

Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

REFLEXIÓN ÉTICA SOBRE EL FINAL DE LA VIDA



COMISION BIOÉTICA – EUROPA

Febrero, 2021

PRESENTACIÓN:

Ante los nuevos debates abiertos en distintos países europeos entorno al tema de la despenalización de la eutanasia, la Comisión de Bioética de Europa de la Orden de San Juan de Dios, consideró oportuno abrir un espacio de reflexión que culmina con este documento.

El propósito del mismo, es reafirmar el posicionamiento a favor de la vida, tomar conciencia de las distintas posiciones y legislaciones actuales en Europa, así como recordar los principios y orientaciones que con distintas expresiones se definen y promueven en la Orden de San Juan de Dios.

En este sentido, se ha elaborado este documento que parte de la situación legal y de los principales cambios y debates en nuestros entornos sociales. Se presenta el posicionamiento de la Iglesia y de la Orden, para finalizar con algunas propuestas operativas sobre cómo hacer frente a esta compleja realidad del final de la vida.

La metodología empleada, ha sido que una persona de la comisión actuara como autor principal. Para este tema ha asumido la redacción y la orientación del tema la Dra. Maria Teresa Iannone. El resto de componentes de la Comisión, han actuado como coautores.

Deseamos que la lectura y difusión de este documento, sea una contribución a seguir profundizando en estos temas que actualmente forman parte de nuestros debates sociales y que implican a ámbitos de actuación de muchos de los centros de la Orden. Esperamos que sea de su interés y les agradecemos la atención a estos temas de debate y actualidad.

COMISIÓN EUROPA BIOETICA

Dra. Maria Teresa Iannone, autora principal del texto.

Dr. Jose M^a Galán

Hna Margarita Bofarull

Hno. Lukasz Dmowski

Hno. Joaquim Erra

Dr. Jürgen Wallner

Dr. Salvino Leone

Hna M^a Carmen Masse

Dra. Corinna Porteri

Comisión europea de Bioética
Reflexiones sobre el tema del fin de vida
Maria Teresa Iannone

Premisa

La situación en Europa

La posición de la Iglesia y de la Orden

Introducción

Carta de Identidad de la Orden

Nueva Carta de los agentes sanitarios del Pontificio Consejo de la Pastoral de la Salud

El Catecismo de la Iglesia Católica

Carta de la Congregación para la Doctrina de la Fe «Samaritanus Bonus»

Propuestas operativas

La educación a los cuidados paliativos como respuesta

Volver a descubrir la relación

La oportunidad del asesoramiento ético

La importancia de la formación

La impostergable necesidad de aprender a comunicar

Conclusiones

Premisa

Hoy en día, cada vez es más frecuente escuchar entre la opinión pública, a la que con frecuencia se consulta por medio de encuestas, afirmaciones según las cuales parece que sea mejor morir que vivir sin dignidad y que, por lo tanto, es preciso llevar adelante una batalla de civilización que hasta ahora una sociedad mojigata dominada por una Iglesia oscurantista ha desatendido.

Sin embargo, tenemos que preguntarnos cuál es el significado de dignidad para la opinión pública, para el hombre común —que no siempre es consciente de la complejidad de ciertos temas—; y cuál es la medida para decidir hasta qué punto nuestra vida es digna: ¿la voluntad? Con el reconocimiento jurídico de la eutanasia, ¿se reconoce realmente un derecho? ¿Y es este un derecho que un Estado civil debe reconocer? ¿Nuestra Medicina, la organización sanitaria que la representa, han recorrido realmente todos los caminos posibles para lograr que todo hombre que sufre no se quede solo con su dolor y sus “certezas”?

En efecto, no escapa una lectura atenta que la opinión pública recibe mensajes semánticamente falsificados; no podemos estar seguros de que todos los que hablan tengan las herramientas necesarias para expresarse con las palabras que frecuentemente leemos. Y podemos afirmar que, más que “la Iglesia”, es cierta Medicina científicista la que intenta defenderse, la que prefiere una solución que tranquilice de la dificultad de relación que impera actualmente en nuestros hospitales.

Y, por último, ¿estamos seguros de que estas afirmaciones del derecho a tomar una determinación por cuenta propia las hacen realmente quienes en este momento viven las situaciones de enfermedad? Basta con darse una vuelta por los hospitales, católicos y no católicos —por lo menos de algunas de las naciones europeas que todavía no han aceptado definitivamente las prácticas de la eutanasia— para darse cuenta de que las peticiones son muy distintas de las que “circulan en Facebook” y el gran trabajo que realmente habría que hacer es esforzarse por reconstruir la relación médico-paciente, que en el tiempo ha convertido en extraños morales a los dos principales interlocutores llamados a la salvaguardia de la vida y la salud.

A la Medicina tecnológica moderna se le pide cada vez más, con frecuencia perdiendo de vista la dimensión de la desproporción respecto a los beneficios. Actualmente nuestra sociedad hace de todo para alejar de nosotros el pensamiento que la muerte es un momento de vida; el progreso en campo médico, con sus continuos conocimientos científicos, las innumerables disponibilidades tecnológicas, su moderna organización, ha llevado a modificaciones profundas en la evolución natural de numerosas enfermedades, hasta llenar vida y muerte de contenidos biológicos, técnicos, de responsabilidad profesionales, dejando a menudo en segundo plano los aspectos humanos, espirituales, morales y sociales, y alterando los enfoques filosóficos, políticos y, por asociación, también jurídicos.

Para ayudar a todos a crearse un convencimiento moral profundo que no se base en lo que se dice y en estudios pseudoperiodísticos a los cuales respondemos bajo la onda de una emoción que frente al sufrimiento de casos límite nos conmueve fácilmente, sería necesario proseguir con la reflexión sobre el tema de la libertad y de la autonomía/autodeterminación del individuo, a partir de la consistencia ontológica de la complejidad del ser humano, que no se puede trivializar con un reduccionismo que con frecuencia no valora precisamente la dignidad de la persona.

En cambio, tenemos que reconocer que la dignidad precede a la vida, si queremos esperar que verdaderamente nos represente, y que es un requisito prejurídico que el derecho puede solo reconocer, pero no determinar. Sin este presupuesto todo en nuestra vida se convierte en algo mensurable, casi como si fuese un requisito biológico en manos del hombre: incluido el motivo por el que estamos en el mundo. Una sociedad que se limite a reconocer nuestras expresiones de voluntad, pero no nos acoja hasta el fondo, es una sociedad que fracasa en su objetivo más importante: respetar a los ciudadanos que la componen. El horizonte del progreso humano no puede considerarse en desarrollo si a la vida del hombre no se le concede vivir hasta el último instante, ni si la sociedad civil no se compromete a buscar todas las herramientas para que esto pueda tener lugar respetando al hombre, sus exigencias, sus sufrimientos y sus miedos. Solo así la dignidad puede ser el fundamento al cual hacer referencia en todas las batallas sociales, institucionales y culturales necesarias para que emerja la libertad, que no se puede entender como el poder hacer cualquier

cosa, sino como el buscar espontáneamente lo que es un bien, permitiendo que las varias comunidades protejan los valores importantes.

Es evidente que el sentido —así como la calidad— de la vida de quienes están viviendo sus últimos momentos no puede ser un problema que se resuelva en la soledad de la propia conciencia, sino que debería concernir a toda la comunidad, porque enlaza con cuestiones que implicarán decisiones de política económico-social y jurídicas bastante difíciles. Sin embargo, es importante no infravalorar la gran responsabilidad de orientar las decisiones en una dirección que tutele al hombre en su integridad y no adopte soluciones hipócritas que, intentando demostrar que responden a un ostentado derecho de muerte, conlleven un resultado igualmente grave respecto al encarnizamiento: el abandono terapéutico, social, moral y humano.

La situación en Europa

Desde el punto de vista normativo, la materia que disciplina el fin de la vida humana no queda incluida bajo la competencia legislativa de la Unión Europea: sobre el fin de vida cada uno de los Estados decide con total autonomía qué camino tomar. Haciendo una lectura de las normas promulgadas en los últimos veinte años notamos que hay muchas diferencias que últimamente, sin embargo, se van allanando; para comprender dichas diferencias iniciales, es preciso considerar, además de las posiciones ideológicas y políticas de los distintos países europeos a veces muy alejadas unas de otras, sus identidades culturales y étnicas en relación a relaciones sociales y estructuras familiares concebidas diversamente incluso dentro de un mismo Estado soberano.

La única línea de referencia común para los Estados de la Unión Europea la establece el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997, que podemos considerar el primer instrumento biojurídico promovido por el Consejo de Europa.

En el art. 5 se refiere que: *«Una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sus riesgos y*

consecuencias. En cualquier momento, la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento».

Y el art. 9 recalca que: «Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad».

Ciertamente el tema requiere un análisis complejo y la premisa de la que hay que partir debería considerar soluciones que nunca sean fruto de la necesidad sino de una reflexión más amplia. En cambio, los presupuestos de los que parten los diferentes países que se han expresado o están discutiendo sobre la eutanasia —que literalmente significa *buena muerte*—, para garantizar el derecho y la facultad de poder elegir si valerse o no de este, están vinculados al pensamiento de que si existe un derecho a la vida, quizá puede y *debe* existir un derecho a la muerte.

En estos veinte años Europa ha abierto un debate —en algunos momentos muy acalorado— sobre las cuestiones del fin de vida, que ha llevado a definir soluciones con tonos en algunos casos más matizados y en otros más radicales, con países que han reconocido la eutanasia y otros que han seguido prohibiéndola y considerándola un homicidio. Son varias las formas sobre las que se han expresado los distintos Estados al reglamentar este campo y, por lo tanto, la terminología utilizada también es diversa; puede ser útil exponer primero —a título indicativo— algunas de las definiciones de las varias prácticas relacionadas con la gestión directa de las fases finales de la vida:

- la eutanasia propiamente dicha, es decir, *activa* se da cuando se busca la muerte para eliminar los sufrimientos de la persona y se provoca su deceso suministrándole medicamentos letales;
- la *eutanasia* es, definida impropriamente, *pasiva* cuando la muerte es consecuencia de la interrupción o de la falta de suministración de un tratamiento médico proporcionado y necesario para la supervivencia del individuo;
- se habla de *suicidio asistido*, en cambio, cuando un agente sanitario "aconseja" al paciente los medicamentos que hay que suministrar con la condición de que sea él mismo quien tenga un papel activo en el suministro.

- las DAT (*Disposiciones o Voluntades Anticipadas de Tratamiento*) —también denominadas *testamento biológico, testamento vital o living will*—, son las disposiciones que una persona mayor de edad, capaz de expresar su voluntad de forma libre y consciente, decide dar al médico para el futuro, cuando ya sea no capaz de expresar su voluntad de forma libre y consciente, en ocasiones sobre tratamientos para salvar su vida. Son varias las modalidades para estipularlas: ante un notario o con una escritura sencilla, entregada personalmente a una Administración Pública de la propia ciudad, con o sin testigos, pero siempre que sea posible demostrar que sea atribuible a esa persona. Pueden ser revocadas o modificadas.

La acción es:

. *voluntaria* cuando sigue la petición explícita de la persona capaz de expresar su voluntad de forma libre y consciente o bien su testamento vital;

. *involuntaria* en caso de que se practique contra la voluntad del paciente.

La posición de la Iglesia y de la Orden

Introducción

Hoy, en la época posmoderna que estamos viviendo, la visión sobre las cuestiones del fin de vida, como se ha dicho anteriormente, está cambiando y en Europa la percepción respecto a la acogida de la vida que llega a su término deja predominar cada vez más el concepto de calidad de vida como único árbitro de las opciones personales expresadas en soledad, lo que permite eliminar progresivamente, también desde un punto de vista cultural, la sacralidad de la vida misma. La Europa de nuestros tiempos ciertamente es una Europa en dificultades, de la cual es fácil extrapolar la idea de que ya no podemos hacer referencia a la actualidad de la dignidad humana como un asunto del moderno pacto europeo y de las relaciones de Europa con el resto del mundo.

Así las cosas, ¿de qué modo y con qué respuesta nos disponemos a enfrentarnos al poder destructivo del sufrimiento? ¿Estamos todavía del lado de la verdad y la justicia, de lo bueno y lo bello, ahora que hemos atribuido valor axiológico a la

“diferencia”, desnaturalizándola de su condición ínsita en la existencia para hacer de ella un “valor” esclavo de relaciones de fuerza solo de tipo económico y negando al hombre su ontológica naturaleza social?

¿Cómo puede responder la Orden a tanta fragilidad?

Carta de Identidad de la Orden

En las premisas de los capítulos 4 y 5 de la Carta de identidad de la Orden que tratan de la visión ética de la misión de la Orden, encontramos algunas ideas que identifican los cimientos sobre los cuales basar la reflexión sobre las cuestiones del fin de vida.

4.1.1. El respeto a la persona humana.

La dignidad de todo ser humano ante Dios es el fundamento de su dignidad ante los hombres y ante sí mismo.

...

De la dignidad del ser humano ante Dios se sigue también el derecho y el deber de la autoestima y del amor a sí mismo.

4.1.3. Acogida de los enfermos y necesitados. Dado que el valor y la dignidad humana quedan más fácilmente cuestionados y oscurecidos en el dolor, la discapacidad o la muerte, la Orden Hospitalaria, al atender al enfermo como tal y a los necesitados, ofrece un testimonio de lo que significa y vale el ser humano y anuncia a todos los hombres la maravillosa herencia de fe y esperanza que ha recibido del Evangelio.

4.2.1. La vida como bien fundamental de la persona. La vida humana, que para el creyente es don de Dios, debe ser respetada desde su comienzo hasta su fin natural. Al ser el derecho a la vida inviolable, constituye el fundamento más sólido del derecho a la salud, así como de los demás derechos de la persona.

4.2.4. Obligaciones y límites en conservar la propia vida. La vida es un bien fundamental de la persona y la condición previa para el disfrute de otros bienes,

pero no es un bien absoluto. Esta puede ser sacrificada en favor de otros o de ideales nobles que dan sentido a la vida misma. La vida, la salud, toda actividad temporal se halla subordinada a fines espirituales.

Negamos el dominio absoluto y radical del hombre sobre la vida: no podemos realizar actos que presuponen un dominio total e independiente como sería destruirla. Paralelamente podemos afirmar el dominio "útil" sobre la propia vida, conservarla pero no a cualquier precio. La vida es sagrada, ciertamente, pero también es importante la calidad de esta vida, es decir, la posibilidad de vivir humanamente con sentido. No existe el deber de conservar la vida en condiciones particularmente penosas que requieran medios desproporcionados o fútiles.

5.1.2.3. Autonomía. (...) Debemos también reflexionar sobre los límites de la autonomía. Aunque ésta constituya el primer principio de la bioética, en el que se basan una buena parte de los problemas bioéticos contemporáneos, no puede considerarse como un principio absoluto, ni superior a todos los demás. Existen límites objetivos a la autonomía de las decisiones, como los que se refieren, ante todo, a la propia vida, que no se puede considerar como objeto inmediato e incondicionado de una decisión del paciente o de la persona asistida. La consecuencia de ello sería la legitimación de cualquier tipo de suicidio. Más bien debemos considerar que, en la relación con el enfermo o la persona asistida, el valor supremo que hay que respetar no es su autonomía, sino su bien, que, seguramente, también incluye su autonomía.

5.1.2.4. Libertad de conciencia. El derecho a la libertad de conciencia, descrito en el artículo 18 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, forma parte de la mayoría de las Constituciones de los Estados modernos y es exigido por la autocomprensión de su existencia como don y como proyecto que se tiene que realizar. Todo hombre, por tanto, tiene derecho al respeto de su pensamiento, de sus opciones filosóficas, ideológicas, políticas y culturales, con la condición de que no perjudiquen los derechos humanos fundamentales. Ello adquiere una importancia

particular en la actualidad, frente al multiculturalismo y a la multiplicidad de opciones éticas de la sociedad contemporánea.

5.1.3. Deberes del enfermo

Frente a los derechos del enfermo y de las demás personas asistidas, si bien están menos elaborados desde la reflexión bioética y la práctica, están los deberes de estas personas.

5.1.3.1. Respeto de la institución y de sus principios. Los centros sanitarios de la Orden hospitalaria son centros confesionales de matriz católica declarada. Precisamente por esto, su misión —expresión de la misión universal de la Iglesia— se dirige a todos sin ninguna discriminación ética, ideológica o religiosa. Sin embargo, al mismo tiempo, también quien no comparte la fe católica o los principios que inspiran su actividad asistencial, tiene el deber de respetar el espíritu que anima dichos centros. Por lo tanto, deberá abstenerse de comportamientos que puedan estar en evidente contraposición con cuanto profesa la entidad. Esto, obviamente, no excluye ni posibles reivindicaciones respecto a perjuicios o negligencias que objetivamente se hayan sufrido (pero que son tales independientemente de la confesión religiosa) ni el debido respeto por la propia pertenencia religiosa como ya se ha afirmado a propósito de los derechos del enfermo.

5.2.3. Enfermos crónicos y en fase avanzada de enfermedad

5.2.3.1. Eutanasia. El respeto por la vida que comienza desde su inicio se extiende a toda la existencia, hasta su fin natural. Con la dicción de eutanasia entendemos la muerte que se procura o busca con procedimientos que deliberada y voluntariamente pueden causarla (impropiamente denominada eutanasia *activa*) tanto omitiendo como absteniéndose de procedimientos que puedan evitarla. Esta última se define, igualmente impropiamente, como eutanasia *pasiva*, palabra ambigua e impropia: o se trata de una deliberada supresión de la vida —realizada tanto cometiendo como absteniéndose— o bien se trata sólo de evitar un inútil encarnizamiento terapéutico, y en este caso no es eutanasia. Cada vez más a menudo,

además, se utiliza el término suicidio o muerte médicamente asistida para indicar la eutanasia solicitada por el paciente y, en cierta medida, para que recaiga sobre él toda la responsabilidad. En realidad ello no elimina las responsabilidades del médico y su directa cooperación en el acto.

Por el mismo principio del doble efecto ya aplicado para el aborto voluntario, no constituye un acto de eutanasia la intervención que se proponga actuar para mejorar una condición patológica del individuo (por ejemplo para eliminar el dolor) pero que pueda también conllevar, de forma inevitable y no deseada una posible anticipación de su muerte.

El deber de garantizar a todos una muerte digna del hombre conlleva, en cualquier caso, el cuidado hasta el último instante de vida. La gran diferencia que existe entre la cura (*cure*) y el cuidado (*care*) hace que no haya enfermos in-cuidables aunque haya algunos in-curables. La alimentación parenteral, la limpieza de las heridas, la higiene corporal, las adecuadas condiciones ambientales son derechos ineludibles de los que no se puede privar a ningún enfermo hasta los últimos instantes de su existencia.

5.2.3.2. Declaración de Voluntades anticipadas de tratamiento. Están constituidas por un documento (también denominado “testamento vital” o *living will*) que expresa la voluntad de la persona de que se respeten sus valores y sus convicciones en el caso de que algún día, a causa de una lesión o enfermedad, sea incapaz de manifestarla. En concreto, pide que se respete el derecho, en estas circunstancias, a no ser sometido a tratamientos desproporcionados o inútiles, a que no se alargue el proceso de morir de forma insensata y a que se alivien los sufrimientos con fármacos apropiados aunque esto conlleve el efecto de una vida más breve. Además, en él se puede designar a una persona delegada (*proxy*) a tomar las decisiones cuando el paciente ya no tenga la capacidad de hacerlo por sí solo.

Planteado de esta forma y como declaración de propósitos, no hay duda de que las voluntades anticipadas sean buenas y aconsejables. En los países en los que no existe una legislación específica al respecto, un amplio sector de la sociedad reclama, de forma insistente y con razón, su tutela jurídica.

La Iglesia no puede aceptar de ninguna manera que se provoque la muerte activamente, aunque sea por voluntad del interesado, expresada libremente. El límite de disponer de la propia vida con la intervención de terceros, en caso de enfermedad o de invalidez incurable y permanente, hasta provocar directamente la muerte, y el lícito rechazo de tratamientos desproporcionados marca la diferencia entre las voluntades anticipadas aceptables para los católicos y los otros tipos de voluntades o instrucciones previas.

En cualquier caso, sigue abierto el problema de la alimentación asistida, que, de por sí debe considerarse como un medio ordinario y proporcionado, dado que no puede ser objeto de disposiciones anticipadas. Sin embargo, las modalidades exclusivamente sanitarias con las que esta se realiza pueden asimilarla, según la interpretación de muchos, a un verdadero tratamiento terapéutico.

5.2.3.4. Cuidados paliativos. Podemos decir que el hombre, desde siempre, ha empleado cuidados paliativos cuando se ha encargado de la fase “terminal” de un enfermo, apoyándole con todos los remedios disponibles y también ayudándole, consolándole, acompañándole hacia la muerte. Hoy en día tenemos una idea más elaborada de estos cuidados que están estructurados a nivel operativo (en los *hospices*, en las unidades de cuidados paliativos, etc.) que nos ayudan a no abandonar a su destino al paciente que sufre una patología incurable. Los cuidados paliativos se presentan pues como “cuidados totales” proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales.

El cuidado paliativo no se realiza cuando “ya no hay nada que hacer”, sino que es exactamente lo que hay que hacer para el enfermo terminal. Su objetivo no será la curación, puesto que es imposible, pero se trata de realizar una serie de tratamientos (a veces incluso técnicamente complejos) para garantizar una buena calidad de vida, durante el tiempo que le queda.

Una fase especialmente delicada está constituida por el paso de la terapia al cuidado paliativo. En este ámbito adquiere especial importancia la que se ha definido como *simultaneous care* (cuidados simultáneos), es decir la aplicación de ambas modalidades de cuidados, tanto terapéuticos como paliativos, que permiten obtener

las ventajas de ambos, con un neto beneficio en términos de mejora clínica por una parte y de mejor calidad de vida por otra. Este doble enfoque incluye asimismo la posibilidad de participar en experimentaciones clínicas, etc. De esta manera por una parte no se priva al paciente de posibles oportunidades terapéuticas y, por otra, no se le obliga a tener que elegir necesariamente entre dos tipologías asistenciales.

A la luz de estas consideraciones, las instituciones de la Orden Hospitalaria que se encargan de pacientes que están en una fase terminal de su enfermedad, deberían acondicionar, en la medida de lo posible, unidades de cuidados paliativos destinadas a hacer que al paciente se le haga más llevadera dicha fase final y, al mismo tiempo, deberían garantizar un acompañamiento humano adecuado.

5.2.3.5. Sedación paliativa. Denominada también sedación “farmacológica” o, más impropiamente “terminal”, es un procedimiento terapéutico indicado en todas las situaciones en las que las fases terminales de la vida comportan dolor, ansiedad o miedo, que de otra forma no se podrían superar. Aunque sea deseable vivir con lucidez y plena conciencia esta última fase de la existencia, en los sujetos en los que ello constituye únicamente una fuente de sufrimiento, es posible predisponer dicho tratamiento concordado con el paciente y sin fines eutanásicos. Si de dicho tratamiento derivase una posible aceleración del proceso que conduce a la muerte, éste sería igualmente lícito si se respetan las condiciones del denominado principio de doble efecto.

5.2.4.1. Proporcionalidad de los cuidados. Nuestros hospitales, aunque estén basados en promover la salud, no pueden considerar la muerte como un fenómeno que se tenga que eliminar, sino como una parte integrante de la vida, fundamental para la realización plena y trascendente del enfermo. Por consiguiente, todo enfermo debe ser atendido en su derecho de que no se le obstaculice, es más, debe ser apoyado, para asumir de forma responsable, según su religión y su sentido de la vida, el acontecimiento de su propia muerte. A ello se opondría el hecho de ocultarle la verdad o de privarle, sin una necesidad urgente y real, de sus habituales relaciones con la familia, los amigos, la comunidad religiosa e ideológica. Sólo así se podrá

realizar, incluso en estos momentos definitivos de la existencia, la humanización de la medicina.

Es evidente que esto conlleva el hecho de vivir con plena responsabilidad y dignidad el momento de la propia muerte. Si, por una parte, ésta no puede ser provocada directamente, por otra no se debe insistir con tratamientos que no influyan eficazmente sobre la duración de la vida o sobre su calidad, alargando solamente la agonía con un inútil encarnizamiento terapéutico. Todo el mundo tiene el derecho a morir con dignidad y serenidad sin tormentos inútiles, empleando todos y sólo los tratamientos que parecen ser realmente proporcionados.

Entre los medios desproporcionados, recordamos los siguientes: modestas perspectivas de mejora clínica, uso de fármacos o dispositivos particularmente costosos o difíciles de conseguir, rechazo psicológico insuperable (mutilaciones graves, etc.), dificultades asistenciales extremas, etc.

Por tanto, los tratamientos desproporcionados pueden representar una verdadera futilidad en el plano de su significado clínico. En este caso su rechazo puede considerarse como un verdadero deber moral.

Nueva Carta de los agentes sanitarios del Pontificio Consejo para la Pastoral de la salud

Morir con dignidad

Art. 149

En la fase terminal, la dignidad de la persona exige como un derecho morir con la mayor serenidad posible, y con la debida dignidad humana y cristiana.

Proteger la dignidad de la muerte significa respetar al enfermo en la fase final de su vida, excluyendo tanto la anticipación de la muerte (eutanasia) como la prolongación de la vida mediante el denominado "encarnizamiento terapéutico". Este derecho ha ido surgiendo en la conciencia del hombre contemporáneo para protegerlo, en el momento de la muerte, de un tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo. La medicina actual dispone, en efecto, de medios capaces de retrasar artificialmente la muerte, sin que el paciente obtenga un beneficio real.

Art. 150

El agente sanitario, consciente de que no es ni el señor de la vida ni el conquistador de la muerte, al evaluar los medios, tiene que hacer las elecciones oportunas. Aplica aquí el principio —ya enunciado— de la *proporcionalidad de los tratamientos*, que se especifica del siguiente modo: «Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, los cuidados normales debidos al enfermo en casos similares». Por eso el médico no tiene motivos para angustiarse, como si no hubiera prestado la asistencia requerida.

La renuncia a estos tratamientos, que procurarían tan solo una prolongación precaria y penosa de la vida, puede equivaler al respeto de la voluntad del moribundo, expresada en las *declaraciones o directrices previas al tratamiento*, excluido todo acto de naturaleza eutanásica.

El paciente puede expresar por anticipado su voluntad con respecto a los tratamientos a los que debería o no ser expuesto en el caso de que, por la evolución de su enfermedad o por causa de traumatismos imprevistos, no estuviera en condiciones de expresar su consentimiento o desacuerdo. “Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y la capacidad o, de lo contrario, por quienes tienen derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente”.

En todo caso, el médico no es un mero ejecutor y conserva el derecho y el deber de sustraerse a una voluntad que no esté de acuerdo con su conciencia.

El Catecismo de la Iglesia Católica

2258 «La vida humana ha de ser tenida como sagrada, porque desde su inicio es fruto de la acción creadora de Dios y permanece siempre en una especial relación con el Creador, su único fin. Sólo Dios es Señor de la vida desde su comienzo hasta su término; nadie, en ninguna circunstancia, puede atribuirse el derecho de matar de modo directo a un ser humano inocente».

La eutanasia - 2276 Aquellos cuya vida se encuentra disminuida o debilitada tienen derecho a un respeto especial. Las personas enfermas o disminuidas deben ser atendidas para que lleven una vida tan normal como sea posible.

2277 Cualesquiera que sean los motivos y los medios, la eutanasia directa consiste en poner fin a la vida de personas disminuidas, enfermas o moribundas. Es moralmente inaceptable.

Por tanto, una acción o una omisión que, de suyo o en la intención, provoca la muerte para suprimir el dolor, constituye un homicidio gravemente contrario a la dignidad de la persona humana y al respeto del Dios vivo, su Creador. El error de juicio en el que se puede haber caído de buena fe no cambia la naturaleza de este acto homicida, que se ha de rechazar y excluir siempre.

2278 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.

2279 Aunque la muerte se considere inminente, los cuidados ordinarios debidos a una persona enferma no pueden ser legítimamente interrumpidos. El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados.

Carta de la Congregación para la Doctrina de la Fe «Samaritanus bonus»

Acerca de la eutanasia y el suicidio asistido también ha expresado su juicio la Congregación para la Doctrina de la Fe, que en la Carta «Samaritanus bonus», remarca su firme condena de cualquier forma eutanásica y de suicidio asistido. «La Iglesia considera que debe reafirmar como enseñanza definitiva que la eutanasia es

un crimen contra la vida humana porque, con tal acto, el hombre elige causar directamente la muerte de un ser humano inocente. (...) La eutanasia, por lo tanto, es un acto intrínsecamente malo, en toda ocasión y circunstancia».

Este documento sobre el fin de vida, que obedece al apremio del Papa acerca de estos temas, se ajusta a su constante magisterio en defensa de los débiles y de las situaciones de precariedad que se observan en nuestra sociedad. La Congregación para la Doctrina de la Fe, con este documento, quiere dar indicaciones operativas para ayudar a las personas a vivir el momento final de la propia vida de modo humano y cristiano. El Papa Francisco ha recordado que es preciso crear en torno al enfermo una auténtica plataforma humana de relaciones que, a la vez que favorecen los cuidados médicos, abren a la esperanza, especialmente en aquellas situaciones-límite en las que el mal físico va acompañado de un desánimo emotivo y de angustia espiritual. El enfoque relacional —y no meramente clínico— con el enfermo, considerado en la unicidad e integralidad de su persona, impone el deber de no abandonar nunca a nadie en presencia de males incurables. La vida humana, con motivo de su destino eterno, conserva todo su valor y toda su dignidad en cualquier condición, incluso de precariedad y fragilidad, y como tal siempre es digna de la máxima consideración.

En este documento se lee que «el cuidado de la vida es, por tanto, la primera responsabilidad que el médico experimenta en el encuentro con el enfermo. Esta no puede reducirse a la capacidad de curar al enfermo, siendo su horizonte antropológico y moral más amplio: también cuando la curación es imposible o improbable, el acompañamiento médico y de enfermería (el cuidado de las funciones esenciales del cuerpo), psicológico y espiritual, es un deber ineludible, porque lo contrario constituiría un abandono inhumano del enfermo». (...) «De aquí nace la responsabilidad moral ligada a la conciencia de todo sujeto que se hace cargo del enfermo (médico, enfermero, familiar, voluntario, pastor) de encontrarse frente a un bien fundamental e inalienable —la persona humana— que impone no poder saltarse el límite en el que se da el respeto de sí y del otro, es decir la acogida, la tutela y la promoción de la vida humana hasta la llegada natural de la muerte.

Hay que derrotar esta cultura de muerte, que hoy tiende a predominar porque «hoy en día algunos factores limitan la capacidad de captar el valor profundo e intrínseco

de toda vida humana: el primero se refiere a un uso equívoco del concepto de “muerte digna” en relación con el de “calidad de vida”. Irrumpe aquí una perspectiva antropológica utilitarista. (...) En virtud de este principio, la vida viene considerada digna solo si tiene un nivel aceptable de calidad, según el juicio del sujeto mismo o de un tercero, en orden a la presencia-ausencia de determinadas funciones psíquicas o físicas, o con frecuencia identificada también con la sola presencia de un malestar psicológico. Según esta perspectiva, cuando la calidad de vida parece pobre, no merece la pena prolongarla. No se reconoce que la vida humana tiene un valor por sí misma».

Propuestas operativas

Para la Orden de San Juan de Dios, el cuidado de los enfermos no es una misión que simplemente complementa o sustituye la actividad pública, sino que pone en práctica exactamente el mandato de Jesús: «*curate infirmos*» (Mt 10,7), que la obliga a mantener su compromiso con los enfermos y en medio de ellos, como expresión original del amor de Dios por los hombres.

En las opciones operativas de la Orden, el valor guía de la Hospitalidad debe ser la orientación necesaria para asumir las exigencias que derivan del exterior, situándose en una dimensión de comprensión y respeto para formular proyectos asistenciales que acojan verdaderamente al paciente. La hospitalidad debe expresarse como inteligencia para proponer modelos de referencia concretos a fin de que los valores de la Orden sean la base para dar continuidad entre el pasado, el presente y el futuro; la Bioética puede ser una ayuda para construir soluciones porque su esencia es el diálogo orientado a la reflexión que se nutre de la interdisciplinariedad.

No podemos permanecer indiferentes ante el malestar social de la población; por eso, incluso frente a quien parece impulsar derivas utilitarias o alejadas de la visión sagrada de la vida, tenemos que plantear proyectos que, dando vida a los valores en los que se basa la labor de la Orden, logren conjugar la riqueza del carisma de la hospitalidad con la complejidad de la realidad.

La educación a los cuidados paliativos como respuesta

No cabe duda de que es necesario reforzar el sistema de cuidados paliativos en todos los países. Y esto porque el impulso de la eutanasia y del suicidio asistido actualmente se favorece ideológicamente basándose en un presupuesto fuertemente económico. Está claro que no existe libertad de elección para el enfermo si la única posibilidad que se le ofrece para combatir el dolor y el sufrimiento es poner fin a su vida: los derechos del enfermo solo son respetados si existe también la posibilidad de elegir itinerarios de acogida como los de los cuidados paliativos y esto queda ampliamente demostrado por el número casi nulo de peticiones eutanásicas en los centros que se ocupan de ello. Por lo menos hasta ahora y hasta que no se ultime el proceso de cambio de la mentalidad.

No se invierte en cuidados paliativos y, en cambio, sería necesario potenciar medidas que garantizaran el acceso a todos, porque los cambios radicales en la práctica médica moderna requieren decisiones que se traduzcan en aplicaciones concretas. De lo contrario, la humanización de los cuidados que tanto se ensalza, incluso a nivel público, se podría quedar en una abstracción.

Un buen sistema de cuidados paliativos es el primer paso para dar voz a la dimensión subjetiva del sufrimiento en la enfermedad y para hacer del cuidado, además de un deber ético, el ejemplo de una buena práctica clínica en sintonía con los tiempos, que se ocupe de enfermos que ya no pueden pensar en la curación pero todavía tienen la necesidad de cuidados, que sostenga a las familias, que forme a los agentes sanitarios.

Si de distintas partes se plantean tantos supuestos derechos de muerte, tenemos que afrontarlos ciertamente sin secundarlos pero tampoco simplemente obstaculizándolos; tenemos el deber de reflexionar seriamente sobre la necesidad de crear un ambiente ético donde crear un recorrido de auténtica acogida del hombre que sufre. Las herramientas operativas y proyectivas para definir este recorrido deben identificarlas y compartirlas todos aquellos que trabajan en el ámbito sanitario, incluido quien administra, a fin de que el binomio economía y ética conviva al servicio de la clínica.

Los agentes sanitarios tienen la tarea de dedicarse al enfermo en una perspectiva humanizadora, para que pueda vivir hasta la muerte con plena dignidad; este es el presupuesto con el cual pensar en los cuidados paliativos y de aquí hay que partir para definir el horizonte en el cual afrontar las dificultades de los últimos momentos de la vida del hombre: dando respuestas reales. Solo así, sin simplificar un fenómeno tan complejo como el sufrimiento, se puede acompañar al hombre a lo largo del recorrido de la enfermedad respetando la vida que, incluso en las situaciones más penosas, manifiesta su sacralidad y su inviolabilidad.

Volver a descubrir la relación

Los riesgos vinculados a un cambio social de la mentalidad pueden crear consecuencias de carácter operativo y generar una serie de dificultades si no se toman en consideración los aspectos relativos a la información y a la relación médico-paciente.

La superación del modelo hipocrático ha llevado a reconocer un paciente moderno, consciente y participativo en las decisiones sobre su salud; la información es un derecho que permite al paciente expresar su adhesión al proyecto terapéutico dando su consentimiento. Esto, sin embargo, es bueno y verdadero si se mantiene el equilibrio correcto entre la dimensión de la elección que toma el profesional de la salud según ciencia y conciencia, y la adhesión consciente del paciente. En efecto, hay que estar muy atentos para que una declaración conceptual abstracta de autodeterminación no socave la fragilidad de la persona asistida, que sólo puede surgir en una relación de cuidado interpersonal.

Además, un trabajo correcto sobre la relación es la única perspectiva para superar aquellos aspectos que pueden mortificar el rol del médico privándolo de la autonomía de tomar decisiones según ciencia y conciencia, compartidas con el paciente mediante el consentimiento que expresa su adhesión. Esto favorece una falsa relación de cuidado, cuyo riesgo es que acabe siendo un proceso notarial que registra la voluntad, subordinándola completamente a la elección legal del paciente, basándose en un principio de autodeterminación que más que desarrollar la dimensión de libertad parece que se refiera a una visión utilitarista de la vida;

llevando, así, la relación terapéutica a una dimensión contractual y olvidando que la capacidad de decisión va unida a variables complejas que no son solo cognitivas.

Los hombres tienen una íntima necesidad de confrontarse; la verdad, la cultura, la lógica y los hechos sobreviven y se transmiten gracias a esta necesidad de promover cambios en las actitudes y los comportamientos tanto a nivel personal como colectivo.

Es fundamental una formación, tanto inicial como continua, dirigida a los médicos y a los otros componentes de las profesiones sanitarias, que afronte en particular la relación y la comunicación ante todo con el paciente, pero también con los familiares y con un posible fiduciario, que ponga de relieve la extrema importancia de la relación de cuidado y confianza con acciones concretas, también organizativas.

Hacer experiencia de relación en ámbito formativo significa tener la posibilidad concreta de armonizarse, de sintonizarse con el otro: en otras palabras, hacer experiencia de contacto. En efecto, en la realidad cotidiana que se percibe en los centros sanitarios no se puede desatender la falta de comunicación como base de la estructura de relaciones en la relación terapéutica, y sería necesario que el enfoque basado en la enfermedad cambiara, volviendo a descubrir el enfoque basado en la persona.

Hay que trabajar para que el *consentimiento* se defina con una acepción más amplia de la descrita de modo restrictivo en los varios textos de ley, presuponiendo un proceso informativo completo y efectivo sobre la complejidad y las consiguientes posibilidades; por lo tanto, no se debe definir a priori sino que debe ser adecuadamente formado, solo gracias al médico, el cual no es un técnico que únicamente debe ejecutar las voluntades del paciente sino que es quien, por competencia, toma las decisiones correctas y ayuda después al paciente a comprenderlas y a aceptarlas. El paciente tiene que ser el objetivo de la actividad terapéutica y será el árbitro final de las decisiones, pero en base a las elecciones que se le propongan claramente y con el apoyo de quien después deberá actuar con él y sobre él.

Una vez reconocida la necesidad de una información que comprenda también las repercusiones reales que la enfermedad conllevará sobre la calidad de vida del

enfermo y de su familia y de las oportunidades asistenciales reales, es evidente que la fuente de información no podrá ser solo el médico, aunque este siga siendo el responsable de obtener la manifestación del consentimiento, sino también otros sujetos que son directamente responsables de la calidad de vida del enfermo, como enfermeros, psicólogos, asistentes sociales, consultores de ética clínica. Solo una información que tenga esta extensión podrá poner a la persona en condiciones de expresar un consentimiento —un rechazo o una revocación— verdaderamente consciente.

De este modo, también las DAT, o testamento vital, pueden recuperar su dimensión relacional, y no limitarse a ser una entrega anticipada de las propias estériles indicaciones de voluntad distantes en el tiempo, sino ser para el paciente el vehículo necesario para continuar su relación de cuidado incluso cuando ya no fuese capaz de mostrarse presente.

La oportunidad del asesoramiento ético

La Bioética encuentra una de las razones justificativas en la complejidad de la Medicina que, en el mundo moderno, por un lado se asume nuevas responsabilidades respecto de una sociedad cada vez más sensible a la tutela de la autonomía y, por otro, plantea nuevos interrogantes sobre cuestiones relativas a la vida. La instancia ética intrínseca a la práctica médica brota con toda su problemática justo en el momento de la decisión clínica, frente a un acto típicamente humano que, aun siendo expresión del libre albedrío, presupone un cuidadoso examen de todos aquellos elementos cognitivos que justifican la acción emprendida. Precisamente porque no es fácil, en cada situación, poner de relieve todos los valores en juego que respeten al mismo tiempo la profesionalidad y la conciencia del agente y el carácter único e irrepetible de la persona humana implicada, es necesario que se interpreten los valores situándolos en el contexto y las circunstancias de cada persona, presuponiendo que todos los aspectos de la realidad sobre la que se actúa, desde los técnicos a los exquisitamente humanos, requieren una valoración atenta. Para alcanzar este objetivo se puede recurrir también al *asesoramiento ético*, que, mediante una metodología de trabajo bien definida, tiene el cometido de buscar los elementos fundamentales sobre los cuales reflexionar, ya sean clínicos, éticos y de

responsabilidad, para contribuir a una mejor definición de las decisiones y concentrar la atención en sus consecuencias. La función de dicho asesoramiento es representar un punto de referencia y orientación, tanto para el paciente como para el profesional de la salud, en el compromiso que lo lleva a ayudar al paciente a compartir el recorrido de toma de decisiones relativo a su situación de enfermedad. Dicho asesoramiento, que puede realizar un consultor experto de bioética clínica o, mejor aún, se puede proporcionar en sinergia con el Comité ético para expresar lo mejor posible el enfoque interdisciplinario, debe tener como objetivo compartir los recorridos críticos desde el punto de vista ético, para realizar entre agentes sanitarios y pacientes, un lenguaje moral común, también mediante el apoyo a la planificación de los cuidados. El objetivo es la salvaguardia del derecho a la autonomía de quien pide la intervención de la Medicina para tutelar su propia salud y, al mismo tiempo, la integridad profesional de quien trabaja al servicio de la vida, con la ayuda de “otras” referencias respecto a las competencias técnicas estrictamente indispensables.

La importancia de la formación

Es fundamental, por lo tanto, que además de una deseable formación inicial de los agentes sanitarios que trate de modo detallado estos temas, se ofrezca sucesivamente una formación continua que parta de una correcta educación a la complejidad y a la conciencia de que la dependencia y la interdependencia forman parte integrante de la naturaleza humana.

Participación (empatía, escucha activa, catarsis), experiencia, superación del paternalismo, multidisciplinariedad, visión holística de la realidad existencial, autenticidad, crítica al reduccionismo. Estos son los cánones de una nueva medicina de la palabra y, de algún modo, las líneas guía que sería bueno aplicar a la formación permanente para los profesionales de la salud.

La formación, por otro lado, tiene que aclarar, además de los aspectos científicos de todos los detalles relativos a la correcta gestión médica del fin de vida, los siguientes puntos:

a) la función de la clase médica: ¿quién forma y cómo se forma a los médicos para renovar la relación de cuidado y evitar así que una cultura social predefinida cree la mentalidad de las nuevas generaciones?

b) no llevar al extremo la autonomía de los sujetos implicados en la relación (de donde se genera la medicina defensiva) recuperando una relación de “beneficio de la confianza” para sostener el esfuerzo organizativo y promover relaciones de alianza terapéutica y afrontar de modo correcto el tema del encarnizamiento terapéutico.

c) el papel de las personas en una nueva reflexión sobre su propia muerte, así como sobre la propia condición de no autosuficiencia ontológica para una correcta educación a la teoría de la complejidad, conscientes de que autonomía y dependencia estrechamente vinculadas revelan el rostro humano y relacional de la dignidad y de la libertad.

d) el papel de la organización sanitaria a la hora de prever realmente —como un coste que resulte en los presupuestos— el tiempo de cuidado, que de otro modo se queda en un buen concepto teórico.

y) el papel del asesoramiento ético y de los comités éticos a la hora de apoyar y motivar las elecciones.

f) el papel de los centros a la hora de intervenir positivamente para apoyar a los pacientes especialmente frágiles, por ejemplo, con bajas protegidas en continuidad asistencial o con un correcto y precoz acceso a los cuidados paliativos incluso en términos de *simultaneous care*.

La impostergable necesidad de aprender a comunicar

El periodista español Fernando Onega, en el acto de clausura del primer Congreso Mundial de bioética de la Orden que tuvo lugar en Madrid en 2017, se mostró agradecido por haber entendido, en un *crescendo* de valoraciones que se iban haciendo durante todo el congreso, que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios entiende la bioética como un modo para ayudar a crear sociedades más humanas y justas. La Orden Hospitalaria —dijo Onega— trabaja con las personas y para las personas, que son el centro de la atención y dan significado al trabajo militante

contra la hostilidad, el egoísmo y el relativismo de la ética. Una institución, probablemente única en el mundo, con una historia de testimonio y ejemplo.

Onega, entusiasmado por haber escuchado que se lucha con tanta fuerza contra la marginación y toda suerte de ética sensacional, contra la exclusión social y contra las nuevas pobreza —derivadas de factores económicos y culturales— y muy contento al descubrir tanta riqueza esparcida en los cinco continentes, reprendió a la Orden solo por una cosa: no saberlo comunicar a todos prestando mayor atención a la obra de divulgación.

Tenemos que responder a un apremio tan autorizado, aceptando el reto de "ser un punto focal y un foro de ética", para ser agentes pero también promotores de una sociedad que concentre su atención en el ser humano y en su dignidad, en su defensa contra el sufrimiento, en la integración social de los más desfavorecidos y en la búsqueda de una mejor calidad de vida, denunciando la sociedad que el Padre General definió en el congreso como una sociedad sin alma: el buen samaritano es la mayor revolución, es situarse en el centro del mundo construido por la hospitalidad, llenando de contenido la palabra dignidad, sin olvidar nunca que el hombre es intrínsecamente digno.

Tenemos que aprender a dar testimonio, además que en las obras, en la transmisión de valores y saber; con un esfuerzo de diálogo de quien vive en la sociedad entre la Iglesia, con sus principios irrenunciables de referencia, y la comunidad científica, que presiona y condiciona. Es preciso sostener un diálogo permanente, sin rechazar el progreso científico, pero sin sufrirlo pasivamente; para continuar de un modo moderno la obra iniciada por San Juan de Dios.

Conclusiones

El gran reto antropológico y cultural, ético y económico, social y personal sobre los temas del fin de vida nos obliga a valorar el pensamiento sobre la vida a la luz de sus posibles límites, reflexionando sobre una ética del cuidado y de la responsabilidad recíproca.

El escenario en el que nos movemos nos impone aceptar el reto de la complejidad de la sociedad moderna, afrontando elecciones de "alta" mediación transcultural en una

sociedad “plural”. El mejor modo de estar frente a este reto es intentar poner en marcha un plan operativo de acogida de los pacientes que trate de prevenir las peticiones que pueden dar lugar a conflictos morales en nuestras Obras.

Es fundamental *valorar* la relación, la acogida de los familiares y el tiempo de comunicación como tiempo de cuidados. Y es igualmente importante *formar* a la relación y aprender a *comunicar* las decisiones basadas en nuestros valores.

Frente a un movimiento social que parece optar por el camino de reconocimiento de la interrupción voluntaria de la vida como derecho exigible, es necesario luchar para saber percatarse de los aspectos positivos a los que puede dar lugar una buena práctica clínica éticamente orientada al respeto de la vida y ponerlos de relieve, garantizando por una parte la posibilidad de que el médico rechace un tratamiento que no respete la existencia y, al mismo tiempo, permitiendo que el paciente sea acompañado adecuadamente hacia el final de su vida. En este aspecto se puede invertir mucho en términos de formación, partiendo del presupuesto de que autonomía de decisión del paciente y responsabilidad del médico están en el mismo plano, aunque se desarrollen de modos diferentes y con criterios distintos.

Solo en un universo abstracto el paciente elige y el médico ejecuta de modo condescendiente los deseos del paciente; lo que sucede en la realidad nos dice algo muy distinto y a menudo nos hace acoger peticiones que son fruto de situaciones de soledad generadas por la sociedad progresista. La realidad presenta un sufrimiento que también es una pregunta sobre el sentido de la vida y una responsabilidad médica que es una respuesta: en la ciencia y la conciencia. Ante este movimiento social, más allá de toda expresión legislativa, tenemos que poner en marcha elecciones organizativas firmes para no limitar la responsabilidad médica a un acto burocrático, contractual, racionalista y solo eficiente; en nombre precisamente de un deseo forzado —este sí— de substituir con un derecho de elección el cada vez más desatendido derecho de no estar solos a la hora de afrontar la muerte.

Están en juego el presente y el futuro de nuestras vidas —únicas e irrepetibles— y de la solidaridad humana.