimensión ética, normativa y prescriptiva que permite diferenciar lo que se debe hacer de lo que no se debe hacer.⁸⁵

Ya hemos visto que las consideraciones que van más allá de la mera supervivencia fueron ya incluidas en las decisiones terapéuticas desde muy tempranamente en la reflexión teológica moral. Hoy, además del factor cultural al que nos hemos referido, se agrega una causa que apremia a la consideración de este tipo de juicios.

3.3. Los reduccionismos de la técnica

Es en esta época donde la consideración de la calidad de vida resultante de las terapias se vuelve más necesaria y urgente, debido al gran desarrollo tecnológico reinante en la medicina. La técnica desde el principio necesitó un límite especialmente en el uso de Terapia Intensiva. Y esto fue forzoso porque la técnica en sí misma es ilimitada y reduccionista. Parte de dos reduccionismos previos.⁸⁶ En primer lugar la reducción del problema del ser humano enfermo, con todo lo intrincado de sus aspectos físico, social, emocional y cultural, al simple problema biológico de la enfermedad. Se pasó de la complejidad de una entidad humana a la concisa descripción anatomofisiopatológica. Se cambió el enfermo por la enfermedad. La segunda reducción de la técnica fue pasar del origen multi-causal de una enfermedad al simple agente patológico único. Por ejemplo, el bacilo de la tuberculosis pasó a ser directamente el equivalente de la enfermedad

84 La Organización Mundial de la Salud, en su constitución de 1946 definió la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no la mera ausencia de enfermedad o incapacidad. En línea: <http://www.saludmed.com/Salud/CptSalud/CptSaCon.html> 12.10.09

85 “La calidad de vida no parece haber sido un criterio explícito de moralidad en algún momento de la historia de la Humanidad y, sin embargo lo es hoy, en las postrimerías del siglo XX. No sólo es *un* criterio más entre los varios reconocidos (el orden natural, el amor al prójimo, etc.), sino que en las sociedades occidentales está llegando a convertirse en *el* criterio por antonomasia de la moral civil”. D. Gracia, *Ética de la calidad de vida*, Madrid, Fundación Santa María, 1984, 19.

86 Cf. E. Cassel, “The Sorcerer’s Broom. Medicine’s Rampant Technology”, *Hastings Center Report* 23, 6 (1993) 32-39.

tuberculosis, sin la consideración de la constelación de factores físicos, psíquicos, sociales y políticos que hacen a su instauración.

La técnica, en su avance, simplifica reduciendo. Es impaciente, intolerante y ambigua. Pero la tecnología no es el problema. El problema es su empleo o mejor, quién la emplea.

3.4. El efecto de la técnica en el médico y en la relación médico-paciente

La técnica es una maravilla que hace maravillarse. Impresiona. Y ese encantamiento puede causar en los médicos, y de hecho lo causa, el compulsivo uso y abuso de los aparatos. Asombra ver en acción un nuevo instrumento, y cuando se conoce la existencia del último modelo, se anhela tenerlo y utilizarlo tan pronto como sea posible. La tecnología está enraizada y enraíza en lo inmediato.⁸⁷

Una de las ventajas de lo inmediato es que provee información. El problema es que las interpretaciones más relevantes requieren razonamientos profundos que incumben al médico como persona. La racionalidad del panorama global que no lo puede dar una computadora. La tecnología habla de valores certeros y exactos. Avanza en sofisticación para ganar en certeza. La medicina debe sustentarse en datos ciertos. La incertidumbre es incompatible con la mentalidad tecnológica. Sin embargo no llega a evitarla totalmente y debe ser integrada. Muchas veces es más cierto el síntoma incierto que no se registra en ningún examen que el dato anormal de un análisis que no causa un estado patológico. La tecnología sobrevalora la preservación de la estructura sobre la preservación de la función, el cuerpo sobre la persona, la sobrevida sobre la máxima función y la vida biológica sobre la calidad de vida. La tecnología sale al encuentro del médico para disminuir la angustia que le genera la incertidumbre. A veces se queda tranquilo con decirle al paciente que

⁸⁷ Frente a un paciente agonizante cuyo dolor es difícil controlar, los médicos raramente discuten acerca de cómo ayudar al paciente o sus familiares. Suelen concentrarse en leer sus análisis y resultados, totalmente irrelevantes en ese momento, pero mucho más simple y más inmediato. Las imágenes diagnósticas inmediatas en la pantalla de una computadora son mucho menos comprometedoras que revisar al paciente y captar sus deseos, sus sentimientos, sus incertidumbres. Al palpar a un paciente el médico siente que está ante una realidad que no puede ver y que debe responsablemente abordar desde lo que sus manos captan y significan. La computadora toma los datos mejor. Los expresa directa y autónomamente. Dice lo que significa en términos inmediatos. El médico termina identificando lo que la técnica informa con la realidad misma. Cf. Cassel, "The Sorcerer's Broom. Medicine's Rampant Technology".

el dolor que genera la consulta, no es causado por ninguno de los órganos estudiados con los métodos diagnósticos. Pero el dolor sigue. Un tratamiento puede ser aplicado inútilmente, por el sólo hecho de hacer algo y con eso aplacar la angustia de la incertidumbre. A veces las cuestiones que genera un tipo de tecnología sólo pueden ser respondidas, aparentemente, por otra tecnología aún más sofisticada. La tecnología se perpetúa a sí misma, llamando a más tecnología. Cada medio diagnóstico y cada terapia es una demostración de eficacia y por lo tanto de poder. La tecnología le confiere poder a la profesión médica. Y es la que termina confirmando la credibilidad o no del paciente. Si el dolor que refiere el paciente no se justifica por una anomalía registrada en algún medio diagnóstico, el síntoma queda absolutamente menospreciado o directamente invalidado.

La tecnología entró en la medicina haciendo milagros. El problema no es la tecnología, sino el médico que la usa, que debe mantenerla bajo control, dirigiéndola al bien de la persona enferma, como el objetivo último de toda medicina. La mentalidad técnica, a pesar de las críticas, todavía goza en el ámbito práctico un prestigio que aún no ha sido contrastado.⁸⁸ La limitación del esfuerzo terapéutico es la expresión de esta toma de conciencia y de posición frente a la técnica. Como así también la consideración de los juicios de calidad de vida en las decisiones terapéuticas, en orden a evaluar qué vida es la que salvamos gracias a la nueva tecnología. Es un camino para lograrlo.⁸⁹

3.5. La urgente necesidad de un límite

El patrón en el uso de la tecnología hasta hace poco fue lo que podría denominarse el “imperativo tecnológico”.⁹⁰ Puesto que existe la posibilidad técnica de mantener la vida, esto se debe

88 Cf. M. Bizzotto, “Qualità della vita e qualità della salute. Quale medicina nella Unione Europea?”, *Camilianum* 6 (2002) 448-494.

89 “Es muy importante hoy día 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”. *Iura et Bona* n° 23. Nos preguntamos: ¿sólo en el momento de la muerte el tecnicismo puede ser abusivo? El tecnicismo no sólo será abusivo en la certeza de la muerte cercana, sino siempre que en el transcurso de una terapia, no se considere la proporción riesgo/beneficio, costo/beneficio, útil/fútil, ordinario/extraordinario.

90 Cf. A. Couceiro Vidal, “¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?”.

realizar de forma imperativa y categórica siempre y en toda situación. Hay razones que indican que ésta actitud no es la correcta. En primer lugar porque en medicina las decisiones en el uso de los medios técnicos siempre se hace en medio de la incertidumbre. Los médicos suelen pensar que la certeza es la condición necesaria para actuar cuando está en juego la vida de las personas y eso es un error lógico con numerosas consecuencias éticas. Las decisiones médicas son siempre probables. El imperativo tecnológico supone una certeza que en realidad no existe y esperándola se cae en el ensañamiento terapéutico. La técnica es buena, pero no en sí misma, sino en cuanto medio. Si se afirma que el soporte vital es bueno en sí mismo se está entendiendo la vida biológica como absoluta. Pero la vida biológica o física no tiene valor en sí misma. Ella es el soporte de lo humano, es un bien relativo que se subordina al bien de toda la persona. La técnica, que hace posible el soporte vital, no es intrínsecamente «buena», sólo posee la posibilidad de ser dirigida al bien.⁹¹ La técnica será buena en cuanto medio para conseguir un fin bueno.

La medicina es el “lugar” de la experiencia técnica.⁹² Es la tecnología la que debe asumir, como servidora inserta, los fines de la ciencia médica. Cuando recién aparecieron los automóviles no existía la velocidad máxima. Esta fue necesaria cuando los mismos se perfeccionaron y además se crearon excelentes caminos y autopistas. Lo mismo pasa hoy con la técnica en la medicina. Hace treinta años no existía la posibilidad de prolongar la vida de manera irracional. Hoy hay que marcarle una velocidad máxima en orden a la dignidad de la persona.⁹³

91 Que la técnica no es intrínsecamente buena es claro en el paradigma clásico griego. No se continúa esta concepción en la edad moderna. La técnica se convierte en la mediación indispensable de cualquier verdad científica y toda la realidad pierde aparentemente el valor intrínseco en favor de lo técnico instrumental. El ser humano queda reducido a un objeto, un material de empleo. El dominador pasa a ser el dominado, consciente de la fragilidad que lo caracteriza. Actualmente, el ser humano es llamado a hacerse cargo de la propia vulnerabilidad y de su necesidad estructuralmente determinada, evidenciada en su experiencia con la tecnología. Sólo asumiendo e integrando esa vulnerabilidad como categoría antropológica inserta en la reflexión bioética, es posible que podamos convertir a la tecnología omnipotente y autorreferencial en medio para el cuidado de la persona humana. Cf. G. Del Missier, “Dignitas Personae. Logica della tecnologia e logica della persona”, *Studia Moralia* 47, 2 (2009) 361-385.

92 Cf. D. Fonti, *Morir en la era de la técnica*, Córdoba, Universidad Católica de Córdoba, 2004, 118-124.

93 Cf. A. Couceiro Vidal, “Médicos, padres y jueces ante la limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría”, *Jano* 68, 1553 (2005) 536-537.

4. *¿Y si no se limita?* *El peligro de obstinarse en tratar*

El encarnizamiento terapéutico es un vicio posible de la medicina de hoy frente al cual debemos tener la conciencia suficiente que nos permita estar alertas y vigilantes para no caer en él. Debemos constantemente reflexionar acerca de este posible vicio de la práctica, que a similitud de ciertas patologías, si no se piensa su posibilidad de antemano, se la puede inadvertidamente pasar por alto.

4.1 *Concepto y denominación*

Clásicamente se ha entendido por encarnizamiento o ensañamiento terapéutico⁹⁴ a la insistencia en la aplicación de recursos médico-quirúrgicos que no solo no van a mejorar en modo significativo la condición del enfermo, sino que además empeoran la calidad de vida o prolongan una existencia penosa sin esperanza de curación.⁹⁵ Se insiste marcadamente en algo inútil y gravoso.⁹⁶ Los términos encarnizamiento y ensañamiento intentan traducir el vocablo clásico de la

94 Estas palabras castellanas, encarnizamiento/ensañamiento se corresponden al italiano, *accanimento*, al francés *acharnement* o al inglés *overzealous treatment*. En el caso del inglés va de la mano con el término *futile ver tesis*

95 Cf. M. Faggioni, *La vita nelle nostre mani. Manuale di Bioetica Teologica*, Torino, Edizioni Camiliane, 20092, 303-305.

96 Molesto, pesado y a veces intolerable. Real Academia Española, Diccionario de la lengua española, vigésimo segunda edición, en línea: <http://lema.rae.es/drae/?val=gravoso> 18.4.2013.

bioética: *distanasia*, palabra griega que significaría, “una muerte mal hecha”,⁹⁷ o una muerte difícil y angustiada. Tanto un término como el otro, tienen un matiz implícito oneroso, una carga ético-moral sobre la conducta médica. Autores como Francisco Abel y Jordi Sans han señalado este aspecto y han remarcado que la intencionalidad que estos términos implican, no se corresponde con la realidad de los médicos, ni les hace justicia. Por esto, propusieron reemplazarlo por el vocablo “obstinación terapéutica”, que supera la intencionalidad maliciosa de causar un daño por parte del médico.⁹⁸

La obstinación terapéutica es una actitud viciosa en el ejercicio de la medicina en la era de la medicina tecnológica. Podríamos decir que es una tendencia ética patológica y como tal tiene una población vulnerable y una prevención.

4.2 ¿Cuál es la población más vulnerable?

Los primeros potenciales destinatarios de las actitudes y conductas de la obstinación terapéutica son los enfermos terminales. Pero debemos remarcar un matiz. Todos los terminales son incurables pero no todos los incurables son terminales. Tanto en los terminales como en los incurables podemos cometer obstinación terapéutica.

¿Cuáles son los pacientes sobre los cuales se tiende a cometer este error?⁹⁹

- a. Pacientes con mal pronóstico ingresados a UTI
- b. Niños extremadamente prematuros (menos de 26 semanas y menores de 650gr)
- c. Pacientes crónicos graves e irreversibles cuando entran en procesos irreversibles
- d. Pacientes terminales, en especial oncológicos y pacientes con SIDA.
- e. Pacientes tetrapléjicos, que necesiten respiración asistida, nutrición artificial enteral o parenteral.

97 Cf. J. Gafo, *Bioética Teológica*, Bilbao, Universidad Pontificia Comillas, Desclée de Brouwer, 2003, 258.

98 Real Academia de Medicina de Catalunya, Documento sobre la obstinación terapéutica, junio 2005, en línea: <http://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf> 26.12.15.

99 Cf. Real Academia de Medicina de Catalunya, Documento sobre la obstinación terapéutica.

- f. Pacientes con gran deterioro neurológico y psíquico.
- g. Pacientes en estado vegetativo permanente

A veces pasa que el paciente presenta una evolución que no es la esperada por el médico, situación que expone a éste a actuar en forma obstinada terapéuticamente hablando.

4.3 *¿Cómo tratar de prevenir esta conducta?*

- a. Uno de los elementos importantes para prevenir las conductas obsesivas terapéuticas es la presencia de una legislación protectora para el médico como para las decisiones tomadas por los pacientes. Es de público conocimiento que anteriormente a la existencia de la ley de muerte digna muchos servicios no se animaban a tomar la decisión de retirar un aparato por el solo hecho de sentirse legalmente desprotegidos frente a las reacciones que pudieran desatarse de parte de los familiares o del paciente, aunque haya mediado previamente un consentimiento formal.
- b. Un buen proceso de cercanía, claridad y comunicación con el paciente y su familia.
- c. La formación humana del médico, el entrenamiento para pensar, trabajar y decidir en equipo y la creación de marcos de contención y confrontación de las decisiones que se tomen.

En orden a evitar la obstinación terapéutica, el documento de la RAMC propone una serie de principios para tener en cuenta. Nombraremos algunos de ellos.

- a. Un tratamiento, por el solo hecho de prolongar la vida biológica, no quiere decir que haga un bien al paciente.
- b. La persona, en toda su totalidad es el objetivo central de toda búsqueda terapéutica.
- c. Cuando un tratamiento ya no tenga sentido de acuerdo a los criterios médicos más aceptados, debe interrumpirse o directamente no debe iniciarse.

- d. Se debe poner especial atención en la redacción y elaboración cuidadosa, veraz, clara y correcta de la historia clínica del paciente.
- e. Cuando sea necesario tener prontitud para readecuar el tratamiento de un enfermo terminal, re orientándolo a cuidados paliativos de calidad, aplicados por profesionales competentes.

4.4 Incluir constantemente criterios de calidad de vida

Un camino especial y preeminente para evitar caer en la obstinación terapéutica es incluir los juicios de calidad de vida durante la marcha de una terapia. En general, en la práctica clínica, existe un acuerdo en que los juicios de calidad de vida se deben hacer. El inconveniente no se presenta cuando el paciente consciente toma decisiones en base a juicios de la calidad de vida que le está brindando o que le brindará un tratamiento. En este caso, hasta la ley reconoce el derecho que tiene el paciente competente de rechazar el soporte vital, incluso por causas de calidad de vida.¹⁰⁰ El gran problema es cuando el paciente no lo puede hacer por incapacidad.¹⁰¹ Hace algunos años, autores como Ramsey, consideraron que la utilización del criterio de calidad de vida a la hora de las decisiones, no debiera ser permitida sobre pacientes que no pueden tomar sus propias resoluciones.¹⁰² Serían juicios a tener en cuenta sólo en pacientes competentes, ya que nadie puede sustituir a otro en este tipo de resoluciones. En cambio, hoy está más extendida la posición representada por *Hastings Center*¹⁰³ que afirma que si actuamos de esa manera, estamos condenando a esos pacientes a vidas de sufrimiento inagotable, o a cargas que ninguna persona capaz de hacer elecciones, hubiera querido soportar.¹⁰⁴ En el caso de la Terapia Intensiva, por

100 Cf. Walter, "Quality of life", 1388-1393.

101 Cf. Walter, "Quality of life", 1388-1393.

102 Cf. P. Ramsey, *Ethics at the Edges of life: Medical and Legal Intersections*, New Haven, Yale University Press, 1978.

103 Cf. Hastings Center, *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying: a Report*, New York, Briarcliff Manor, 1987. Cf. M. Sebastiani; J. Ceriani Cernadas, "Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros", *Archivo Argentino de Pediatría* 106, 3 (2008) 242-248, en línea: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752008000300010&script=sci_arttext 08.06.09.

104 Cf. Walter, "Quality of life", 1388-1393.

ejemplo, se corre el peligro de que se someta al paciente a un uso tecnológico compulsivo, sin límite y sin racionalidad. Médicos y familiares, que por varias causas no realizan un juicio sobre la calidad de vida que se le está ofreciendo al paciente, terminan ellos mismos en una situación de “rehenes de la tecnología”.¹⁰⁵ Se constata la necesidad de la realización de juicios de calidad de vida en los menores. Si bien deberemos ser conscientes de cómo los realizamos y sobre todo en base a qué criterios los fundamentamos.¹⁰⁶

También el Magisterio eclesial consideró explícitamente en 1981 la importancia de la incorporación del criterio de la calidad de vida a la hora de las decisiones.¹⁰⁷ El Pontificio Concilio *Cor Unum* afirma que se debe dar particular peso a la calidad de vida ya salvada o mantenida en la terapia. Citando al cardenal Villot en el Congreso de la Federación Internacional de las Asociaciones Médicas Católicas, señaló que si bien el médico, por el carácter sagrado que tiene la vida, no sólo tiene prohibido el causar la muerte sino que tiene el deber de esforzarse con todos los recursos de su arte para luchar contra la muerte, eso no quiere decir que esté obligado a utilizar todas las técnicas de supervivencia disponibles de una ciencia infatigablemente creadora. El criterio de la calidad de vida debe ser tenido en cuenta en el marco de una decisión racional que tenga en cuenta los diversos elementos de la situación entre los cuales cuenta la incidencia de estos factores en el ambiente familiar. Recalca que no hay obligación moral en estos casos de recurrir a los medios extraordinarios.¹⁰⁸

4.4.1. Considerar la calidad de vida... pero ¿cómo la cuantificamos?

Los cálculos de calidad de vida parecerían contradecirse con la intuición moral de que salvar vidas es de mayor importancia que la mera mejora de su calidad.¹⁰⁹ Por otro lado, la calidad de vida

105 Cf. Sebastiani; Ceriani Cernadas, “Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros”.

106 Cf. M. Faggioni, “La qualità della vita nel minore”, *Ospedale Pediatrico Bambin Gesù* 2, 1 (2007) 7-11.

107 Cf. Pontificio Concilio “Cor Unum”, *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti* (Roma, 27 de julio 1981), en: P. Verspieren, *Biologia, Medicina ed Etica. Testi del Magistero Cattolico*, Brescia, Queriniana, 1990, 484-503.

108 Cf. Pontificio Concilio “Cor Unum”, *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti* (Roma, 27 de julio 1981), 489-490.

109 Cf. A. Edgar, “Quality of life indicators”, en: R. Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics*, London – Waltham – San Diego, Academic Press, 1998, Vol. III, 759-777.

es muy difícil de medir. Existen más de 40 sistemas o escalas para medirla. Y es difícil de evaluar, porque es arduo de definir.¹¹⁰ La calidad de vida no es sólo un dato empírico éticamente neutro, ya que la vida humana no es sólo el hecho biológico. La calidad de la vida no puede medirse con escalas que prescindan de la reflexión sobre el significado mismo de la vida.¹¹¹ No deja de ser un concepto problemático. Los índices de calidad de vida buscan reflejar la experiencia que los pacientes tienen de la enfermedad. Por lo tanto integran un componente subjetivo y existencial que no es fácil de registrar. No reemplazan sino que complementan el seguimiento de los indicadores fisiológicos y psicológicos. La elaboración y el uso de los indicadores de calidad de vida, exigen una previa reflexión acerca del significado de la salud.¹¹²

“Juiciosamente evaluar si hay alegría de vivir, si las satisfacciones son más que las frustraciones y si a pesar del sufrimiento hay un deseo de vivir. Esto parecerá muy metafísico pero es que la vida humana es algo profundo que está más allá del simple sentir y moverse. Es difícil conocer la calidad de vida de una persona y por ello es necesario ser muy precavido en tomar determinaciones basadas en nuestros conceptos de calidad de vida”.¹¹³

La vida es un fenómeno existencial que puede ser disfrutada con alta calidad por una persona con grandes problemas de salud y mermada en sus funciones intelectuales. En este marco, se constata que en sí, el término calidad de vida, es ambiguo y se presta a confusión. Corremos el peligro de que nos lleve a determinar que existen vidas de alta calidad y otras de baja calidad.¹¹⁴

110 Cf. J. Walter; T. Shannon (eds.), *Quality of Life. The New Medical Dilemma*, New Jersey, Paulist Press, 1990.

111 Cf. D. Voltas, “Algunas consideraciones éticas en torno al concepto «calidad de vida» como criterio para la asignación de recursos sanitarios”, *Medicina e Morale* 56, 4 (1996) 665-668.

112 Cf. A. Edgar, “Quality of life indicators”, en: R. Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics*, London – Waltham – San Diego, Academic Press, 1998, Vol. III, 759-777.

113 L. Vélez Correa, *Ética médica. Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte*, Bogotá, Ediciones de la Corporación para Investigaciones Biológicas, 2003, 295.

114 Algunos autores proponen para subsanar este problema, llamarlo “bienestar”. También ubicar la calidad en su justo lugar de mera cualidad. “Desde una perspectiva ontológica, o si se prefiere «transempírica», la persona viva es la sustancia, mientras que la calidad, en sus diversas manifestaciones, es uno de sus accidentes. Puede haber personas con mayor calidad intelectual que otras, o con mayor cultura, o belleza, o peso, o salud o edad, pero estos y otros cambios en la calidad no alteran su condición de persona”. Cf. D. Voltas, “Algunas consideraciones éticas en torno al concepto «calidad de vida» como criterio para la asignación de recursos sanitarios”, *Medicina e Morale* 56, 4 (1996) 671.

O aún más, que esta diferencia se utilice para fijar un límite a partir del cual, la carencia evidente de ciertas cualidades lleve a cambiar substancialmente el estatuto del ser que lo porta o a determinarlo ausente desde el principio. Ese es el mayor riesgo del término, y un elemento a considerar en el uso de los juicios de calidad de vida, en los casos de pacientes con incapacidad de decisiones, tal como sucede, por ejemplo, en pediatría o neonatología.¹¹⁵

A la hora de la evaluación práctica concreta, por ejemplo, del neonato, la calidad de vida se puede desglosar al efecto de medir la intensidad, en cuatro componentes significativos.¹¹⁶ El primero es la función cerebral o cognitiva. Esta mide la capacidad que tendrá el niño para pensar y para realizar funciones motoras. En el caso de la anencefalia, no hay función de corteza. Hay una función de tronco (por lo tanto no hay muerte cerebral) a través de la cual pueden succionar y tragar. En el caso de la Trisomía 13 o 18 hay una actividad cortical pero muy limitada. Si sobreviven no podrán ni hablar, ni caminar, ni comer por sí mismos. Sin embargo están conectados con su medio y pueden sentir estímulos dolorosos. Algunos casos están asociados con un retardo mental leve. El segundo aspecto es el de las discapacidades físicas. En general, pero no siempre, se asocia con la anterior. Puede que se acompañen de una función cognitiva intacta, como es el caso espina bífida severa. El tercer aspecto es el sufrimiento con que se asocia la enfermedad. En esos casos todos los intentos por prolongar la vida es inevitable la prolongación del sufrimiento. Por ejemplo la epidermolisis bullosa severa causa continuas y dolorosas ampollas en la piel y en el tracto digestivo que impiden la deglución. El cuarto componente es la necesidad futura de tratamientos. Por ejemplo los bebés con el síndrome del intestino corto, que pueden sobrevivir, pero lo harán con la necesidad de alimentación parenteral, y la consecuente instalación permanente de un catéter central, en una vena del cuello o del tórax. Estas vías a veces se infectan, con el requerimiento de internaciones y administración de antibióticos por vena. Pueden provocar fallas hepáticas. Muchas veces los niños no pueden comer, o respirar, pero su actividad cognoscitiva está intacta. Un niño que no puede respirar tiene la posibilidad de ser conectado a un respirador, para alargar su vida. Pero la carga del tratamiento puede ser evaluada como demasiado alta, de manera tal que tanto el inicio o la interrupción una vez iniciado, debería ser considerado.

115 Cf. Walter, "Quality of life", 1388-1393.

116 Cf. J. Lantos; W. Meadow, *Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation*, Baltimore, The John Hopkins University Press, 2006.

4.4.2 La concepción de la calidad de vida en sus diversas corrientes

No sólo debemos pensar cómo cuantificar o medir esta categoría sino cómo considerarla. Qué peso tiene antes, durante y después de la decisión. El lugar que se le dé a la estimación de la calidad de vida a la hora de la resolución, dependerá de cómo se integre y de qué lugar ocupe esta consideración en la totalidad del juicio ético. Los defensores de la calidad de vida, privilegian las ventajas o consecuencias del tipo de calidad de vida resultante de una terapia por sobre el valor de la vida física en sí misma.¹¹⁷ Podríamos presentar dos sub-modelos el primero más extremo y el segundo, un modelo moderado.

4.4.2.1. Modelo extremo: La calidad de vida entendida como índice de humanidad

Hoy hay posiciones bioéticas que consideran que una o varias propiedades o atributos son los que le dan el valor a la vida humana. Por lo tanto en forma implícita o explícita especificarían qué es lo normativamente humano, o qué componentes definirían a la persona. El índice de calidad de vida termina convirtiéndose en índice de humanidad. Aquellos individuos que no presenten tal o cual cualidad no son considerados como humanos en sentido pleno. En base a esto se fijará quién tiene el derecho moral de los cuidados médicos. La obligación moral de tratar o no a estos pacientes deriva de la ausencia o presencia objetiva de cualidades valiosas que dan valor y estatuto moral a la vida del paciente.¹¹⁸ Según muchos autores de inspiración utilitarista, promover la calidad de vida significa responder a las expectativas de realizar condiciones de existencia agradable, de una búsqueda de la maximización del bienestar y del respeto de la autonomía del individuo.¹¹⁹ Neocontractualistas como Engelhardt tienden a reconocer como verdaderamente humanos, sólo a aquellos individuos que presentan en acto aquella cualidad que evalúan como típica de la persona. Sólo tendrán estatuto de ciudadanos de la comunidad moral aquellos individuos que alcancen a manifestar índices claros de humanidad tales como la racionalidad, la autoconciencia, la capacidad de elegir y autodeterminarse y la presencia de intereses morales.¹²⁰

117 Cf. França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*.

118 Cf. Walter, "Quality of life". Para algunos autores de inspiración utilitarista, cuando se deben tomar decisiones en nombre de un sujeto incompetente, será una condición previa que el destinatario de nuestras decisiones pueda apreciar los resultados de nuestras acciones y percibir intereses. Cf. P. Singer, *Ética práctica*, Barcelona, Ariel, 1984.

119 Cf. Singer, *Ética práctica*; P. Singer, *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Barcelona, Paidós, 1997.

120 Cf. H. Engelhardt, *The Foundation of Bioethics*, New York-Oxford, Oxford University Press, 1996; J. Ferrer; C.

Otro representante clásico de esta posición es Joseph Fletcher,¹²¹ que define en quince cualidades la «humanidad» (*humanhood*), obteniendo con esto la posibilidad de distinguir «vida humana» y «vida personal». Para este autor, que inició su teoría en el ámbito de la Terapia Intensiva Neonatal de la década de los 80, un niño discapacitado que no posea todos los criterios, puede tener vida humana pero no posee una vida de calidad, ni vida personal. Si se diera el caso que ese niño necesite un tratamiento de sostén vital, el tratamiento no debería ser administrado. Entre los quince parámetros encontramos: un mínimo de inteligencia, autoconciencia (*self awareness*), autocontrol, sentido del futuro, memoria, capacidad de relación, interés por los otros, comunicación, capacidad de cambiar y funciones neocorticales, entre otros. Sostiene en coherencia con sus afirmaciones que los idiotas no son, ni han sido, ni serán jamás responsables. Por lo tanto no son humanos.¹²²

Otro representante de esta corriente es Earl Shelp,¹²³ que también intenta encontrar lo normativamente humano en el caso de los neonatos discapacitados por este camino. Para este autor lo que define al neonato como miembro de la comunidad moral es la posibilidad de una «mínima independencia» (comunicarse, deambular, higienizarse, vestirse, etc.). Antes de lograrla, el neonato no puede ser considerado una persona en el sentido pleno. Y si el recién nacido jamás tuviera la posibilidad de alcanzarla, a pesar de los auxilios de la medicina moderna, y además se presentara la necesidad de un tratamiento vital, no existiría entonces la obligación moral de que el niño sea tratado.¹²⁴ Tanto esta posición como la de Fletcher es

Álvarez, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos de la bioética contemporánea*, Madrid, UP-CO-Desclée de Brouwer, 2003; M. Faggioni, “La qualità della vita nel minore”; M. Faggioni, “La qualità della vita e la salute alla luce dell’antropologia cristiana”, en: Pontificia Accademia Pro Vita; E. Sgreccia; I. Carrasco de Paula (eds.), *Qualità della vita ed etica della salute. Atti dell’Undicesima Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005, 20-30.

121 Cf. J. Fletcher, “Indicators of Humanhood: a Tentative Profile of Man”, *Hastings Center Report* 2, 2 (1975) 1-4; J. Fletcher, “Four Indicators of Humanhood. The Enquiry Matures”, en: J. Walter; T. Shannon (eds.), *Quality of Life. The New Medical Dilemma*, New Jersey, Paulist Press, 1990, 11-16.

122 J. Fletcher, *Humanhood: Essays in biomedical Ethics*, New York, Buffalo, 1979, 22.

123 Cf. E. Shelp, *Born to Die? Deciding the Fate of Critically Ill Newborns*, New York, The Free Press, 1986.

124 Para este autor no existen razones suficientes que justifiquen que los intereses del recién nacido severamente defectuoso tomen prioridad sobre los intereses de los padres quienes ya son personas morales en todo sentido. Por lo tanto si la carga impuesta a sus padres es considerada irracional o desproporcionada, la decisión de suspender el tratamiento de neonatos defectuosos, es moralmente legítima. Cf. Walter, “Quality of life”, 1388-1393.

lo que Aiken¹²⁵ ha caratulado como el uso «excluyente» del criterio de la calidad de vida. En ausencia de ciertas cualidades de valor, el paciente queda excluido potencialmente del tratamiento médico estándar. Se conforma así una ética de la calidad de la vida que renuncia *a priori* a toda referencia normativa absoluta y vinculante, no sólo fundada en una heteronomía religiosa sino también en una objetividad axiológica. Asume la norma por la cual la protección de la vida no es una obligación hasta que la calidad resultante no revista a esa vida de suficiente valor.¹²⁶ No renuncia a la tutela de la vida pero la somete a un criterio cualitativo que lo convierte en discriminante.¹²⁷ Esta posición, en su extrema expresión compone el «elitismo». Este fenómeno se entiende en el marco de condiciones sociales que promocionan una idea de la calidad de vida que se termina reduciendo al solo bienestar y confort y pretende asegurarlos infaliblemente. Todo lo que sea minusvalía, sufrimiento, enfermedad y fragilidad en todas sus formas, se considera un fracaso culpable. Se deberá garantizar la calidad de vida como algo absoluto. Eliminar a un niño que no la posea se convierte en una obligación de compasión.

La calidad de vida y la vida realizada es la preocupación mayor desde que la tecnología puede garantizarla. El “elitismo” es la obsesión por la normalidad, considerada en una cota cada vez más alta.¹²⁸

125 Cf. W. Aiken, “The Quality of Life”, *Applied Philosophy* 1 (1982) 26-38; W. Aiken, “The Quality of Life”, en: Walter; Shannon, *Quality of Life*, 17-25.

126 Cf. S. Leone, “La sacralità e la qualità della vita”, *Rivista di Teologia Morale* 154 (2007) 197-202.

127 Las características de estas éticas de la calidad de vida son: 1. Dependen de una ética estrictamente consecuencialista y por lo tanto teleologista 2. La exclusiva atribución de responsabilidad decisional a la autonomía del sujeto. 3. La ausencia de referencia valorativa objetiva, extrínseca y fundante que no sea la autonomía del sujeto. 4. Un valor relativo y desigual de las vidas humanas según la cualidad consecuente. Cf. Leone, “La sacralità e la qualità della vita”. Estas éticas consideran que el derecho y la responsabilidad de decisión acerca de la vida de los neonatos recae sobre médicos y padres, a predominio de los segundos.

128 Cf. E. Boné, “Una sociedad cada vez más intolerante a la minusvalía”, en: F. Abel; E. Boné; J. Harvey (eds.), *Vida humana. Origen y Desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Madrid – Barcelona, Universidad Pontificia de Comillas – Instituto Borja de Bioética, 1989, 199-210; C. Bellieni; G. Buonocore, “Handiphobia: leading cause of euthanasia. Paura dell’handicap: una crescente causa di euthanasia”, *Journal of Medicine & The Person* 3, 3 (2005) 114-115; C. Cohen, “Quality of Life and the Analogy with the Nazis”, en: Walter; Shannon, *Quality of Life*, 61-77.

4.4.2.2. Modelo moderado. El best interest del paciente

El *best interest* no es más que una manera de interpretar e integrar el criterio de la calidad de vida en la totalidad de la decisión.¹²⁹ Algunos consideran que el *best interest* estándar contiene e integra como componente mayor al juicio de calidad de vida.¹³⁰ En la práctica muchas veces se identifican. El *best interest* es un principio, más que una indicación concreta de acción, y supone tanto el reconocimiento del paciente, especialmente menores e incapaces, como digno de respeto, cuidado y beneficio, como así también la obligación por parte del médico de brindárselos. Está inspirado en el clásico principio de beneficencia, y resulta flexible e idóneo para tomar decisiones diferenciadas en los casos concretos.¹³¹ Exige un análisis en cada caso de la proporción riesgo/beneficio. Establece como obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio (beneficio neto). Incluso cuando se considera que para el paciente es mejor morir que seguir con vida.¹³² Decidir en base al criterio del *best interest* del paciente, significa también que se debe evitar un tratamiento desesperado. Esto indicaría, si se diera el caso, la flexibilidad de poder cambiar el objetivo terapéutico en el momento apropiado, por ejemplo, de curativo a paliativo.¹³³ El criterio del *best interest* deberá estar siempre centrado en el interés del paciente menor o incapaz. La decisión de tratar a este tipo de pacientes, no debe estar basada en la posibilidad de existencia o no de discapacidades concomitantes del tipo del Síndrome de Down u otras semejantes. Suspender o mantener los medios de soporte vital se justifica sólo si estas decisiones corresponden al mayor beneficio del

129 Cf. França Tarragó, *Bioética en el final de la vida*.

130 La *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, consideró a la calidad de vida en un documento del año 1983, como el criterio mayor del *best interest*. En la aplicación de los casos reportados ha sido el primer factor determinante en el contexto de los pacientes incapaces y permanentemente inconcientes. Cf. N. Cantor, "Part III: Quality of Life and Legal Perspective" [en la voz de Walter, "Quality of life"], en: S. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, MacMillan Reference USA, 20043, 1388-1393; President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life – Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decision*, Washington 1883.

131 Cf. M. Faggioni, "Qualità della vita nel minore", *Ospedale Pediatrico Bambin Gesù* 2, 1 (2007) 7-11.

132 Cf. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre la Limitación del esfuerzo terapéutico y Cuidados Paliativos en Recién Nacidos, "Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos Críticos: estudios multicéntrico", *Anales Españoles de Pediatría* 57, 6 (2002) 547-553.

133 Cf. Líneas guías alemanas, 1.1.

paciente. Si bien la familia asume un rol importante, el tratamiento no debe ser negado a fin de incrementar el bienestar a otros.

Hoy es sin duda el criterio guía más extendido, tanto para médicos y familiares que deben discernir la prosecución de un tratamiento conjuntamente, o cuando actúan por separado.¹³⁴ Pero se constata el problema de su vaguedad a la hora de su aplicación.¹³⁵ La mayor dificultad es delinear el contenido del *best interest*.¹³⁶ El *best interest* no puede ser dado en una norma predefinida.¹³⁷ ¿Cómo alcanzarlo entonces? Recogeremos algunas propuestas significativas, que surgieron especialmente en el ámbito de la Terapia Intensiva Neonatal.

En el comienzo de la reflexión de las decisiones subrogadas, se consideraba el derecho de rechazar por parte de los padres un tratamiento para los hijos. Fue lo que determinó la corte en el caso Quinlan.¹³⁸ A su vez se consideró que esa misma decisión sería aquella aceptada por la mayoría de los miembros de la sociedad, pasando por las mismas circunstancias, para sí mismos y para sus seres queridos. Notemos que es un criterio formal, sin contenido. No es constitutivo de lo correcto de la decisión, pero sí es confirmatorio. Lo razonable no sería otra cosa que lo moralmente prudente. Cuando alguien está inconsciente y no dejó lineamientos, se considera que se puede recurrir a los que la mayoría de nosotros querría o no querría en esa misma situación. Si la mayoría de nosotros en esa situación no querría que se continúe con un tratamiento de sostén vital en esas condiciones, sería moralmente prudente (razonable) concluir que el tratamiento de

134 Cf. Committee on Fetus and Newborn, “Noninitiation or Withdrawal of Intensive Care for High-Risk Newborns”, *Pediatrics* 119, 2 (2007) 401-403.

135 Cf. J. Lantos; J. Tyson; A. Allen; J. Frader; M. Hack; S. Korones; G. Merenstein; N. Paneth; R. Polland; S. Saigal; D. Stevenson; R. Truog; R. Van Marter, “Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s”, *Archive of Disease Childhood* 71 (1994) 218-223.

136 Cf. American Academy of Pediatric. Committee on Bioethics, “Principles of Treatment of Disabled Infants”, *Pediatrics* 72, 4 (1983) 565-566.

137 Cf. D. Neri, “Di quale vita si tratta? Il principio del “miglior interesse” nei processi decisionali in neonatologia”, *Bioetica* 1-2 (2009) 81-88. Recordemos la falta de criterio para el accionar que siguieron de la puesta en vigencia de las *Reglas de Baby Doe*, del conflicto con el *best interest*, recomendado por la misma Academia Americana de Pediatría, y su contenido paradójico denunciado por Nelson, ya que las *Reglas* condenan expresamente los juicios de calidad de vida, pero fundamenta sus dos excepciones con juicios de esa índole. Estas tres características fueron ya tratadas en el capítulo I, nota 101.

138 Cf. McCormick, “The Quality of Life, the Sanctity of Life”, 393-411.

sostén vital no es moralmente requerido en ese paciente particular.¹³⁹ No es el consenso lo que constituye lo razonable. Más bien, lo que piensa la gente razonable, es lo que se presume que conduciría la decisión en la línea del *best interest* del paciente. Esto se vuelve más difícil aun cuando el paciente es un niño. Es más difícil porque es imposible extrapolar en forma retrograda lo que los adultos considerarían aceptable en su vida a la vida de un niño.¹⁴⁰ No es que el principio de autonomía reconocido en un paciente pediátrico se delegue en padres o médicos. Si fuera de esa forma, los padres o médicos podrían incluir sus propios intereses en la decisión. En este caso, se trata de determinar el mayor interés del niño, centrado en él mismo. Los que están de parte de la santidad de la vida, temen que pueda haber decisiones arbitrarias por aquellos representantes que sean insensibles o que estén motivados por sus propias conveniencias. Sin embargo, si no se toma en cuenta el estado deteriorado futuro del paciente se termina transformando al ser humano en un prisionero obligado de la tecnología médica.¹⁴¹ La dignidad de los pacientes también es integrada como un elemento de la fórmula del *best interest*. El desafío para la ley y la medicina es fijar los criterios de calidad de vida para quienes toque tomar decisiones subrogadas desde el *best interest* evitando arbitrariedades y abusos en especial con pacientes incapaces.¹⁴²

Si bien se reconoce la dificultad de dilucidar el contenido del *best interest* del paciente incapaz, hoy se encuentran en vigencia algunos elementos que son de extendido uso y aplicación. Estos son, en primer lugar: la consideración de los familiares como los primeros representantes del *best interest* en el discernimiento conjunto con los médicos, y en segundo lugar: sub-criterios como el potencial de relación y la resolución por casos paradigmáticos.

En primer lugar, se sabe que se corre el riesgo de decisiones arbitrarias en la definición del contenido del *best interest*. No se niega su posible subjetividad.¹⁴³ Cuando se evalúa el mejor interés

139 Criterio que en el campo del discernimiento de los tratamientos que deben ser o no dados, Veatch denominó «el estándar de la persona razonable». Cf. R. Veatch, *Death, Dying, and The Bioethical Revolution. Our Last Quest for Responsibility*, New Haven, Yale University Press, 1976, 112; McCormick, “The Quality of Life, the Sanctity of Life”, 393-411; Walter, “Quality of life”, 1388-1393. El mismo Veatch afirma que este criterio no está lejos del concepto de tratamiento ordinario/extraordinario propuesto por Pío XII, Kelly o Ramsey.

140 Cf. McCormick, “The Quality of Life, the Sanctity of Life”, 393-411.

141 Cf. Walter, “Quality of life”, 1388-1393.

142 Cf. Walter, “Quality of life”, 1388-1393.

143 Cf. Faggioni, “Qualità della vita dei minori”, 7-11.

del neonato se hace sobre una categoría que en derecho se llama “presunción”, esto quiere decir que es una hipótesis con fundamento razonable pero que no es absolutamente cierta. Presumimos para él el deseo de una cierta calidad de vida. Se juegan por detrás los diversos modelos antropológicos de los padres y médicos con una fuerte dosis de subjetividad y de desigualdad a la hora de medir las oportunidades en neonatos en igual situación clínica. Por eso debe ser usado con mucha cautela y en caso de duda optar siempre *pro-vita*. A la subjetividad se le suma la desigualdad. Sin embargo, hay una aceptación ampliamente extendida en las diversas asociaciones mundiales de que los padres siempre quieren lo mejor para sus hijos hasta que se demuestre lo contrario, y con pruebas convincentes.¹⁴⁴ Se presume a favor de ellos. El *onus probandi* corresponde al médico.

En segundo lugar, dijimos que hay dos sub-criterios vigentes de uso extendido que auxilian en la búsqueda del contenido del *best interest*. Uno de ellos es el *potencial de relación*. Si el neonato posee una mínima capacidad de relacionarse con los otros, entonces se presume que el paciente querría el tratamiento. En esta situación el tratamiento debe ser administrado. Cuando no alcanzan las posibilidades para relacionarse se duda que exista la obligación de preservar esa vida. Las intervenciones para continuar la vida no son obligatorias. Esos pacientes han alcanzado el límite de sus obligaciones morales de preservar sus propias vidas basadas en el análisis de su *best interest*. Toda intervención médica para salvarles la vida podría solamente perpetuar una condición que la mayoría de la gente que tiene capacidad de decidir lo consideraría una carga intolerable. Pero atención, esta posición no afirma que la vida de estos pacientes no tiene ningún valor, sino que remarca que la carga que significa para el paciente debe ser considerada para determinar su *best interest* a causa del respeto que se le debe. De esta manera determinar si existe la obligación moral de otra acción/carga más sobre esa vida.¹⁴⁵

144 Cf. Neri, “Di quale vita si tratta?”.

145 Cf. Walter, “Quality of life”, 1388-1393. Ya hemos presentado la escuela de McCormick y su pensamiento incardinado en el paradigma de la santidad de la vida. El criterio del potencial de relación es uno de los más usados en la actualidad, incluso propuesto por las líneas guías, para tomar decisiones en orden a dilucidar el *best interest* del neonato. Cf. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre la Limitación del esfuerzo terapéutico y Cuidados Paliativos en Recién Nacidos, “Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos Críticos: estudios multicéntrico”, *Anales Españoles de Pediatría* 57, 6 (2002) 547-553; Líneas guías del Nuffield Council on Bioethics, 161-162; Royal College of Pediatrics and Child Health, *Withholding and Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework of Practice*, London, Royal College of Pediatrics and Child Health, 20042, 24; J. Tejedor To-

Hoy también han resultado útiles para delinear el *best interest* del niño, por ejemplo, la comparación con casos paradigmáticos.¹⁴⁶ Se parte de ubicar en un extremo al Síndrome de Down. Es un caso claro en que la calidad de vida no hace permisible el abstenerse o el retirar un tratamiento de sostén vital. Si bien hace 30 años atrás en EEUU constatamos la existencia de fallos judiciales por parte de dos cortes a favor de los padres dándoles la potestad de optar por tratar o no a un niño con esta patología,¹⁴⁷ y además, existieron más casos en que los padres de niños Down rechazaron la cirugía que les hubiera salvado la vida, es un hecho que hoy la reflexión ha avanzado, la situación está más clara, y es obligatorio tratarlos. El caso paradigmático en el extremo opuesto está representado por el niño con anencefalia. Puede sobrevivir en algunos casos por pocas semanas. Para muchos representa un caso en el cual todo tratamiento aplicado es fútil, siempre inapropiado y nunca debe ser provisto. Entre estos dos casos paradigmáticos se encuentra una extensa zona gris. Aquí se ubicarían otras anomalías cromosómicas como la Trisomía del 18 o del 13, que causan severos retardos mentales y usualmente se asocian con otras anomalías cardíacas y de otros órganos. La supervivencia es de un año, aunque algunos sobreviven un poco más. En estos casos, se considera permitido, pero no obligatorio, el abstenerse o el retirar el tratamiento del sostén vital ya que son casos en que la baja supervivencia se asocia con una pésima calidad de *vida*. La comparación con casos paradigmáticos es necesariamente inexacta. Son el reflejo de intuiciones morales, comprensiones culturales, precedentes legales, consideraciones económicas, valores religiosos y dinámicas familiares. Ayudan a delinear el *best interest* del paciente, aunque no evitan el stress de la decisión.

res; L. Aybar García, "Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos", *Anales Españoles de Pediatría* 46, 1 (1997) 53-59; Lantos; Tyson; Allen; Frader; Hack; Korones; Merenstein; Paneth; Polland; Saigal; Stevenson; Truog; Van Marter, "Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s", *Archive of Disease in Childhood* 71 (1994) 218-223.

146 Cf. J. Lantos; W. Meadow, *Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation*, Baltimore, The John Hopkins University Press, 2006; Couceiro Vidal, "¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?", 505-507.

147 En el caso *Baby Doe*, en EE.UU. 1981.

5. *¿Cómo decidir una limitación?: Elementos para un proceso de discernimiento*

5.1. *Hacia una superación de los antagonismos*

¿Qué es lo que puede llevar a no integrar el criterio de la calidad de vida al evaluar una terapia a aplicar? ¿Acaso el beneficio que es la vida física, se comporta como un beneficio tan absoluto que rechace toda confrontación con el riesgo en una ecuación proporcional riesgo/beneficio? En ese caso, caeríamos en un vitalismo, que considera que mientras haya latido cardíaco, respiración o actividad cerebral, existe la obligación moral de tratar al paciente. El lema es “donde hay vida, hay esperanza”, y la obligación cesa solo con la muerte. Si la muerte no ha sido aún constatada o diagnosticada, esta posición considera que es éticamente incorrecto no iniciar o suspender un tratamiento. Y nada más lejos de la tradición moral católica que no evaluar la proporcionalidad de una terapia, incluso cuando la vida física está en juego. Los juicios de calidad de vida estuvieron presentes desde los comienzos de la reflexión. ¿Cómo no ignorar e integrar entonces ese juicio de calidad de vida? ¿Cómo no caer, en nombre de la defensa de la vida, en el extremo del vitalismo? Pero a su vez, ¿cómo considerar el criterio de la calidad de la vida en la globalidad del juicio prudente sin que sea absolutizado, convirtiéndose en un criterio de humanidad?

5.2. Que la ideología no separe lo que en la realidad está unido

La vida física no es un valor negociable o un valor cualquiera; pero tampoco es un valor absoluto que debe ser preservado a toda costa.¹⁴⁸ La santidad de la vida no equivale al vitalismo,¹⁴⁹ de la misma manera que la consideración de la calidad de la vida no se identifica con el elitismo. A su vez la expresión calidad no tiene por qué negar la sacralidad,¹⁵⁰ ni el afirmar que la vida humana es sagrada, nos tiene que llevar inevitablemente a no considerar la calidad de vida resultante de las decisiones terapéuticas. El análisis de la calidad de la vida debe ser hecho sobre todo desde la referencia a la santidad de la vida humana, como si fuese una extensión de la misma. Hay veces que preservar una vida incapaz para ciertos aspectos que la hacen humana, es una violación de la santidad de la vida en sí misma. Separar los dos aspectos es una falsa ruptura conceptual.¹⁵¹

Para algunos autores la causa de que estos paradigmas hayan estado presentados de forma alternativa y contraria, es la expresión de la controversia entre los representantes extremos de ambas posiciones, sustentadas en dos filosofías diversas y opuestas:¹⁵² la bioética “religiosa” por un lado, con la reflexión de la sacralidad de la vida y la bioética “laica” por otro, que hizo de la calidad de la vida su “caballito de batalla”.¹⁵³ Cada extremo niega al otro, como parte de su plataforma de pensamiento. El autor quizá más representativo de esta segunda posición, Peter Singer, propone una nueva organización de valores, que supere a la ética tradicional fundada sobre el principio de

148 Cf. Walter, “Quality of life”, 1388-1393. «La vida física, por la cual se inicia el itinerario humano en el mundo, no agota en sí misma, ciertamente, todo el valor de la persona, ni representa el bien supremo del hombre llamado a la eternidad. Sin embargo, en cierto sentido constituye el valor “fundamental”, precisamente porque sobre la vida física se apoyan y se desarrollan los demás valores de la persona». *Donum Vitae* n° 4. Cf. Congregación para la Doctrina de la Fe, Declaración *De Abortu Procurato* (Roma, 18 de noviembre 1974) sobre la práctica del aborto, en: Sarmiento, *El don de la vida*, n° 9, 314-315.

149 Cf. G. D’Addelfio, “Considerazioni etiche sul tema della qualità della vita: l’Approccio delle Capacità di Martha Nussbaum”, *Medicina e Morale* 4 (2005) 741-767.

150 No es que la ausencia de calidad le saque valor a lo humano, sino que indican que no se están dando las posibilidades para que lo humano, que ya existe, alcance su óptimo desarrollo. Cf. D’Addelfio, “Considerazioni etiche sul tema della qualità della vita”.

151 Cf. McCormick, “The Quality of Life, the Sanctity of Life”, 393-411.

152 Cf. Faggioni, “Qualità della vita e salute alla luce della antropología cristiana”, 20-30.

153 Cf. G. Russo (ed.), *Bioetica Medica per Medici e Professionisti Della Sanità*, Messina, San Tommaso-Elledici, 2009.

la sacralidad de la vida. No existe la sacra dignidad de la vida humana a partir de la cual se estableció hasta ahora la jerarquía de valores de la ética tradicional.¹⁵⁴ A su vez Viafora advierte que existe un abordaje deontológico extremo que se resiste a considerar criterios de calidad de vida en las decisiones a causa de considerarlos discriminantes.¹⁵⁵ Esta visión termina siendo reductiva ya que desde el punto de vista de la exégesis bíblica y de la reflexión teológica moral tradicional y contemporánea se considera con mucho más equilibrio a los dos paradigmas como diversos aspectos de un mismo criterio hermenéutico sustancialmente unitario.¹⁵⁶

5.3. *Sacralidad de la vida, un criterio de moralidad deontológico*

La vida ha sido un criterio de moralidad que siempre ha tenido mucha fuerza. Es algo natural considerar que es bueno todo aquello que la favorece y es malo todo lo que va en contra o la pone en peligro. Pero para que la vida sea un criterio de moralidad, debe ser cualificada de alguna manera. Sólo cuando acontece la cualificación de la vida como sagrada y la cualificación de la vida como de calidad, ésta se convierte en criterio de moralidad.¹⁵⁷ El primero es el más clásico y aceptado. La vida es sagrada como don de Dios que es, elemento considerado en la práctica por casi todas las religiones históricas. Esta sacralización religiosa fue luego elevada a categoría filosófica

154 Cf. Singer, *Ética práctica; Repensar la vida y la muerte*.

155 Para este autor el no querer incluir juicios de calidad de vida responde al temor de que la más mínima deroga al principio del respeto absoluto por la vida, pueda inevitablemente traer toda una serie de abusos. Se teme que la realidad de la desasistencia se escape de las manos y cualquier argumento discriminatorio justifique ejecutarla. Es el argumento del «plano inclinado» o *slippery slope* del que habla la literatura sajona. Este peligro existe y es una realidad. Pero debemos ser conscientes de que el «plano inclinado» puede también funcionar en el sentido contrario, desencadenando un mecanismo de espiral incontenible que lleva al uso de la tecnología cada vez más automático, y que progresivamente legitimaría éticamente, en nombre de la santidad de la vida humana y de esperar hasta la casi certeza de muerte, hacer todo aquello técnicamente posible. Cf. C. Viafora, “Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali”, *Credere Oggi* 28, 11 (2008) 92-107, 166.

156 Cf. S. Leone, “La sacralità e la qualità della vita”, *Rivista di Teologia Morale* 154 (2007) 197-202. En el fondo es una atribución impropia e imprecisa la de la presunta identificación del paradigma de la sacralidad de la vida con aquel de la ética católica-personalista y del paradigma de la calidad de la vida con aquel de la ética laica y por lo tanto no católica. Cf. G. Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, Mondadori, 2005.

157 Cf. Gracia, *Ética de la calidad de vida*.

y moral. La santidad de la vida, analizada desde las categorías de la filosofía aristotélica, se considera una norma moral de carácter sustantivo y ontológico, absoluto y válido en cualquier circunstancia. Es un criterio de moralidad del tipo de los criterios “deontológicos”. Si decimos que la santidad de la vida es un criterio de moralidad de tipo deontológico, no teleológico, queremos decir que la vida humana es formalmente inviolable no habiendo circunstancia capaz de hacer lícito un homicidio. La existencia de excepciones como la defensa propia y la guerra justa prueban que el criterio de la santidad de la vida o la inviolabilidad de la vida humana, dista mucho de ser absoluto e incondicionado. O sea que prueba lo problemático que es defender el carácter deontológico del criterio de la vida humana. Para responder a esta problemática, es que frente a los criterios de la santidad de la vida y de la inviolabilidad de la vida humana, surge la necesidad de un nuevo criterio moral de carácter teleológico. Es el criterio de la calidad de vida.¹⁵⁸

5.4. *Calidad de vida, un criterio de moralidad teleológico*

La calidad, desde la terminología aristotélica, no parece que pueda ser criterio de moralidad sustantivo deontológico, ya que no tiene fundamento en sí mismo, por lo tanto no puede establecer una norma moral de modo absoluto e incondicionado.¹⁵⁹ Este tipo de criterio fundará la norma moral atendiendo a las consecuencias previsibles de la acción.¹⁶⁰ Por eso a las normas resultantes se las llamó teleológicas.¹⁶¹ Las normas teleológicas, responden a un impulso ético inmediato, integrando el *ethos* cercano; valorizan la experiencia y la tradición que la experiencia implica, dando la posibilidad de explicar la norma y considerar sus excepciones.¹⁶² Cuando se observan y cumplen

158 Cf. Gracia, *Ética de la calidad de vida*. En realidad el autor especifica aún más la cualificación de la vida, distinguiendo entre calidad y cantidad de la vida, elemento último que hemos obviado, simplificado el discurso en orden a la claridad de nuestra exposición.

159 Cf. Gracia, *Ética de la calidad de vida*.

160 En el caso específico de UCIN, según Ventura-Juncá, son aportadas por los datos epidemiológicos y por los de la experiencia. Cf. P. Ventura-Juncá, “Qualità della vita in medicina neonantale”, en: Sgreccia; Carrasco de Paula, *Qualità della vita ed etica della salute*, 178-193.

161 Cf. Gracia, *Ética de la calidad de vida*.

162 Cf. H. Weber, *Teología Moral General. Exigencias y respuestas*, Barcelona, Herder, 1994. A veces la desproporción entre las consecuencias o efectos buenos y malos obligaba recurrir al principio de la excepción, que no es más que la

las normas en sí mismas, no siempre se puede evitar que llegue el momento en que resulten inadecuadas. Mientras las normas gozan de vigencia, la realidad a la cual apuntan regular experimenta grandes modificaciones. La forma de evitar ese peligro de “claudicación por envejecimiento” es, para Weber, no olvidarse de plantear las consecuencias. Estas llevan a tener en cuenta las circunstancias actuales. De este modo también se impide el problema de que los principios y exigencias pierdan de vista el mundo real. Se rescata así el importante elemento de la experiencia y de la tradición inserta en ella, que son dos factores decisivos del *ethos*. La experiencia es referencia a lo ya vivido, experimentado y corroborado empíricamente.¹⁶³ En las ciencias morales es necesario conocer y partir de la experiencia.¹⁶⁴ ¿Cómo puedo saber cómo podrá resultar una situación si no es en base a las experiencias anteriores, aunque la mayoría de las veces sea experiencia ajena? Pero es importante considerar un límite importante a pesar de tener el dato de la experiencia. Dada la complejidad de la vida, las consecuencias solo podrán conocerse siempre de manera aproximada.

¿Qué pasaría si no se tuviera en cuenta los resultados para determinar la moralidad de la norma?¹⁶⁵ Sólo nos quedaría aceptarla porque está prescripto, como un mero deber. No habría lugar para las reflexiones autorresponsables.¹⁶⁶ La tarea de la conciencia se vería reducida a una

evidencia de aquellos casos particulares en los cuales falta la validez de la norma misma. Las condiciones objetivas de la situación me dicen que en este caso la norma no se aplica, sin ser esto relativista o arbitrario. Un criterio de proporción entre consecuencias buenas y malas es siempre un «criterio objetivo» de la realidad. Cf. S. Privitera, “Principios Morales Tradicionales”, en: F. Compagnoni; G. Piana; S. Privitera (eds.), *Nuevo Diccionario de Teología Moral*, Madrid, Paulinas, 1992, 1474-1482.

163 Con el término experiencia, rescatado en la fórmula conciliar «... el Concilio, a la luz del evangelio y de la experiencia humana, llama la atención de todos sobre algunos problemas actuales...», se ha intentado perfilar una moral experiencial, que naciendo de la experiencia y remitiendo siempre a la experiencia, permanezca adherida a la realidad existencial del propio destinatario. Sin embargo esta empresa es limitada por el mismo término “experiencia” que presenta una marcada polivalencia semántica que se presta fácilmente a usos que indican teorías entre sí contradictorias. S. Privitera, “Experiencia Moral”, en: Compagnoni; Piana; Privitera, *Nuevo Diccionario de Teología Moral*, 745-750; Concilio Vaticano II, Constitución pastoral *Gaudium et Spes* (Roma, 7 de diciembre 1965) sobre la Iglesia en el mundo actual, en *Concilio Vaticano II. Constituciones. Decretos. Declaraciones. Legislación Postconciliar*, Madrid, BAC, 1967, n° 46, 329.

164 Cf. San Tommaso d’Aquino, *Commento all’Etica Nicomachea di Aristotele*, Bologna, Edizioni Studio Domenicano, 1998, Vol I, Libro I, Cap 4, 68.

165 Cf. Weber, *Teología Moral General*.

166 Ni para las fundamentaciones racionales ya que solo bastaría el recurso a la autoridad.

función meramente mecánica: sólo constatar de forma pasiva la existencia de la norma objetiva y aplicarla a la realidad, sin la consideración de esta última.¹⁶⁷ Sólo contarían las normas deontológicas puras. La responsabilidad quedaría reducida a una sumisión fundamentalista, que busca refugiarse bajo la seguridad de la ley.¹⁶⁸ Esta posibilidad no responde a la tradición de la ética cristiana ya que esta consideró siempre la posible fundamentación teleológica al menos de algunas normas.¹⁶⁹ Igualmente no se correspondería con la dignidad de la conciencia moral proclamada en el Concilio como “núcleo más secreto y sagrado del hombre”, “capaz de resolver con acierto los numerosos problemas morales que se presentan al individuo y a la sociedad”.¹⁷⁰ Si debiéramos resolver cada nuevo caso sólo con el uso de la norma deontológica, sin el discernimiento de la conciencia en el aquí y ahora, deberíamos contar con una norma previamente fijada que se adapte para ser aplicada en cada situación que vaya apareciendo.

167 Cf. E. López Azpitarte, *Fundamentos de la Ética Cristiana*, Madrid, Paulinas, 1991, 215-237.

168 “Resulta demasiado ingenuo e infantil afirmar que con la sumisión a lo que está mandado desaparece toda amenaza de equivocarse”. Cf. López Azpitarte, *Fundamentos de la Ética Cristiana*, 235. El tuciorismo consideraba que bastaba una mínima probabilidad favorable a la ley para imponer de inmediato la obligación de cumplirla. En ese momento fue la forma más segura (*tucior*) de asegurar la objetividad en una decisión. Esta opinión fue rechazada por la Iglesia. Cf. E. Denzinger; P. Hünerman (eds.), *Enchiridion Symbolorum. Definitionum et declarationum de rebus fidei et morum*, Bologna, Edizioni Dehoniane Bologna, 1995, n° 2303.

169 Inclusive la argumentación deontológica tradicional se restringía mediante el recurso de los principios morales clásicos como son, por ejemplo, el del doble efecto, el de totalidad, la excepción, la *epiqueya*, y las distinciones como voluntario-involuntario, directo-indirecto y activo-pasivo. Estos principios son de naturaleza específicamente teleológica, y salen al auxilio de la argumentación deontológica cuando no se puede dejar de considerar las consecuencias, porque se plantea un conflicto de valores, y los efectos resultarían más graves que si la norma no se aplicara. El principio del doble efecto, por ejemplo, toma en cuenta los efectos o consecuencias negativas de una acción siguiente a la aplicación de una norma deontológica. La resolución del conflicto, a través de la aplicación de los principios, hace que el planteamiento deontológico inicial se transforme. Los principios favorecen de modo casi invisible e indoloro, el paso de una a otra pista argumentativa. En el caso de la excepción, son las consecuencias las que directamente invalidan a la norma primeramente planteada para la resolución del caso. La *epiqueya*, en cambio, frente a presentación de un caso no previsto por el legislador, busca interpretar la voluntad del legislador o el espíritu mismo de la ley y resuelve el caso con un modo particular de aplicar esa misma ley. Principios como el del doble efecto o distinciones como voluntario-involuntario, directo-indirecto, sólo consideran lícitas aquellas acciones que se identifican con las consecuencias positivas que a su vez permiten que se realicen los valores más urgentes. Cf. Privitera, “Principios morales tradicionales”.

170 *Gaudium et Spes*, n° 16.

También subrayamos que la valoración de las consecuencias tiene su límite, ya que sólo pueden ser consideraciones aproximativas. Otra limitación, reconocida incluso por los que defienden el modelo, es que no responde a la pregunta de los que debe hacerse o evitarse en la relación directa con Dios. Para esto es imprescindible el factor deontológico. Pero la laguna mayor es que en la cuestión de las consecuencias no hay un punto de referencia. ¿En base a qué se debe juzgar que una consecuencia es buena o mala?¹⁷¹

5.5. Los momentos deontológicos y teleológicos de la misma decisión

Deontología y teleología son dos momentos ineludibles y constitutivos del razonamiento moral.¹⁷² El momento deontológico es el propio de la norma y el teleológico se corresponde con la experiencia y posibilita las excepciones de la norma, verificando su idoneidad y validez para una situación puntual. Desde un fundamento ontológico personalista,¹⁷³ se prosigue en un segundo paso deontológico donde se tiene en cuenta los principios, para confrontarlo con un tercer momento teleológico que recoge la experiencia y así terminar en un cuarto momento de verificación y de contraste con la regla expresada en el esbozo y abierto a la posible excepción de la regla. Pues bien, consideramos que los principios de santidad de la vida y calidad de la vida son los dos principios que cumplen con estos dos requisitos, por un lado el corresponderse con un sistema de referencia centrado en la persona humana, y por otro adecuarse a la realidad de las decisiones de una terapia. De manera tal que consideramos que una manera de evitar las decisiones que desembocan en los extremos del teleologismo (elitismo utilitarista, proporcionalista o consecuencialista) o de deontologismo (vitalismo), es considerar el momento deontológico, representado por el principio de la santidad de la vida y el momento teleológico, representado por la consideración de la calidad de vida, como dos elementos ineludibles y constitutivos del

171 Cf. Weber, *Teología Moral General*.

172 Cf. Gracia, *Procedimientos de la decisión en ética clínica*; Privitera, “Principios morales tradicionales”.

173 El autor lo toma de la filosofía zubiriana, como ya lo tratamos en este mismo capítulo, 3.3., en diálogo con Kant y lo resume diciendo que “El ser humano es persona y por lo tanto tiene dignidad y no precio. En tanto que personas, todos los seres humanos son iguales y merecen igual consideración y respeto”. Gracia, *Procedimientos de la decisión en ética clínica*, 140.

razonamiento moral. De esta manera podremos partir de principios generales que nos impidan caer en un subjetivismo desintegrador y anárquico por no confrontar nuestra conducta con criterios objetivos. Pero sabiendo que si bien la universalidad de la norma es un elemento constitutivo de la decisión moral,¹⁷⁴ también lo es la consideración de las circunstancias y consecuencias. Si por miedo al consecuencialismo utilitarista que puede terminar en el elitismo, no consideramos las consecuencias expresadas en los juicios de calidad de vida, inevitablemente caeremos en un deontologismo vitalista que nada tiene que ver con una genuina tradición teológica moral católica. Por eso es importante que los partidarios de la sacralidad de la vida, no se refugien en afirmaciones apologéticas que lo único que facilitarían sería un vitalismo a ultranza irrespetuoso del ser humano. Al mismo tiempo los defensores de la calidad de vida extrema, sean capaces de renunciar a autonomismos que paradójicamente determinan límites que fijan de antemano quién entra y quién queda afuera de la categoría humana. La sacralidad no puede ser un criterio absoluto y exclusivo y la cualidad no puede ser un elemento discriminante y subjetivo. El único camino a recorrer es el diálogo.¹⁷⁵

5.4. *Recapitulación y conclusiones*

Son pocos los que se incardinan en el pensamiento de no incluir los juicios de calidad de vida. La reflexión moral católica, desde muy tempranamente, ha integrado elementos en los juicios valorativos terapéuticos que van más allá de la mera supervivencia. No con el nombre de calidad de vida, pero sí bajo la consideración de las categorías ordinario/extraordinario, proporcional/desproporcional y sub-categorías como riesgo/beneficio, costo/beneficio, efectividad/futilidad de una terapia. La importancia de guardar la proporcionalidad de las terapias y la necesidad de inclusión del criterio de la calidad de vida en los juicios terapéuticos fue reconocida y proclamada

174 Cf. López Azpitarte, *Fundamentación de la ética cristiana*.

175 Cf. S. Leone, “La sacralità e la qualità della vita”, *Rivista de Teologia Morale* 154 (2007) 197-202. El autor agrega: cerrarse en la cómoda cáscara de la bioética católica, cerrando a los otros a que la reconozcan en su universalidad como la única posible, no es menos autosuficiente. Hay un consenso bastante generalizado de que es necesaria una atenuación del principio de la santidad de la vida, de manera que no se lo considere absoluto, y favorecer el diálogo. Este mismo autor propone en el mismo artículo una serie de consideraciones desde la óptica católica-personalista.

igualmente por el Magisterio eclesial actual.¹⁷⁶ Es reducido el grupo que hoy en día no cree que se deban incluir los juicios de calidad de vida en las decisiones terapéuticas en general y en las de sostén vital o de final de vida en especial. Pero debemos remarcar que esta aceptación teórica no termina de integrarse en la práctica. Hay temor a que la mínima atenuación del absolutismo del principio de la santidad de la vida lleve a una serie de abusos que hagan entrar en un plano inclinado que descontrole la realidad y esta se nos escape de las manos. La amenaza es clara y real; pero no se termina de captar que el peligro del *slippery slope* hacia el extremo contrario,¹⁷⁷ a favor de un uso no racional de la tecnología terapéutica, es tan real, resbaladizo, temible y temerario como el primero. Lleva, y de hecho nos está llevando, en nombre de la santidad de vida, a legitimar éticamente la actitud de esperar hasta la casi certeza de muerte y hasta ese momento, hacer todo lo técnicamente posible. Pero creo que si bien existe un grupo considerable que aún no logra incorporar el criterio de la calidad de vida por miedo a la subjetividad y a la manipulación, el problema mayor, el punto de mayor conflicto, se encuentra en el «cómo» integrar esos juicios. Que hay que incorporar los juicios, se llega a ver. Pero el cómo hacerlo no está del todo claro. ¿Cómo hacer que un juicio de calidad de vida no me haga correr el riesgo o no me lleve indefectiblemente a la utilización de criterios que sean en realidad juicios de humanidad, como los tradicionales quince *humanhood indicators* de Fletcher? Este es el desafío al que llamaba a asumir McCormick ya en la década del '70. Hoy la reflexión avanzó, maduró, se evidenciaron elementos importantes, pero a la hora de la práctica, hay veces que parece que estuviéramos en foja cero. Existe un real miedo a incorporar criterios de calidad de vida en las decisiones vitales de LET. Nos huele a elitismo, eugenesia, nazismo o directamente a eutanasia. Creo que el esquema metodológico puede aportar luz a este desafío. El *quid* de la cuestión está en cómo se conforma la consideración de la calidad de vida y en qué momento del método la ubicamos. Los juicios de calidad de vida comportan y configuran el momento teleológico del razonamiento moral y están orientados a considerar las consecuencias y ponderar las eventuales excepciones. El problema

176 “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. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente”, *Catecismo de la Iglesia Católica*, Ciudad del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, Edición típica, 1997.

177 Cf. Viafora, “Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali”.

se presenta cuando los juicios de calidad de vida pasan a conformarse como criterios que determinan la presencia o no de humanidad en un ser, y así pasan a ubicarse como plataforma ontológica. En ese caso ya se está partiendo de una absolutización del contenido de esos juicios y las absolutizaciones no admiten consideraciones contrarias que las fundamenten o las equilibren, ya que se justifican a sí mismas. No está formando parte de un razonamiento moral completo, sino que constituye y fundamenta un reduccionismo ideológico. Y es el reduccionismo de una antropología utilitarista. La conformación y ubicación de las consideraciones de la calidad de vida dentro del juicio moral, son un signo diagnóstico que nos sirve para distinguir cuál es el sistema que sustenta un determinado razonamiento.

Lo contrario también puede pasar. ¿En qué consistiría lo contrario? En partir de una absolutización de la santidad de la vida, de carácter deontologista que se posiciona como absoluta y niegue la integración del contrario no admitiendo reales consideraciones acerca de la calidad de vida resultante de una terapia. Y eso es tan ideológico como la absolutización anterior. Se instaure un imperativo terapéutico que deja de lado todo criterio racional. A veces sucede simplemente por confundir igualdad de las personas con igualdad de las condiciones físicas.¹⁷⁸ Es una forma de convertir el dato biológico en la plataforma ontológica, asumiendo tácitamente un reduccionismo biológico.¹⁷⁹

La integración de los elementos que se refieren a la calidad de vida como momento teleológico y no como fundamento ontológico, son una forma de limitar la técnica por un lado y de evitar el vitalismo por el otro. Recordemos, la moral tradicional no los caratuló como juicios de calidad de vida, pero sí consideró desde los albores de la reflexión sistemática de la moral (siglo XVI) elementos que van más allá de la mera supervivencia. *Iura et Bona* los asume. La proporcionalidad de una terapia se estima considerando las consecuencias. La calidad de vida es una consecuencia. También lo es la supervivencia. Si para determinar la proporcionalidad de una terapia sólo se tuviera en cuenta la sobrevida como única consecuencia, el vitalismo sería inevitable y el ensañamiento terapéutico un hecho. Para afirmar que una terapia es proporcionada debo considerar la calidad de vida resultante. Y la razón de todo esto es porque no partimos de una mera vida física. Estamos decidiendo acerca de la vida física de una persona, que no es solo vida

178 Ver en este mismo capítulo, nota 135. Cf. McCormick, "The Quality of Life, the Sanctity of Life", 393-411; Keenan, "The concept of sanctity of life and its use in contemporary ethical discussion", 1-18.

179 Cf. Chiodi, "Il concetto di vita nel dibattito bioetico", 473-485.

biológica, sino ante todo espiritual y por lo tanto relacional. La vida física no es absoluta, es relativa y subordinada a la totalidad y a la plenitud de la persona.

Volvamos al gran desafío del cómo integrar los juicios de calidad de vida. Se proponen intentos. El *best interest*, el modelo de comparación paradigmática, el potencial de relación, por nombrar a los más significativos hoy. Como decía McCormick, son luces que nos ayudan a ver en la oscuridad. Pero nada, ningún método ni recurso nos puede librar de la responsabilidad del juicio médico en el aquí y ahora y en el caso de los neonatos, en el esfuerzo de discernimiento conjunto con los familiares. No existen recetas pre-fabricadas que nos libren, como decía McCormick, de la «aterradora tarea de evaluar la calidad de vida». Simplemente no existen. Fue ya la intuición de Nancy Rodhen: zanjar una decisión, por un dato estadístico o por la conducta de reanimar siempre, es simplemente negar la incertidumbre inherente a la situación, y en este caso es, no afrontar la responsabilidad de la decisión médica. En todo caso, echar mano a seguras decisiones fijadas de antemano, provocará más errores que un juicio incierto responsablemente hecho. Es necesario educar para discernir en la incertidumbre. Formar la conciencia para no temer a la incertidumbre, saber salir a su encuentro para decidir sin miedos, madura y adultamente. Educar tanto a médicos y familiares. Y por qué no a eticistas y moralistas.

Nunca se debe juzgar como inválida una decisión terapéutica por haber incorporado criterios de calidad de vida. Estos pueden ser considerados por más de un sistema, pero de diferente manera, intrínsecamente vinculada con lo esencial y conformante del sistema. Debemos evitar etiquetar la consideración de la calidad de vida como propia del sistema utilitarista consecuencialista. Porque eso es simplemente falso. Los juicios de calidad de vida ubicados debidamente, son un instrumento irremplazable para ponerle límite a la técnica, especialmente en los pacientes incapaces como son los neonatos. La otra opción es que los médicos y los familiares se conviertan en rehenes de la tecnología, y le ofrezcan al paciente un mismo destino.

Las decisiones morales se toman en un horizonte epistemológico orientado a una finalidad global. Cada decisión médica exige razones de valor que implican postulados sobre el origen, destino y significación de la vida y la muerte.¹⁸⁰ La antropología que sistematice esa finalidad es la que en definitiva determina la incorporación de todos los componentes decisionales.

180 Cf. McCormick, "Cuidados intensivos en los recién nacidos con graves anomalías", 189-197.

En base a los elementos presentados en este punto y a los criterios de decisión presentados, pasaremos a recapitular, reafirmar y a proponer consideraciones que estimamos deben ser tenidas en cuenta en orden a mejorar la práctica decisional.

6. *La necesidad de una LET desde el respeto de la persona humana*

6. 1. *Recapitulamos*

6.1.1. **Valoración del progreso técnico y la necesidad de la LET**

El ritmo del progreso tecnológico fue haciendo ineludible la evaluación de los avances clínicos, en orden a determinar la real efectividad de los logros. Fue necesario plantear claramente el problema, hacer las distinciones pertinentes en las diversas situaciones, ponderar las acciones de los sujetos comprometidos, y determinar cursos de acción frente a las nuevas posibilidades. Los médicos fueron conscientes de que debían celebrar los éxitos de los sobrevivientes intactos pero reconocieron al mismo tiempo el deber de hacerse cargo de las secuelas que las nuevas mediaciones tecnológicas dejaban. No sólo era ya cuestión de lograr *la supervivencia*, sino de evaluar *cómo quedaban*. Aparece en el horizonte el problema de la calidad de vida resultante de las acciones médico-técnicas. En esa búsqueda fue necesario elaborar criterios en forma conjunta. Médicos, filósofos y teólogos trataron de encontrar pautas para evaluar efectivamente la proporcionalidad en la aplicación de tratamientos particulares. La LET se comienza a evidenciar como necesaria. ¿Qué componentes habría que considerar para llevar a cabo esa medida? ¿Frente a qué situaciones dejaría de ser obligatorio el soporte vital brindado? ¿En la presencia de qué pronósticos? ¿La limitación se debería hacer luego de determinar que, en la situación a la que ha llegado el paciente, ya no posee vida humana? ¿O lo que nos debería llevar a tomar una decisión

es el preguntarnos si no es humana la sobrevida que le estamos brindando? ¿Quiénes son los que deberían analizar esto y decidir? La reflexión filosófica y teológica, juntamente con la jurisprudencia asentada en las acciones legales, apuntó a dilucidar estos interrogantes. ¿Lo mejor que se puede hacer por estos pacientes, es reanimarlos a todos y siempre hasta que sea evidente que no sobrevivirán? ¿La consideración de la calidad de vida que le ofrecemos al paciente, no se debe entonces tener en cuenta? ¿Es ilícito hacerlo? ¿Un tratamiento inútil o fútil es sólo el que no logra la supervivencia? ¿Las consideraciones de calidad de vida evidencian siempre que se está fundamentando la decisión en una ética utilitarista? Y si no fuera ilícito considerarlas, ¿cuáles serían los parámetros que nos indicarían que ya se hizo lo humanamente posible y lo clínicamente suficiente, y que no hay obligación de seguir manteniendo ese paciente con vida? ¿Cuándo es que la carga que supone someter a un paciente en terapia intensiva está justificada por una real posibilidad de beneficio? Y desde esto entonces ¿cuándo los cuidados intensivos serían obligatorios, cuándo opcionales y cuándo considerarlos sólo materia de investigación? Hemos visto cómo el avance de la reflexión de la bioética del final de la vida no es más que el intento de responder a estos interrogantes.

Hace treinta años, la medicina no tenía la posibilidad de prolongar una vida de manera irracional o de ocasionar, por la aplicación de los métodos técnicos, una sobrevida tal que ningún ser humano hubiese querido recibir como resultado de una terapia. Tampoco contaba con una tecnología médica autónoma y dominante capaz de envolver a médicos y familiares en su uso y abuso, compulsivo e indiscriminado, hasta llegar a hacer perder el objetivo final del proceso terapéutico o evitar considerar las consecuencias y la proporción entre lo que se somete al paciente y el beneficio real que se le ofrece. El ser humano dominador, creador de la técnica, pasó a ser el dominado por su creación, con el peligro real de ser reducido a objeto.¹⁸¹ El vitalismo y el elitismo no son más que los resultados del imperativo y de la mentalidad de la tecnología. Este imperativo y esta mentalidad decretan que lo que se pueda lograr y lo que se logre evitar se «debe» realizar. Sin medir costos, proporciones y por sobre todo sin pensar en los significados. Los objetivos terapéuticos centrados en la persona, son sustituidos por la técnica en sí misma, pasando ésta de ser un mero medio, para instituirse como fin. Es el médico que la usa el que debe mantener a la tecnología bajo control, con su estatuto de medio y su posibilidad de ser dirigida al

181 Cf. G. Del Missier, "Dignitas Personae. Logica della tecnologia e logica della persona", *Studia Moralia* 47, 2 (2009) 361-385.

bien, subordinada al beneficio real y proporcionado de la persona del paciente. La pregunta que sigue en pie y que espera una respuesta en cada caso particular es “*how much is too much?*”,¹⁸² en orden a considerar las cargas a que son sometidos los que tendrán muy poca posibilidad de sobrevivir y la calidad de sobrevida con que resultarán los que lo logren. Marcar un límite, una velocidad máxima¹⁸³ a la técnica en terapia intensiva es el imperativo. La LET es esta toma de conciencia y la concretización de una respuesta efectiva, habiendo tratado de evaluar qué vida es la que estamos salvando y qué sobrevida la que estamos brindando.

6.1.2 La reanimación, el ingreso y la permanencia en Terapia Intensiva

En orden a ahorrar sufrimientos inútiles a los pacientes, los protocolos han buscado delimitar el momento en que la reanimación estaría desaconsejada, al menos en primera instancia. Como indicación de acción básica en la urgencia, ante la duda en una situación que no está clara, existe la obligación de reanimar. La reanimación inicial, realizada en un marco de evaluación de la capacidad vital clínica y confrontada con los datos epidemiológicos, puede brindar el tiempo para una mayor certeza pronóstica y la oportunidad para la toma de decisiones conjuntas entre el médico y familiares. El diagnóstico primero es siempre diagnóstico presuntivo, eso quiere decir que es un juicio al cual se ha llegado por indicios y que se considera verdadero hasta que no se demuestre lo contrario. Pero, tal como lo indica su adjetivación, el diagnóstico presuntivo es el primer eslabón de discernimientos que se irán esclareciendo en el camino hasta llegar al diagnóstico de certeza. El momento presuntivo es sólo la primera etapa. Puede pasar que, en la medida en que el diagnóstico primero evolucione con claridad, vaya quedando en evidencia que hubo una equivocación, o que la valoración de la situación no fue exacta aunque el diagnóstico haya sido acertado. Urge revisar la conducta terapéutica y si fuera necesario retirar el soporte vital iniciado, aunque ello conlleve la muerte del paciente. Toda terapia intensiva parece justificarse solamente si es transitoria y ofrece buenas probabilidades de sobrevida digna, es decir con una calidad aceptable para el paciente. La aparición de complicaciones inherentes a los

182 Cf. J. Peabody; G. Martin, “From how small is too small to how much is too much. Ethical issues at the limits of neonatal viability”, *Clinics of Perinatology* 23, 3 (1996) 473-489.

183 Cf. A. Couceiro Vidal, “Médicos, padres y jueces ante la limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría”, *Jano* 68, 1553 (2005) 536-537.

procedimientos terapéuticos es tanto más frecuente en los casos más graves. Esto manifiesta el límite intrínseco de la terapia y sus efectos adversos manifiestos. Se puede ir constituyendo de ese modo una especie de espiral en el cual, cuánto más severa es la enfermedad, más sofisticados serán los procedimientos a los que se recurre y mayores y más frecuentes las complicaciones de los mismos. Esto a su vez agrava aún más la situación original.¹⁸⁴ Las opciones no son muchas. Si se toma la decisión de no iniciar o de suspender las medidas de sostén vital, el paciente fallecerá y esta consecuencia, que es de tanta gravedad, crea un gran dilema. Por lo tanto las decisiones que justifiquen tal acción deberán basarse en consideraciones cuyo peso argumentativo ético sea de suficiente importancia como para contrabalancear su consecuencia.

Toda acción en Terapia Intensiva supone la resolución de iniciar, luego la decisión de su mantenimiento y finalmente la determinación del momento de su inevitable retiro, por el cumplimiento de su éxito o por la determinación de su fracaso.¹⁸⁵ Si esto es así, la ponderación y el discernimiento ético deberán ser una actitud constante.¹⁸⁶ En la relación entre los medios que se aplican y el fin que se quiere alcanzar, se establece una dinámica circular que genera objetivos nuevos e impensados. Esto es propio de la técnica.¹⁸⁷ En Terapia Intensiva, esta dinámica introduce el peligro de la fragmentación de la meta médica y la pérdida de la idea directriz. Eso, sumado a la mecánica intrínseca de la técnica que conduce al médico a actuar compulsivamente en orden a solucionar cada nueva complicación que se va presentando, puede llevar a decisiones irracionales, desconectadas del objetivo global. La racionalidad del plan terapéutico puede empezar desdibujándose y terminar desapareciendo. La única garantía contra esto, es que el médico no permita que detrás de tanta información en cifras, scores e índices pronósticos, se pierda la persona del paciente. El paciente puede terminar siendo un conjunto de variables fisiológicas que deben mantenerse normalizadas a cualquier precio. La vida que se defiende en cualquier Terapia Intensiva no es la suma algebraica de las funciones vitales.¹⁸⁸ Cada paso a dar se debe discernir, si no se puede puntualmente, al menos respecto a líneas generales preestablecidas en

184 Cf. J. Butera, "Cientismo y encarnizamiento terapéutico", en: A. Losovich (ed.), *El Guardián de los Vientos. Reflexiones Interdisciplinarias sobre Ética en Medicina*, Buenos Aires, Catálogos, 1998, 83-101.

185 Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 56.

186 Lo es en toda práctica médica, pero se acentúa en la Terapia Intensiva, por la precisión de su indicación y por la transitoriedad de su dinámica.

187 Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 57.

188 Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 43.

el discernimiento del caso. Se debe pensar que siempre está el peligro de sucesivas justificaciones que lleven al resultado de sostener *in extremis* todo soporte vital. La única manera de evitar el encarnizamiento terapéutico y la irracionalidad en la actuación es el discernimiento y la aplicación de conductas previamente ponderadas.¹⁸⁹

Otro elemento importante es la necesidad de un marco institucional que asegure al médico el poder tomar decisiones desde el respeto al valor de la persona humana. Muchas veces el médico prefiere mantener irracionalmente un soporte vital, ante la desprotección legal que lo expone a juicios por mala praxis.

6.1.3 La decisión de retirar el soporte vital

Hemos constatado que la conducta de retirar el soporte iniciado nunca es fácil. Para nadie. Y son más de uno los factores que la rinden difícil. En primer lugar existe un factor objetivo. El planteo de retirar una terapia iniciada, se realiza en el marco de una «lucha terapéutica» que viene siendo llevada adelante por el equipo médico, el paciente y sus familiares. Decidir volver atrás respecto a una conducta supone tener argumentos que superen las razones por las cuales se inició esa misma terapia. En segundo lugar se juega también un factor subjetivo, algunas veces se debe asumir un fracaso terapéutico y hasta un error médico, casi siempre la sensación subjetiva de una derrota y por sobre todo la impotencia y evidencia del límite, para lo cual los médicos no han sido formados. La culpa acosa muchas veces a los médicos y especialmente a los familiares.

189 Gherardi atribuye este accionar compulsivo propio de la Terapia Intensiva al hecho de que en ella reina el prototipo del actuar automático del entrenamiento médico frente a una reanimación cardio-pulmonar. En este caso, para el autor, el acto intuitivo se antepone al acto lógico-racional. Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 58. Estoy de acuerdo en que este tipo de entrenamiento puede generar conductas automáticas que envueltas en la dinámica misma de la urgencia, no permitan detenerse a pensar sino que impulsen a actuar. Pero la reacción rápida y automática que exige una reanimación cardio-pulmonar, a mi parecer, no la convierte en un acto intuitivo, ni mucho menos no pensado. Al contrario, creo que este prototipo de actuación en la urgencia, nos puede servir de muestra para probar que se necesita un entrenamiento previo, pensado, analizado, sistematizado, esquematizado, aprendido e interiorizado, para no terminar actuando reactiva, dispersa e irracionalmente. Las decisiones de la urgencia, ya sean médicas o éticas, deben pensarse y discernirse «en frío» e incorporarse en forma de entrenamiento. El accionar médico, clínico o ético, no se improvisa, se cultiva.

Cuando no se retira en forma temprana un tratamiento excesivo, no se puede culpar a la reanimación inicial del prolongado proceso de agonía.¹⁹⁰ No es fácil determinar cuándo una conducta es fútil y cuando no. Pero si no hacemos un apropiado análisis de la proporcionalidad de las conductas que aplicamos, corremos el peligro de que tanto familiares como médicos terminen en situación de rehenes de la tecnología y las terapéuticas inútiles se perpetúen.¹⁹¹

Frente a la *extrema urgencia* que exigen las decisiones de LET en Terapia Intensiva, se debe prever, siempre en la medida de lo posible, ir dialogando y discerniendo con los familiares las posibles decisiones que deberán tomarse en orden a las conductas terapéuticas que pueden presentarse o que se van vislumbrando en la marcha del tratamiento y en el horizonte del pronóstico. Tratar de disminuir en lo posible los espacios de improvisación o de toma de decisiones importantes por parte sólo del médico de turno.¹⁹²

6.2. Reafirmamos: el criterio básico de toda LET es respeto a la persona del paciente

Si la santidad es esa característica de la vida humana que declara que la divinidad la protege como inviolable, si toda la tradición de defensa de la vida humana asienta sobre la afirmación de que el ser humano es creado por Dios a su imagen y semejanza, y si esto se convierte en la garantía para asegurar la indisponibilidad de esa vida y un trato de reverencia frente a la misma,¹⁹³ entonces se vuelve imperante comportarnos frente al paciente con un profundo respeto. No nos

190 Cf. M. Doron; A. Veness-Meehan; L. Margolis; E. Holloman; A. Stiles, “Decisiones sobre la reanimación en sala de partos de los recién nacidos con prematuridad extrema”, *Pediatrics* (Edición Española) 46, 3 (1998) 171-179.

191 Cf. M. Sebastiani; J. Ceriani Cernadas, “Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros”, *Archivo Argentino de Pediatría* 106, 3 (2008) 342-348.

192 En esos momentos está el riesgo de ejercer el tradicional paternalismo adoptando una conducta terapéutica porque simplemente es «la orden del doctor» o cayendo en el actual tecnopaternalismo y asumiendo un medio técnico-médico «porque se puede, se debe y por lo tanto se hace», nacido de la creencia de la insustituible seguridad y eficiencia que emana de la técnica. Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 60.

193 James Keenan, partiendo de la necesidad que tienen nuestras sociedades de protegerse contra la erosión del respeto a la vida, propone una lectura diversa del principio de la santidad de la vida como «reverencia» a la misma. Cf. Keenan, “The concept of sanctity of life and its use in contemporary ethical discussion”.

está permitido disponer de su vida arbitrariamente, ni en la determinación de la abstención o retiro del tratamiento que determinará su muerte, ni en la prolongación de su terapia, si no es por motivos lógicos y proporcionados, y siempre desde su beneficio, el mayor que se le pueda ofrecer al paciente. Si reconocemos en él a una persona humana, con un valor intrínseco en sí misma, ese valor tiene que ser respetado tanto de los abusos del abandono terapéutico como del uso exagerado y desproporcionado de los medios, brindándole frente a los dos extremos, una garantía de protección. La virtud del respeto está en el justo medio. Y como todo equilibrio, no es fácil de lograr. La condición *sine qua non* para hacerla efectiva es sustentar las decisiones en una antropología no reduccionista centrada en la persona, que nos permita introducir y ubicar en el preciso lugar las consideraciones de calidad de vida. Sólo desde este punto de partida podremos efectivizar el respeto que exige cada vida humana, el reconocimiento de esta vida como el bien fundamental sobre el cual se sustentan todos los otros bienes y cuya ponderación, como el más alto de los valores, es independientemente de toda variable cualitativa. Las decisiones de LET se deberán tomar desde esta fundamentación y perspectiva. Toda indicación o norma, libre de sospechas de cualquier tipo de infravaloración de la persona del paciente, deberá reflejar que su punto de partida es una protección igualitaria, asentada en el reconocimiento de que la vida humana en ninguna circunstancia pierde su valor. No existe paciente cuya dignidad de persona no deba ser reconocida y protegida. Sin olvidar, a su vez, que esa vida física que se pretende salvaguardar como el bien básico y condicionante de todo otro bien, debe ser entendida desde la clave que le da el sentido: ser el soporte de lo humano. Cuando la vida física no es entendida como un bien relativo subordinado al bien de toda la persona humana, nos ubicamos sólo a un paso del vitalismo. Veíamos que el paradigma de la santidad de la vida es acusado de cometer idolatría ya que sólo Dios es santo. Se podría salir al encuentro de esta acusación diciendo que se cualifica a la vida con el apelativo de sagrada, no queriéndola equiparar a Dios sino queriendo significar que es una realidad separada que pertenece a la divinidad y que por lo tanto es inviolable. Nos preguntamos si el vitalismo no es en realidad la puesta en práctica de una idolatría de la vida que si bien se intenta refutar y resolver a nivel conceptual, respondiendo que sólo Dios es santo, no se llega a superar en definitiva a nivel práctico. La vida física termina siendo idolatrada y en la práctica defendida y mantenida en toda circunstancia y sin excepciones. La reverencia y el respeto por la persona del paciente superan esta posición que idolatra la vida física, siendo ésta tan reduccionista como aquella que limita la identidad de persona a la presencia de capacidades como la racionalidad y la relacionalidad y los otros llamados índices de humanidad. Existe un

reduccionismo biológico tácitamente asumido.¹⁹⁴ McCormick afirmaba ya en la década del '70, que indudablemente tanto uno como el otro extremo son idolatrías de la vida.¹⁹⁵

6.3. Proponemos en orden a mejorar la práctica ética vigente:

6.3.1. Ubicar a la persona como objetivo central de todo discernimiento terapéutico

La medicina, como toda ciencia, es un valioso servicio “al bien integral de la vida y dignidad de cada ser humano”.¹⁹⁶ Se ordena al bien del paciente, y se centra en él como persona, convirtiéndolo en principio y fin, en el objetivo central de toda búsqueda terapéutica.¹⁹⁷

El accionar de la medicina partirá del respeto a la persona humana, considerada sin excepción como prójimo, cuya vida debe ser cuidada, facilitándole los medios necesarios para que pueda vivirla dignamente.¹⁹⁸ “El respeto a esa dignidad concierne a todos los seres humanos, porque cada uno lleva inscripto en sí mismo, de manera indeleble, su propia dignidad y valor”.¹⁹⁹ Todas aquellas acciones que atentan contra su vida o violan su integridad u ofenden su dignidad, “degradan la civilización humana y son contrarias al querer del Creador”.²⁰⁰ La persona centro de toda reflexión y práctica médica debe ser considerada unitariamente, en su dimensión bio-psico-social. Lejos de estimar al paciente como un organismo que se descompone, mutila o desregula, lo considera como a una persona que a través de su organismo expresa sus desequilibrios y conflictos.²⁰¹ Más allá de ese organismo está la persona en su totalidad, con su historia, su realidad actual, su futuro, y el sentido de su existencia. Para construir una medicina que tenga a

194 Cf. Chiodi, “Il concetto di vita nel dibattito bioetico”.

195 Cf. McCormick, “To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine”, 339-351.

196 Congregación para la Doctrina de la Fe, Instrucción *Dignitas Personae* (Roma, 8 de setiembre 2008) sobre algunas cuestiones de la Bioética, n° 3, en http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html.

197 Cf. Gherardi, *Vida y muerte en terapia intensiva*, 57.

198 Cf. *Gaudium et Spes*, n° 27.

199 *Dignitas Personae* n° 6.

200 *Gaudium et Spes*, n° 27.

201 Cf. F. Escardó, *Qué es la pediatría*, Buenos Aires, Fundación Sociedad Argentina de Pediatría, 2007, 33-34.

la persona como objetivo central de todo acto terapéutico median dos reflexiones. La del sentido de la vida del ser humano y en base a ello, la del sentido de la práctica médica.

6.3.2. Una vida con sentido y finalidad

La vida física es relativa ya que se enmarca en el horizonte de sentido que le da la persona en su totalidad.²⁰² Sólo si no perdemos ese horizonte que considera a la persona en su totalidad, es que podremos evitar absolutizar la vida física con conductas intervencionistas, aisladas, que pierden de vista el objetivo global de la terapia. Por debajo de todo concepto que se refiera a la vida, subyace la manera de entenderla y la clave que le da su sentido. Sólo ahondando en un concepto de vida no reduccionista podremos penetrar el sentido de la misma, pensando desde allí cuáles son las formas buenas del vivir, del nacer, del sufrir y del morir.²⁰³

La finalidad de la vida humana para el creyente es el “encuentro” con Dios vivido en el “encuentro” con el semejante. Esa nota relacional atraviesa toda la existencia humana, invitándola, proyectándola y llenándola de sentido. Nos realizamos íntegramente en esa relacionalidad con el otro cercano, con la sociedad y con el Creador. No es lo relacional lo que nos constituye como personas, ya que no es el consentimiento social lo que le otorga derechos de persona a un ser

202 Es interesante confrontar esta afirmación con el mismo dato bíblico. Se distinguen dos niveles respecto a la vida, el primero subordinado al segundo. El Evangelio de San Juan utiliza dos vocablos griegos para referirse a la vida: *psiché* y *zoé*. La primera corresponde a la vida física, que Jesús en cuanto Logos de Dios, Hijo eterno de Dios, la da y pierde con la muerte (Juan 10, 11.15.17). En cambio se la distingue de *zoé*, la vida que no pierde con la muerte y que la da a los que creen en Él (Juan 3,16), ya que Él es esa Vida (Juan 14,19). La *zoé* es la vida humana auténtica que para Juan puede poseer el creyente a través de la fe, sin necesidad de esperar el final escatológico, sino en el mismo momento de adhesión a la fe y de elección de la palabra. El que crea, recibirá la *zoé*, vida en plenitud, abundante, completa y enteramente realizada en el marco de su sentido. No es algo ideal, fuera del tiempo histórico. Juan no disuelve la escatología del primer cristianismo sino que la radicaliza y la realiza ya en el presente, dándole relevancia a la venida de Jesús como evento escatológico decisivo. Cf. R. Schnackenburg, «Il Vangelo di Giovanni», en: O. Soffritti (ed.), *Comentario Teológico del Nuovo Testamento*, Tomo II, Brescia, Paideia, 1971, 490-494; R. Bultmann, «Zoe», en: F. Montagnini; G. Scarpato; O. Soffritti (eds.), *Grande Lessico del Nuovo Testamento*, Vol. III, Brescia, Paideia, 1967, 1364-1474; G. Von Rad; Bertram; R. Bultmann, «Zoe», en: Montagnini; Scarpato; Soffritti, *Grande Lessico del Nuovo Testamento*, Vol. III, 832-874.

203 Cf. Chiodi, “Il concetto di vita nel dibattito bioetico”.

humano.²⁰⁴ La persona está instituida como tal antes de cualquier relación que la reconozca. Ya que en la relación primigenia con su Creador fue establecida como creatura a imagen y semejanza de Él. A partir de allí, a la dignidad de su persona, sólo le resta ser reconocida y ahondada en su sentido y valor.

6.3.3. La redefinición de los objetivos de la medicina

Es el marco del sentido y la finalidad de la vida humana lo que determina aquello que se debe considerar como beneficioso para la persona en su totalidad. La oferta terapéutica que se brinda en Terapia Intensiva no puede partir de una concepción de la vida limitada a la sumatoria de las variables fisiológicas equilibradas.²⁰⁵ Esa concepción reduccionista de la vida humana, que absolutiza lo meramente biológico, producto de la mentalidad tecnológica, engendra una concepción particular de la medicina y de sus objetivos ya que sus propósitos serán defender la sobrevivencia con todos los medios técnicos posibles. Dentro de ese ideal, la persona en su plenitud global, se minimiza y deja de ser el sujeto y destinatario del bien que los medios técnicos pueden realizar.²⁰⁶

Existe una necesidad urgente de re-direccionar los fines y objetivos de la tecnificada medicina actual. Si así no se realiza, tanto la asistencia sanitaria como los profesionales de la salud sufrirán serias consecuencias.²⁰⁷ En primer lugar se generará una medicina cada vez más insostenible económicamente con un inevitable aumento de la desigualdad entre ricos y pobres. Se generará frustración en la población ya que se suscitarán falsas esperanzas acerca del progreso médico. Este es limitado y los costos éticos, sociales, políticos y económicos pueden llegar a ser demasiado elevados y desproporcionados. Si no se vuelve a reflexionar los objetivos de la medicina, se perderá una finalidad

204 Un ejemplo es la posición contractualista de Engelhardt que considera que aquellos que no presentan las características de autonomía, conciencia y relacionalidad no tienen estatuto de personas morales. Los derechos de estas personas son atribuidos a través del consenso de la comunidad moral. Cf. T. Engelhardt, *Fundamentos de Bioética*, Barcelona, Paidós, 1995.

205 Cf. Gherardi, "Vida y muerte en terapia intensiva".

206 Cf. J. Butera, "Cientismo y encarnizamiento terapéutico", en: A. Losovich (ed.), *El Guardián de los Vientos. Reflexiones Interdisciplinarias sobre Ética en Medicina*, Buenos Aires, Catálogos, 1998; Del Missier, "Dignitas Personae", 361-385.

207 Cf. Hasting Center, "Los fines de la medicina", *Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas* 11 (2004) 29-33.

coherente, con la consecuente confusión clínica, ya que prevalecerán los objetivos arbitrarios del mercado o de los intereses particulares. Hoy en día, los médicos y la medicina moderna están ordenados y programados para exterminar el dolor, eliminar la enfermedad y luchar contra la muerte. El problema se presenta cuando para lograr este empeño, se sacrifica el sentido humano de la vida.²⁰⁸ El mismo significado judeo-cristiano de la vida se expone a un serio peligro cuando para mantenerla se debe poner en marcha un esfuerzo indebido, exagerado y sin fin.²⁰⁹ Debemos reenfocar los objetivos hacia el bien de la persona enferma en su totalidad, desde el sentido humano de su existencia.

El *Hasting Center*,²¹⁰ luego de redefinir conceptos importantes como la salud y la enfermedad, ha expresado lo que considera que hoy deben ser las metas de la medicina centrada en la persona del paciente.²¹¹ La primera finalidad es *la prevención de las enfermedades y la promoción de la salud*. El sentido común dice que es mejor prevenir las enfermedades que curarlas. Uno de los principales deberes de los médicos es ayudar a que la población pueda conservar la salud y enseñarles de qué modo conseguirlo. La medicina es mucho más amplia que la atención de los que ya están enfermos. Es urgente para este fin, aprender a coordinar mejor su servicio juntamente con otras instituciones sociales.

La segunda finalidad es *el alivio del dolor y del sufrimiento*. Este propósito se encuentra entre los deberes más antiguos y reconocidos de la medicina. Sin embargo no siempre se ofrecen curas

208 Cf. I. Illich, *Némesis médica. La expropiación de la salud*, Barcelona, Banal, 1975, 115.

209 Cf. McCormick, "To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine", 346.

210 Cf. Hasting Center, "Los fines de la medicina".

211 El *Hasting Center*, a través de la reflexión en trabajo conjunto de un grupo de sus especialistas, se ha manifestado en desacuerdo con la clásica definición de salud de la OMS, ya que considera que es imposible que la medicina pueda aportar un bienestar completo al ser humano, ni siquiera en el sentido físico que es el que más le atañe. Los males, en mayor o menor gravedad, forman parte de la existencia humana en algún momento de la vida. Desde esta precisión, define a la salud como la experiencia de bienestar en integridad del cuerpo y de la mente, la ausencia de males de consideración y la capacidad de la persona de seguir con las metas de su vida, con un desenvolvimiento adecuado en sus habituales contextos sociales y laborales. Es necesario que «la medicina se conciba a sí misma como una actividad que está al servicio de todos, lo que implica que deberá enfrentarse con decisiones complejas y difíciles, muchas veces, trágicas. La medicina está al servicio de todos y no sólo de los ricos ni de las enfermedades minoritarias. Ha de estar motivada no por el orgullo profesional, sino por el beneficio del paciente. Tiene que procurar ser fiel a sí misma y mantenerse como algo viable y sostenible, no dejarse arrastrar por un desarrollo tecnológico imparables», Hasting Center, "Los fines de la medicina", 5.

suficientes y adecuadas. Es una falta muy frecuente que no se considere o que pase totalmente desapercibido, el dolor y el sufrimiento que no es empíricamente demostrable. El tercer fin de la medicina es *el tratamiento de los enfermos y el cuidado de quienes no pueden curarse*. La medicina sana tanto al curar como al cuidar. Puede sanar incluso cuando no hay posibilidad de curación ya que está entre sus capacidades ayudar a la persona a aceptar y convivir con su mal. El cuarto y último fin de la medicina es *evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz*. Ayudar a los jóvenes a llegar a viejos y a los ancianos a vivir lo que les resta dignamente. Crear en sus estructuras, mentales y edilicias, las circunstancias clínicas necesarias y suficientes para que la muerte, que llegará para todos, sea en paz. Un tratamiento médico debe fomentar y no obstaculizar un desenlace natural y sereno.

Muchas veces en el lenguaje médico cuando se habla de excelencia se hace referencia a la calidad técnica, a la capacidad de logros y eficiencia científica desde los equipos de diagnóstico y tratamiento. Casi nunca se hace referencia a la delicadeza, la cercanía y la sensibilidad que humaniza el entorno.²¹² La medicina es «un servicio a la fragilidad del hombre, para curar las enfermedades, aliviar el sufrimiento y extender los cuidados necesarios de modo equitativo a toda la humanidad».²¹³

6.3.4. Considerar, profundizar y explicitar el elemento cultural de fondo

Al replantearse los fines de la medicina, es necesario también considerar qué relación guarda con los fines y valores de una sociedad y su cultura. La medicina abarca por un lado cuestiones que son comunes a todos los pueblos, y por otro lado, aspectos y matices exclusivos que están definidos en determinadas culturas.²¹⁴ Si bien parte de una realidad universal que es la naturaleza humana compartida por todos, con sus límites, fragilidades y enfermedades, no se puede negar que también existen diversas concepciones culturales que determinan lo que debiera ser la medicina. Es por eso que se constata una tensión entre una medicina como disciplina y profesión universal y otra local marcada y determinada por una cultura. Existen valores fundamentales

212 Cf. E. López Azpitarte, “Técnica y humanismo en los hospitales”, *Razón y Fe* 235, 1180 (1997) 159-172.

213 *Dignitas Personae*, nº 2.

214 Cf. Hasting Center, “Los fines de la medicina”, 29-33.

que merecen el respeto y aprobación universal: el bienestar del paciente como deber supremo del médico, el respeto y la autonomía del enfermo, la necesidad de un consentimiento informado para la aplicación de procedimientos riesgosos, una asistencia sanitaria de calidad que sea accesible a todos, brindada con humanismo, etc. Pero es verdad que la cultura influye en la manera en que se interpretan estas obligaciones. Las diferencias de perspectiva son legítimas.²¹⁵ Lo importante es que estos dos elementos se mantengan en una tensión dialógica.

Hemos corroborado en nuestra investigación que los elementos culturales juegan un papel importante tanto en el modo de concebir los fines de la medicina como en la manera de llevarlos a la práctica. Esto se ha expresado en las indicaciones precisas de atención al paciente neonatológico, en la forma de gestionar el servicio en general, en la manera en que se arriba a las decisiones y los criterios que se consideran para tomarlas. De las notas culturales también dependen la integración de los padres, el acceso a la terapia, la apertura para incluirlos en las decisiones claves, como así la manera de efectivizar los tratamientos de fines de vida y la limitación de una terapia. Esto no hace más que corroborar que el ejercicio de la medicina incluye muchos más elementos que la simple aplicación práctica de una ciencia empírica. Y es precisamente por esto que es necesario no dejar de considerar el *ethos* que conforma la cultura en que se desarrolla la práctica médica, como así también profundizarlos a través de la observación, del estudio para luego explicitarlo en la medida de lo posible. Esto no debe faltar especialmente en lo concerniente a las motivaciones y las argumentaciones que se presentan para indicar o desaconsejar una práctica específica. En estas argumentaciones es donde aflora el *ethos* propio de una medicina local, reflejo de su cultura. Sólo conociéndolos y haciéndolos explícitos es que se podría confrontar con aquellos principios que la comunidad científica médica universal considera como ineludibles, y que servirían como un marco de referencia, más allá de la propia idiosincrasia cultural. Los principios

215 Esta distinción ha derivado en dos corrientes dentro de la reflexión de los fines de la medicina. La primera corriente considera que la medicina estará siempre inevitablemente influida por los fines y valores de la cultura donde asiente. Pero eso no implica que los propios valores de la medicina como ciencia universal deban someterse a dichos fines y valores locales. En cambio la segunda corriente opina que la medicina será reflejo de la cultura de la cual forma parte y al servicio de los valores que esa cultura considere oportunos. Sin embargo es posible una tercera posición intermedia, que considere que «la medicina posee unos fines esenciales moldeados por unos ideales y unas prácticas históricas más o menos universales, pero sus técnicas y conocimientos también se prestan a la influencia social considerable. El auténtico peligro reside en someter la primera postura a la segunda, en lugar de mantenerlas en una tensión que resulte provechosa», Hasting Center, “Los fines de la medicina”, 33.

médicos universales y el *ethos* cultural están llamados a guardar una relación bidireccional y correlativa. De esta forma se evitaría volver a cometer errores surgidos de presiones externas sociales o políticas que atentaron contra la integridad de la medicina haciéndola desviar a fines ajenos a ella. Sucedió en el pasado con el nazismo, su ley de higiene social, la experimentación en el ser humano carente de rigor científico y la práctica del eugenismo, ejecutados sin la más mínima sensibilidad ética. Y también sucede hoy cuando se desvía a la medicina de sus fines fundamentales a causa de los intereses económicos. La reflexión acerca de los fines de la medicina debe ser fruto de un diálogo abierto y continuo, que parta de su tradición de sanar, curar, ayudar y cuidar y se confronte con las necesidades y concepciones de la comunidad a la cual sirve.²¹⁶

6.3.5. Educar para el discernimiento ético conjunto

6.3.5.1. Entrenarse para asumir e integrar la incertidumbre en la práctica médica

La incertidumbre es la compañera de camino en las decisiones de la práctica médica. Nada nos eximirá de trabajar con un alto nivel de la misma. Esto es necesario asumir e integrar. Un recurso necesario para lograrlo es entrenarse y entrenar para el discernimiento ético. La incertidumbre es condición de las decisiones que parten de datos probables. Ya hemos visto que partir de premisas probables, nos obliga a considerar que la conclusión sean probablemente buena o beneficiosa. Todo juicio que parta de premisas probables, donde existe la evidencia de que se manejan consecuencias buenas queridas y malas inevitables, obligan a la consideración de un juicio de proporción. Estas gimnasias se deben aprender. Especialmente hacen a una mentalidad. Nadie tiene la verdad absoluta ni la absoluta seguridad de lo que se debe hacer. Si no se asume la incertidumbre y se la integra admitiendo el discernimiento ético, no quedará otra posibilidad que dejarnos llevar en las decisiones médicas por algo rígidamente normalizado. Es necesario entonces formar la conciencia para no temer a la incertidumbre, saber salir a su encuentro para decidir sin miedos, madura y adultamente.

Una de las instituciones dentro de la estructura hospitalaria que es responsable de fomentar y educar para la decisión deliberativa es el Comité de Bioética, a través de ateneos y de jornadas organizadas para ese fin.

.....
216 Cf. Hasting Center, “Los fines de la medicina”, 32.

6.3.5.2. Formación de los responsables de la decisión

Decíamos que manejar la incertidumbre no es tan fácil en la práctica médica actual, porque en sí misma es contraria a la mentalidad que resulta de la técnica, que todo lo mantiene bajo su dominio y conocimiento. Además esta mentalidad genera una imagen consecuente de médico: la del profesional que sabe todo, seguro de sí mismo, dueño y poseedor de la situación clínica. Trabajar continuamente con niveles de incertidumbre no es fácil, menos aun cuando se trata de decisiones de gravedad en niños. El nivel de conflicto con el que hay que enfrentarse en forma continua, día tras día, desgasta. Se necesita una reflexión constante acerca del sentido del servicio que se presta, y una madurez emocional de fondo que acompañe. Es necesario tener en cuenta todos estos elementos en la formación de un profesional de la salud. Como así también debe ser considerada en la formación de los equipos hospitalarios y en la designación de las autoridades que tendrán a su cargo la gestión del servicio. El personal de salud también debe ser contenido y acompañado. El ejercicio de la medicina hace enfrentar al agente de salud con el sentido que él mismo le da a su vida y a la muerte. Incluso lo enfrenta con el hecho mismo de su propia muerte. La Terapia Intensiva exige una continua toma de decisiones, extremas y de intensa implicancia del que las realiza. Lo ético en el médico debe estar a la altura de lo científico, sabiendo que sólo puede reconocer en el paciente una persona, si primero se ha parado frente a sí mismo, como tal.

Urge por otro lado, en referencia a los padres, un acompañamiento a las familias un camino constante de educación de la conciencia. Una conciencia que sea capaz de tomar decisiones libres, adultas y responsables. Si formamos gente acostumbrada a obedecer en general a las normas, en forma pasiva y automática, serán personas que no estarán capacitadas para asumir las grandes decisiones, con la profundidad, la autenticidad y la libertad que estas exigen. La incertidumbre es parte de la vida de cualquier ser humano. No buscar la resolución de estas situaciones con una conciencia adulta, implica exponerse a más errores y paradójicamente a una mayor desobediencia a la más genuina Tradición moral católica. La moral de hijos libres y adultos es una moral de principios bases que guían en el discernimiento. Pero nada exime del discernimiento acerca del modo y de las implicancias de la aplicación de los principios en el aquí y ahora. Una moral que deja lugar para el discernimiento adulto nunca puede ser, en este campo, una ética del “siempre y en todas las circunstancias”. Esto crea una mentalidad que no ayuda a formar una conciencia adulta y responsable, que se haga cargo de resolver la situación desde el discernimiento clínico-perito y humano-conjunto.

Es vital el rol que juega en estas situaciones la pastoral sanitaria. Es necesario que los agentes pastorales estén al lado de los padres, para contenerlos, escucharlos, y aportar en caso que fuera posible alguna iluminación en las decisiones que se deban tomar. Especialmente en lo referente a la concepción cristiana de la vida y al valor de la persona en su totalidad.

6.3.5.3. Actitud de confianza en la conciencia recta que discierne

Los familiares y los médicos emprenden la tarea de buscar lo mejor para aquel que está a su cuidado, en lo que se refiere a la continuación o no de un tratamiento. Es verdad que hoy hay algunos factores que pueden oscurecer una confianza básica en aquellos que tienen a cargo realizar el juicio. El contexto en que vivimos está impregnado por el utilitarismo, el miedo a la minusvalía y la existencia de situaciones como la eutanasia, expresiones entre tantas de una cultura de muerte. Esto podría poner en evidencia que no siempre lo que eligen los familiares es lo mejor para el paciente, sino que puede jugar una serie de influencias individualistas y elitistas. Estos factores existen, es verdad. Pero también se constata que en general, los seres queridos quieren lo mejor para sus enfermos, dentro de los límites que todos tenemos como seres humanos.

En el caso de los niños, el discernimiento conjunto entre médicos y padres, está ordenado a determinar lo que se considera el mayor bien concreto posible que se le puede ofrecerles. La finalidad de los agentes morales es buscar y defender la vida, cuidarla, protegerla. Todas las consideraciones que se vayan haciendo en el proceso de discernimiento, hacen al fundamento y van siendo fundamentos para lograr ese fin. Lo relacional es un fundamento importante. Y así como no existe enfermedad sino enfermos, no existe el enfermo aislado sino el enfermo en una familia. Más aun tratándose de un niño. No se lo puede abordar bajo ningún aspecto, ni al niño ni al análisis de su situación, sin sus padres y todo su núcleo familiar, en una sociedad dada en un tiempo y espacio, con sus elementos culturales. Los elementos hermenéuticos que aporta una cultura respecto al sentido de la vida y la muerte y el sentido de la medicina también hacen a un fundamento de fondo. Tal vez no definan el discernimiento, pero sí lo condicionan. El proceso de juicio conjunto va recogiendo todos esos factores provenientes de todos los agentes morales. Desde la Teología Moral se puede aportar un discernimiento deliberativo donde lo importante no es tanto los resultados como los fundamentos sobre los cuales se ha llegado a esas conclusiones. Estos fundamentos no tienen por qué ser absolutos. Siempre son ensayos. Están con la finalidad de servir a la vida. Sin creer que por esto se cae en una ética situacionista que no

admite principios generales a priori del caso. Una cosa es una ética situacionista y otra es una ética *en* situación. La segunda consistiría en una sana consideración de la situación, que integra las variables de la misma en forma equilibrada, siendo capaz de distinguir que el bien es tal para algunas situaciones pero de hecho no puede serlo para otras ocasiones y aquello que es justo en una determinada circunstancia, puede no serlo en otras,²¹⁷ sin caer por eso en un relativismo.

En continuidad con la tradición moral católica, es importante que se favorezca una actitud de confianza básica frente a la conciencia recta que discierne. Es parte de la fe de la Iglesia que Dios asiste a los que con un corazón sincero se esfuerzan por buscar lo que es recto, mediante el juicio de conciencia. El influjo de la gracia y su auxilio se hacen presentes, incluso cuando los que asumen esta tarea, lo hagan sin un reconocimiento explícito de Dios.²¹⁸ Si se reúne un conjunto de personas (médicos, familiares, legisladores) para buscar lo mejor para un paciente, ¿por qué no creer que allí Dios, con su gracia asiste y que aquello que resulte de lo discernido en buena fe, es lo mejor para él? Esto no ataca a la objetividad de los juicios morales, ni invalida los principios objetivos que expresan los valores que deben orientar la conducta humana. Si la finalidad es buscar la vida y lo mejor a favor de esa vida concreta, no nos puede faltar la confianza en la rectitud del discernimiento. La capacidad de deliberar rectamente acerca de los medios debe ser orientada a un fin bueno. En el caso de que no sea así, y se busque un fin que no es bueno, no estamos en presencia del ejercicio de la prudencia deliberativa sino de simple habilidad o astucia. En todo caso, los elementos oscuros del ser humano y de nuestra cultura actual, explican pero no justifican que nos apartemos de una tradición moral basada en una antropología positiva y en una confianza básica en el ser humano que decide, desde una conciencia recta. Sólo así podrá llamarse moral cristiana, moral de hijos de Dios.²¹⁹

217 Cf. E. Berti, *Le ragioni di Aristótele*, Roma-Bari, Laterza, 1989.

218 Cf. Concilio Vaticano II, Constitución dogmática *Lumen Gentium* (Roma, 7 de diciembre de 1965) sobre la Iglesia, en *Concilio Vaticano II. Constituciones. Decretos. Declaraciones*, Madrid, BAC, 1967, nº 16, 66-67; *Gaudium et Spes* nº 36.

219 «El juicio moral no es para Alfonso una función de la ciencia, sino el ejercicio de la autenticidad de la persona. La moral alfonsiana destaca, quizá como ningún otro sistema moral, el papel de la conciencia en la búsqueda apasionada de la verdad moral». M. Vidal, *Frente al rigorismo moral, benignidad pastoral. Alfonso de Liguori (1696-1787)*, Madrid, Perpetuo Socorro, 1986.

6.3.5.4. La decisión y los Comités de Bioética Clínica

La posibilidad de limitar una terapia en un niño terminal o con una patología neurológica crónica, severa e irreversible, plantea problemáticos cuestionamientos éticos. Son decisiones de complejo manejo, de inicio insidioso, de posiciones e interpretaciones diversas, de evolución dinámica y difícil pronóstico. Además son muchos los factores que entran en juego, los actores morales comprometidos, como así también los criterios a los cuales se echa mano para alcanzar una resolución. Para abordar una limitación de esfuerzo terapéutico en este tipo de pacientes, es necesario someterse a un camino de evaluación, valoración y confrontación de los diversos puntos de vista para conciliar las diversas opiniones y compartir las responsabilidades, en orden a discernir desde criterios previamente dilucidados, cuál es el mayor bien para el niño en su situación concreta, que siempre es única. Para esto se necesita tiempo y no pueden ser decisiones tomadas en el premura de la urgencia. Media una instancia de encuentro y profunda reflexión conjunta que partiendo de un previo diagnóstico clínico mesurado en su marcha evolutiva y suficientemente demostrado, aborde la mayor cantidad de elementos y matices que componen los poliédricos problemas éticos.²²⁰

“Esta reunión se realiza con el fin de discutir todos y cada uno de los temas puntualizados previamente: los valores morales en juego, las preferencias del paciente y su familia en el contexto social en que se encuentran, las alternativas terapéuticas y las consecuencias de cada una de ellas. Ciertamente los Comités de Ética hospitalarios pueden colaborar en el análisis y fundamentación de los problemas.”²²¹

220 Cf. J. Ferrer; J. Álvarez, *Para fundamentar la Bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, Bilbao, UPCO - Desclée De Brouwer, 2003.

221 F. Ledesma; L. Bay; A. Halac, “Actitudes médicas en niños con errores congénitos del metabolismo y daño neurológico severo al momento del diagnóstico”, *Archivos argentinos de pediatría* 100, 2 (2002) 143. Cf. J. A. Mainetti; J. C. Tealdi, “Los comités hospitalarios de ética”, *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* 108, 5-6 (1990) 431-438.

7. *Legislación: ley de muerte digna*

En marzo del 2012 se promulgó en Argentina, la ley de muerte digna que intenta aportar un marco de legalidad en las decisiones de final de vida. La misma modifica a la ley de los Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Se busca de esta manera garantizar la posibilidad de rechazar por parte del paciente y de los familiares aquellas conductas terapéuticas que se consideren desproporcionadas o extraordinarias, custodiando que la no obligación moral de aceptarlas, sea posible. Igualmente a través de este recurso se intenta salir al encuentro del uso excesivo de la tecnología que peligra de caer en conductas de obstinación terapéutica. Así mismo abre el campo legal para la posibilidad de realizar, luego de un debido discernimiento conjunto, una lícita limitación del esfuerzo terapéutico cuando se comienza a evidenciar que las terapias son desproporcionadas según el beneficio que las mismas ofrecen, las perspectivas de mejoría y el sufrimiento que implican. Si bien esta ley brinda un marco legal que permite realizar la limitación de terapias, no define estas actitudes como obligatorias. Y por supuesto tampoco indica la aplicación o el retiro de un recurso terapéutico sin un profundo discernimiento ético-clínico previo.²²²

Una ley puede garantizar conductas de respeto e intentar evitar abusos de obstinación terapéutica en el marco de la medicina tecnológica de hoy. Pero ninguna ley ni aquellas que intentan

222 Aunque tenemos que decir, sin embargo, que si agudizamos la mirada, veremos ciertos matices que no ayudan a un profundo discernimiento ético-clínico previo. En el primer párrafo de la ley dice: “El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, *con o sin expresión de causa*, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad”; (lo demarcado es nuestro). Es muy difícil discernir una conducta ético-clínica si no media la expresión de las razones por las cuales se la quiere tomar. Y es muy difícil, sino imposible, actuar éticamente, tanto por parte del paciente como por parte del equipo de salud que lo asiste, sino se conocen, evalúan y confrontan las razones profundas de la conducta pedida.

facilitar las decisiones, ni las que intentan limitarlas, reemplazará la complejidad del esfuerzo, el compromiso serio y la lúcida responsabilidad de un discernimiento ético-terapéutico en conjunto. En ética no hay recetas prefijadas para todos los casos, como tampoco lo hay en la clínica. No hay ley que pueda saltar el trabajo del discernimiento conjunto.²²³ Lograr el mayor beneficio del paciente es todo un proceso diagnóstico. Y es uno de los más difíciles, porque se realizan en el marco de la incertidumbre que caracteriza a los pronósticos médicos y pone en juego una constelación de criterios provenientes de visiones distintas y que deben responder a una realidad que es polifacética y dinámica. Una ley como la de Muerte Digna puede facilitar la instauración de una decisión final, pero no reemplazará el proceso de discernimiento, en orden a lograr el bien mayor para el paciente, que esa misma ley intenta proteger.

223 Cf. "Procedures Relating to Health Care for Handicapped Infants", en: <http://www.law.cornell.edu/cfr/text/45/84/appendix-C.8.11.12>; Lantos; Meadow, *Neonatal Bioethics*.

8. *Conclusión*

Abordar una LET, exige someterse a un proceso de evaluación y confrontación de los distintos puntos de vista, tratando de conciliar las diversas opiniones, de compartir las responsabilidades y de dilucidar cuál es el mayor bien concretamente posible²²⁴ para el paciente en su situación, que siempre es única. En el marco de una medicina de recursos cada vez mayores y hasta infinitos, urge evaluar éticamente la aplicación puntual de cada uno de esos medios terapéuticos en base a criterios. Criterios basados en la dignidad de la persona, poniéndola como objetivo central de toda práctica terapéutica. Criterios que sean resultantes de la consideración siempre renovada de los objetivos de la medicina, ejercida en un marco cultural de fondo que se asume y se profundiza. Criterios a través de los cuales se explicita una búsqueda del sentido de la vida y de la muerte y se concretiza en un accionar cada vez más humanizado. Criterios para ser ejercidos por una conciencia recta que discierne, naturalmente capaz y potencialmente mejor capacitada aún, para encontrar el mejor camino para seguir en cada situación. Criterios que tengan como todo objetivo *adecuar* una terapia más que *limitarla*, aplicando el bien, el mayor, el concreto y posible sobre ese ser humano sufriente para ofrecerle una vida digna, la más digna de sus posibilidades vitales, hasta morir.

224 Cf. D. Albigente; S. Bastianel, *Le vie del bene. Oggettività, storicità, intersoggettività*. Trappani, Il Pozzo di Giacobbe, 2009.

Bibliografía

1. Documentos del Magisterio

Concilio Vaticano II, Constitución pastoral *Gaudium et Spes* (Roma, 7 de diciembre 1965) sobre la Iglesia en el mundo actual, en *Concilio Vaticano II. Constituciones. Decretos. Declaraciones. Legislación Postconciliar*, Texto bilingüe, BAC, Madrid 1967, 244-411; [AAS 58 (1966) 1025-1120].

Pío XII, Discurso *sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación*, (Roma, 24 de noviembre 1957) en línea: http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_pxii_spe_19571124_rianimazione_sp.html 4.2.09; [AAS 49 (1957) 1027-1033].

Juan Pablo II, Carta apostólica *Salvifici Doloris* (Roma, 11 de febrero 1984) el sentido cristiano del sufrimiento humano, en: A. Sarmiento (Ed.), *El don de la vida. Documentos de la Iglesia sobre Bioética*, Madrid, BAC, 20032, 405-468; [AAS 76 (1984) 201-250].

_____, Encíclica *Evangelium Vitae* (Roma, 25 de marzo 1995) sobre el valor inviolable de la vida humana, en: A. Sarmiento (Ed.), *El don de la vida. Documentos de la Iglesia sobre Bioética*, Madrid, BAC, 20032, 605-765; [AAS 87 (1995) 401-522].

_____, Declaración *Iura et Bona* (Roma, 5 de mayo 1980) sobre la Eutanasia, en: A. Sarmiento (Ed.), *El don de la vida. Documentos de la Iglesia sobre Bioética*, Madrid, BAC, 20032, 353-367; [AAS 72 (1980) 542-552].

_____, Instrucción *Dignitas Personae* (Roma, 8 de setiembre 2008) sobre algunas cuestiones de Bioética, en línea: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html 10.1.10; [AAS 100 (2008) 12: 858-887].

Consejo Pontificio para los Agentes Sanitarios, *Carta a los Agentes Sanitarios*, (Roma, noviembre 1994), en: A. Sarmiento (Ed.), *El don de la vida. Documentos de la Iglesia sobre Bioética*, Madrid, BAC, 20032, 897-1017.

Pontificio Concilio “Cor Unum”, *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti* (Roma, 27 de julio 1981), en: P. Verspieren, *Biologia, Medicina ed Etica. Testi del Magistero Cattolico*, Brescia, Queriniana, 1990, 484-503.

Otros documentos, lineamientos guías y recomendaciones

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn 1994-1995, “Perinatal care at the threshold of the viability”, *Pediatrics* 96 (1995) 5: 979-976. Cf: http://www.aap.org/nrp/science/science_M&Melbw.html 25.07.09.

American Heart Association, American Academy of Pediatrics, “2005 American Heart Association (AHA) Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) and Emergency Cardiovascular Care (ECC) of Pediatric and Neonatal Patients: Neonatal Resuscitation Guidelines”, *Pediatrics* 117 (2006) 5: e1029-e1038.

American Heart Association, American Academy of Pediatrics, *Reanimación neonatal. Texto*, AHA/AAP, 20065.

American Heart Association, “Neonatal Resuscitation Guidelines”, *Circulation* 112, 4 (2005) 188-195.

Comité hospitalario de bioética del hospital municipal de urgencias, *Muerte digna. Guía para la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico*, Córdoba, Emporio Ediciones, 2012.

Real Academia de Medicina de Catalunya, *Documento sobre la obstinación terapéutica*, junio 2005, en <http://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf> 5.5.15

Hastings Center report, *Guidelines on the termination of life sustaining treatment and the care of the dying*, New York, Briarcliff Manor, 1987.

3. Libros

Abbagnano N., *Historia de la Filosofía*, Tomo I, Barcelona, Hora S. A., 1994.

Abbagnano N., Fornero G., *Dizionario di Filosofia*, Torino, Unione Tipografico-Editrice Torinese, 19983.

Abraira V.; Pérez de Vargas A., *Métodos Multivariantes en Bioestadística*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid 1996, en línea: http://www.hrc.es/bioest/M_docente.html, 26.4.08.

Abignente D.; Bastianel S., *Le vie del bene. Oggettività, storicità, intersoggettività*, Trapani, Il Pozzo di Giacobbe, 2009.

Alphonsus de Ligorio, *Theologia Moralis*, Tomo I, Roma, Ex Typographia Vaticana, 1905.

Aristotele, *Opere*, 11 Volumini, Bari, Universale Laterza, 1973.

Cuneo M. M., *Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Terapia Intensiva Neonatal: el caso de los extremadamente prematuros*, Roma, Lateran University Press-Ediciones Academiae Alfonsianae, 2012.

França-Tarragó O., *Bioética en el final de la vida. Perspectiva Personalista*, Buenos Aires, Ediciones Paulinas, 2008.

McCormick R., *How brave a new World? Dilemmas in Bioethics*, Washington, Georgetown University Press, 1985.

4. Obras colectivas y sus aportes

Abrams N.; Buckner M. (Eds.), *Medical Ethics: a clinical textbook and reference for the health care professions*, Cambridge, The MIT Press, 1983.

Aiken W., «The Quality of Life», en: J. Walter; T. Shannon (Eds.), *Quality of Life. The New Medical Dilemma*, New Jersey, Paulist Press, 1990, 17-25.

Terribas N., «Toma de decisiones en el paciente incompetente», en: J. Beca; C. Astete, *Bioética clínica*, Santiago de Chile, Mediterráneo, 2012, 205-219.

Trueba J., «Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico», en: J. De la Torre (Ed.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2007.

Zamboni S., *Etica dell'infanzia. Questioni aperte*, Roma, Lateran University Press-Edizione Accademiae Alfonsianae, 2013, 189-211.

5. Artículos de revistas, enciclopedias y voces de diccionarios

Abel F., «Accanimento terapeutico», en: S. Leone; S. Privitera (Eds.), *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Roma – Acireale, Città Nuova - ISB, 20042, 3-8.

Aite L.; Trucchi A.; Nahom A.; Casaccia G.; Zaccara A.; Giorlandino C.; Bagolan P., “Antenatal diagnosis of diaphragmatic hernia: parent’s emotional and cognitive reactions”, *Journal of Pediatric Surgery* 39, 2 (2004) 174-178.

Couceiro Vidal A., “¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?”, *Anales de Pediatría* 57, 6 (2002) 505-507

Couceiro Vidal A., “Médicos, padres y jueces ante la limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría”, *Jano* 68, 1553 (2005) 536-537.

Encyclopedia of Bioethics, New York, McMillan Reference USA, 20043.

Sebastiani M.; Ceriani Cernadas J., “Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros”, *Archivo Argentino de Pediatría* 106, 3 (2008) 242-248.

6. Páginas de Internet

<http://caselaw.lp.findlaw.com/scripts/getcase.pl?court=wi&vol=wis2%5C99%5C97-0466&invol=1> 13.2.09.

<https://neonatal.rti.org/about/network.cfm> 31.3.09.

http://www.aap.org/nrp/science/science_M&Melbw.html 25.07.09.

<http://www.allbusiness.com/legal/3495566-1.html> 10.2.09.

<https://www.definición.org>. 4.6.08.

7. Films

Capturing a short life. Documentary film Trailer. http://www.youtube.com/watch?v=8vC-7VFGp4gg&feature=Playlist&p=6867162F3442552F&playnext_from=PL&playnext=1&index=39 11.11.09.

Lo spazio bianco, Italia 2009, dirección: Francesca Comencini.

12. Walter J., «Quality of life in clinical decision», en: S. Post (Ed.).