



Universidad del Desarrollo

Facultad de Medicina

EUTANASIA EN MENORES DE EDAD: UN ANÁLISIS DESDE LA BIOÉTICA

POR: MARÍA LAURA AUED

Tesis presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo
para optar al grado académico de Magíster en Bioética

PROFESOR GUÍA:

DR. JUAN PABLO BECA INFANTE

Mayo 2022

SANTIAGO DE CHILE

© Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica

Dedico esta tesis a mis pacientes, quienes me conmovieron en mi práctica profesional y sembraron en mí la semilla de la sensibilidad y del interés por la Bioética.

AGRADECIMIENTOS:

A Juan Pablo Beca Infante, mi tutor de tesis, por ser un guía especialmente generoso con su experiencia para la concreción de esta tesis, pero... Mucho más importante, por su compañía y consejos en cuanto a mi vida.

A mi madre y a mi padre, por educarme en valores, principalmente en la honestidad y la perseverancia, que todo se construye con esfuerzo y que, si no hay honestidad en el proceso, deja de ser válido.

A mi hermano, por su apoyo incondicional, en las buenas y en las malas.

A mis abuelas, Ramona y Florinda, porque siempre inculcaron en mí el valor que tenemos las mujeres en la sociedad y la importancia de asumir esa responsabilidad y desafío.

A Jorge, por impulsarme siempre a ir en busca de mis sueños y fundamentalmente, por ser mi compañero en esta aventura que es la vida.

A mis tres hijos por su generosidad y comprensión de regalarme el tiempo para hacer esta tesis.

A mis profesores y compañeros de Magíster, me enseñaron muchísimo...

TABLA DE CONTENIDOS

	PÁGINA
1. RESUMEN	VIII
2. INTRODUCCIÓN	IX
3. HIPÓTESIS	XIV
4. OBJETIVO GENERAL	XIV
5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	XIV
6. MATERIAL Y METODOS	XV
7. RESULTADOS	XV
a) MARCO CONCEPTUAL	XV
• Concepto de la muerte en occidente y su evolución	XV
• La muerte en pediatría: el niño que sufre	XIX
• Eutanasia: ¿Diferentes definiciones? Estado actual	XXII
• Eutanasia: definición y aclaración de conceptos	XXIII
b) MARCO JURÍDICO: ESTADO ACTUAL DEL TEMA	XXXI
• La Eutanasia infantil en la legislación internacional	XXXI
• El caso de Holanda: derecho a solicitar la muerte.	XXXI
• El caso de Bélgica: derecho a la Integridad y a la Vida privada	XXXII
• El caso de Colombia: Interés Superior del Niño y Derecho a una Muerte Digna	XXXIV
• Patologías asociadas a solicitudes de eutanasia pediátrica.	XXXVII
• Incidencia de eutanasia pediátrica en el tiempo	XXXVII

• Los casos y su contexto familiar	XXXVII
c) MARCO ÉTICO	XXXVIII
• Análisis ético sobre los fundamentos utilizados en la legislación internacional. La eutanasia como un derecho: Perspectiva desde los DDHH en menores de edad	XXXVIII
○ El derecho a la vida	XXXIX
○ Derecho a una muerte digna.	XLIII
○ El Interés Superior del Niño.	XLVII
• Análisis de los problemas éticos de la aceptación de la eutanasia en menores	XLVIII
○ Los hechos.	L
○ Problemas éticos	LIV
○ Valores y Principios involucrados.	LVI
- Dignidad	LVI
- Valor de la Vida	LX
- Calidad de vida.	LXI
- El valor de la Vida vs. la Calidad de vida.	LXV
- Beneficencia.	LXVIII
- No Maleficencia	LXIX
- Vulnerabilidad.	LXX
- Compasión	LXXII
- Solidaridad	LXXIII

- Responsabilidad	LXXVI
- Ponderación de valores individuales del equipo de salud	XCII
- Valores religiosos y espirituales del paciente y familia	XCVI
- Ponderación de valores del paciente y su proyecto de vida	XCVII
- Justicia	C
- Autonomía	CXI
- Buena Muerte	CXXIX
8. DISCUSIÓN	CXXXIV
9. CONCLUSIONES Y PROYECCIÓN	CXL
10. BIBLIOGRAFÍA	CXLIII

RESUMEN:

Al plantear la eutanasia en pediatría los conflictos éticos que surgen son aún más complejos que en los adultos, uno de los principales argumentos a favor de la eutanasia es el respeto por la autonomía de los pacientes, sin embargo, en pediatría la mayoría de las decisiones concernientes a la salud son asumidas por los padres.

Objetivo del trabajo: determinar mediante un análisis teórico si la eutanasia en menores de edad es éticamente aceptable.

Material y métodos: se realiza una búsqueda bibliográfica narrativa acerca del estado actual del tema y se analiza la posibilidad de aceptar la eutanasia en pediatría desde un punto de vista ético aplicando los métodos de resolución de casos ético-clínicos de Jonsen, Diego Gracia, Bernard Lo y Juan Pablo Beca.

Resultados: el análisis realizado concluye que la autonomía es el principio más difícil de respetar en menores de edad ante una solicitud de muerte por eutanasia.

Sin embargo, la doctrina del menor maduro está bien fundamentada, lo cual respalda la idea de que si se determina la madurez del menor la eutanasia debiese ser aceptada en casos que cumplan los requisitos.

Conclusiones: la eutanasia debiese ser una opción para menores maduros a partir de los 13 años, la última opción habiéndose agotado todas las otras instancias en la búsqueda de equilibrar la autonomía con la protección particular y especial que requiere este grupo de pacientes.

INTRODUCCIÓN:

La aceptación de la eutanasia a nivel mundial ha ido en aumento durante los últimos años, siendo actualmente ocho los países que la han regulado legalmente (Bélgica, Holanda, Colombia, Canadá, Australia, Nueva Zelanda, España y Luxemburgo), los tres primeros además han aceptado, gradualmente y en forma creciente, la eutanasia en pacientes pediátricos.

Al hablar de eutanasia, resulta fundamental ser rigurosos y aclarar el concepto de la misma, debido a algunas diferencias y falta de especificidad en las legislaciones de cada país, suele haber confusión entre los conceptos de eutanasia, suicidio asistido y limitación u omisión de tratamientos.

La eutanasia en pediatría ha sido un tema controversial, generando opiniones dispares teñidas de un alto nivel de sensibilidad. En cuanto a su regulación, los tres países que la aceptan, presentan algunas diferencias en sus legislaciones. Colombia permite la eutanasia a partir de los 6 años de edad desde el año 2018 a través de sentencias de la Corte Constitucional. En Bélgica, la eutanasia está legalizada a través de la *Loi relative à l'euthanasie* desde el año 2002, reconocida como un derecho de cada paciente de decidir sobre sus opciones de vida y muerte. No aplican restricciones de edad, siempre que el menor cuente con discernimiento y esté consciente en el momento de la solicitud, haciéndolo de forma voluntaria y reiterada. Holanda, por su parte, legalizó la eutanasia para mayores de 12 años en el 2002 a través de la Ley sobre la terminación de la vida a solicitud o suicidio asistido (*The termination of Life on*

request and Assisted Suicide Act, 2002), seguida por una ley en el 2005 que permite la eutanasia neonatal (*Groningen Protocol 2005*). Actualmente en ese mismo país, varios pediatras y grupos de padres de pacientes terminales se han organizado para alegar ante el gobierno el hecho de que a los niños comprendidos en el grupo de 1 a 12 años se les niega de forma arbitraria la posibilidad de acceder a los mismos beneficios en cuanto a la toma de decisiones referentes al final de sus vidas. En respuesta a estos reclamos, el Ministerio de salud holandés ya ha presentado un proyecto de ley al Parlamento para ampliar la eutanasia a toda la población infantil. Esta última situación descrita, más allá de las posturas a favor o en contra, lleva a reflexionar y concluir que el planteamiento de la eutanasia en pediatría pone de manifiesto la existencia de un grupo de pacientes y familiares que no están viendo satisfechas sus necesidades. Pareciera que a pesar de que el campo de los cuidados paliativos ha evolucionado en los últimos años, la eutanasia no ha involucionado, sino que ha progresado de forma paralela, cuestionando la idea de que ambos son excluyentes.

La aceptación o rechazo de la eutanasia es compleja y polémica debido al conflicto de valores que entran en juego, y está claro que no hay respuestas universales. Para algunos siempre será inaceptable, debido al sentido metafísico y valor intrínseco que le dan a la vida humana, al dolor y al sufrimiento. Priorizarán el valor de la vida por encima de todos los demás valores, defendiendo el rol de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento del

paciente terminal, y sostendrán que, al existir esta opción la eutanasia no tuviese lugar alguno. Para ellos, provocar voluntariamente la muerte de un paciente, aunque él mismo lo solicite, se contrapone con los fines de la medicina y se convierte en un acto homicida, y como tal, claramente maleficente.

Existe otro grupo más dispuesto a justificar la eutanasia en adultos, en casos excepcionales. Este grupo requiere reflexionar acerca de la validez ética de la eutanasia pediátrica para fundamentar o no su aceptación. Para ellos, los cuidados paliativos no son suficientes en algunos casos para aliviar el sufrimiento, y no siempre ofrecen opciones aceptables para la manera en que algunos pacientes pretenden decidir sobre el final de sus vidas. Esta postura considera la eutanasia como un acto de beneficencia, basado en la compasión, orientado a aliviar al paciente que sufre. Se inclina por el principio de autonomía de los pacientes y el respeto por la dignidad humana, entendida como una expresión de la libertad individual de cada persona para decidir cuándo quiere dejar de vivir, considerando que sus condiciones de vida son indignas, y que la decisión sobre su dignidad sea respetada por los demás, aunque la juzguen incomprensible. Al extender la eutanasia a niños, los conflictos bioéticos que surgen son más complejos aún, ya que uno de los principales argumentos a favor de la eutanasia es el respeto por la autonomía, la autodeterminación de los pacientes, y el respeto por el significado que cada persona le da a su propia vida. Teniendo en cuenta que en pediatría la mayoría de las decisiones concernientes a la salud son asumidas por los padres que actúan como subrogantes, respaldar

la eutanasia con el principio de autonomía del paciente se vuelve, por lo menos, controversial.

Las decisiones al final de la vida suelen ser complejas, y cuando se trata de los niños son particularmente más difíciles, tanto para los familiares como para el equipo de salud tratante, ya que involucra enfrentar la enfermedad, el dolor y la muerte, temas escasamente abordados, menos aún en pediatría. Sin embargo, a pesar de comprender y reconocer esta complejidad, no deja de quedar sin resolver la situación de un grupo de pacientes quienes transitan el final de sus vidas padeciendo dolor y sufrimiento crónico, cuyas vidas se han vuelto intolerables y para quienes los cuidados paliativos no han logrado responder a sus necesidades de alivio y consuelo. Aun aquellos que estarían dispuestos a aceptar la eutanasia como una opción para este grupo particular y excepcional de pacientes, temen que luego de un tiempo se produzca el fenómeno de la “pendiente resbaladiza”, a través del cual se diluye la realidad de las excepciones, se desensibiliza la sociedad, y se hace extensiva la eutanasia a situaciones que no serían pertinentes de la misma. Este fenómeno, el cual es uno de los argumentos más sólidos en contra de la despenalización de la eutanasia, se vuelve más peligroso aún en pediatría donde la autonomía, la autodeterminación y la libertad de los pacientes para tomar decisiones fundamentales e irreversibles, puede ponerse en duda, debido a la falta de madurez y a la permeabilidad de los niños ante las influencias familiares y del entorno cercano.

Sin embargo, la creciente aceptación de la eutanasia pediátrica en el mundo pone de manifiesto los requerimientos de un grupo de pacientes, quienes están experimentando sufrimiento extremo producto de enfermedades terminales o irreversibles, y no están viendo satisfechas sus necesidades de alivio a través de los cuidados paliativos. Por otro lado, el impacto que tendría la creciente aceptación de la eutanasia en niños, con la posibilidad de desarrollarse el fenómeno de la “pendiente resbaladiza”, obliga a abordar el tema con rigurosidad ética. Ante esta realidad que ya se ha instalado en algunos países y que pareciera seguir aumentando, resulta imprescindible desarrollar un análisis integral sobre la validez ética de la eutanasia pediátrica, que pueda servir de fundamento para su rechazo o aceptación.

Un caso emblemático en Chile... A inicios del año 2015 Valentina Maureira de 14 años exige a la entonces presidenta de la República que apruebe su pedido de eutanasia. Valentina padecía fibrosis quística, su hermano mayor ya había fallecido a causa de la misma enfermedad, se encontraba hospitalizada hacía más de un mes, y en su pedido refiere “estar cansada de vivir con esta enfermedad”. El caso cobró notoriedad pública, Valentina recibió visitas de la presidenta, de figuras famosas, y de pacientes que sobrellevan la enfermedad con una calidad de vida aceptable. El Estado chileno saldó la deuda que la familia tenía con la Institución de salud en la que se encontraba, varias figuras mediáticas colaboraron económicamente, y la niña declaró haber cambiado “su

forma de pensar”, diciendo que ahora tenía esperanza. Valentina fallece a los pocos meses producto de su enfermedad de base.

HIPÓTESIS: la eutanasia en menores de edad es éticamente aceptable.

OBJETIVO GENERAL:

- Realizar un análisis teórico reflexivo sobre la validez ética de la eutanasia en niños, con el objetivo de comprobar o descartar la siguiente hipótesis: La eutanasia en menores de edad es éticamente aceptable.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Definir y aclarar el concepto de eutanasia
- Realizar una revisión bibliográfica narrativa sobre el estado actual de la eutanasia pediátrica a nivel mundial.
- Realizar una revisión bibliográfica narrativa sobre los aspectos éticos de la eutanasia en pediatría.
- Realizar un análisis reflexivo acerca de la validez ética de la eutanasia en pediatría, siguiendo un método adaptado de análisis ético-clínico de casos validado.
- Determinar si la hipótesis planteada es verdadera o falsa.
- Elaborar una recomendación con proyección a futuro aportando al conocimiento y educación de la sociedad sobre el tema.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realiza una revisión bibliográfica narrativa sobre el estado actual del tema y luego se aborda el análisis ético aplicando una adaptación de los métodos de análisis ético-clínico de casos propuesto por Jonsen y cols., Bernard Lo, Diego Gracia y Juan Pablo Beca. (Jonsen AR, 1998), (Lo, 2020), (Gracia D. , 2001), (Beca, 2017). Para arribar a esto último, se analizará el problema aclarando primeramente cuáles son los hechos basándome en el estado del arte publicado en la literatura internacional, luego se realizará un análisis ético identificando y analizando en profundidad los valores y principios involucrados, destacando aquellos que entran en conflicto. Finalmente, basándome en el análisis previo se proponen los distintos cursos de acción posibles y luego se plantean recomendaciones personales fundamentadas en la ponderación de los valores y principios que han entrado en conflicto durante el análisis ético de los mismos, determinando de esta manera si la hipótesis planteada es verdadera o falsa.

RESULTADOS:

a) MARCO CONCEPTUAL:

Concepto de la muerte en occidente y su evolución:

En el mundo occidental los seres humanos no hemos experimentado la idea de la muerte de forma inalterable y sostenida a lo largo de la historia. Los cambios culturales y científicos han sido marco y fundamento para definir cómo

nos hemos aproximado a la experiencia de la muerte propia y ajena. Han cambiado los procesos, rituales y lugares para morir; las actitudes de la sociedad hacia la muerte; las actitudes de los médicos y el personal de salud ante el final de la vida; han cobrado relevancia la medicalización y judicialización del morir; y por sobre todos los demás fenómenos lo que ha ocurrido es la marginación de la muerte en la cultura contemporánea. (De la Torre, 2019)

Philip Ariès (2007) quien ha estudiado este tema durante más de una década, identifica y describe cuatro principales actitudes hacia la muerte que se han ido sucediendo a lo largo de la historia occidental. (Ariès, 2007) En una primera instancia, hasta el siglo XII, la muerte se vive como “Amaestrada o Domesticada”. En este período, la muerte es algo natural, familiar, un destino común y colectivo; se vive de forma pública, simple y sin dramatismo; existe aceptación del orden de la naturaleza. Seguidamente, entre los siglos XII y XVII debido al incremento en la influencia de la Iglesia Católica, especialmente en cuanto a los conceptos del apocalipsis y del juicio final, la muerte comienza a ser percibida como la “muerte propia”, con sentimientos de temor y angustia, basados en la individualidad y el destino posterior del alma luego del fallecimiento. La muerte ocurría en el lecho del enfermo, rodeado de sus parientes íntimos, tomando tal importancia como figura y símbolo, que se populariza la frase “*aquí yace*” en las lápidas. Posteriormente, entre los siglos XVIII y hasta mediados del siglo XX, el dolor y el temor se desplazan hacia la pérdida del ser querido, la angustia se focaliza en “La Muerte Ajena”. Es aquí

donde los ritos públicos vuelven a cobrar importancia, con extensos funerales, dramatismo, duelos y lutos ostentosos. A partir de la segunda mitad del siglo XX comienza la última etapa en la cual la muerte se convierte en un tabú y prácticamente desaparece de la escena social. Se niega, se desplaza, se esconde, se evita a toda costa. La muerte representa el fracaso. No vale la pena hablar de la muerte, si es algo que puede evitarse. Esta última etapa que describe Ariès, vino de la mano de la tecnificación de la medicina, de los avances científicos y del aumento en la expectativa de vida. Gracias a que muchas enfermedades han sido erradicadas o controladas, la muerte se desplaza y se vive como algo que ocurrirá, pero lo hará más tarde. La muerte se tecnifica, y ocurre en los hospitales, es la etapa de la “Muerte Medicalizada”, que sigue aún vigente en la actualidad. (Ariès, 2007)

A lo largo de la historia de la medicina los médicos también transitaron distintas etapas en cuanto a su actitud ante la muerte. En la Antigüedad, los médicos hipocráticos, cuando determinaban que el pronóstico de la enfermedad era mortal, se retiraban y dejaban entrar al guía espiritual para que acompañe al paciente durante el proceso de morir. Luego en la modernidad, predominó el imperativo tecnológico, con la idea de hacer todo lo posible siempre para salvar y prolongar la vida del enfermo. La muerte comienza a ocurrir en los hospitales, donde se vive como un fracaso por parte del médico.

Este auge de la ciencia y la tecnología, que ha traído indiscutibles beneficios a la salud de la humanidad, ha traído también paradójicamente, una

prolongación del sufrimiento en algunas situaciones clínicas en que las enfermedades incurables e irreversibles, se convierten en un calvario en vida. Las enfermedades son más crónicas y degenerativas, el proceso de morir es más largo gracias a las técnicas de soporte vital, y la muerte ocurre luego de múltiples intervenciones médicas invasivas, en un entorno extraño y aislado de los afectos. (De la Torre, 2019)

La dificultad para aceptar y enfrentar la muerte por parte de la sociedad en general, y por la comunidad médica en particular, ha traído como consecuencia que los pacientes mueran en soledad, en ambientes tecnificados, alejados de sus afectos, y lo que es más penoso, de su propia identidad como persona, de todo aquello que lo hacía singular en esta vida. Sin embargo, algo está cambiando en la actualidad y ha ido en aumento el cuestionamiento acerca de la concepción moderna de la enfermedad y la muerte y de su abordaje por parte de la medicina. Hoy en día la comunidad médica y la sociedad en general, han comenzado a plantearse que la aplicación indiscriminada del imperativo tecnológico puede dar lugar a situaciones dramáticas, prolongando el sufrimiento penoso de pacientes y familiares, y ejerciendo un consumo ineficaz de recursos en salud. (Pablo Hernando, 2017). En varios países, este “despertar” que se ha ido gestando en la sociedad acerca de reconocer o visualizar el sufrimiento en las etapas finales de la vida, junto con el fenómeno de la soberanía de la autonomía de las personas, y el fin del paternalismo médico, ha hecho posible el surgimiento de la

idea de la eutanasia como una respuesta o solución al sufrimiento que ocurre en ocasiones al final de la vida de los pacientes.

Eutanasia es una palabra que etimológicamente sólo significa “buena muerte”. La preocupación por la buena muerte o buen morir no es una novedad en la historia de las sociedades, sin embargo, este concepto y fundamentalmente la aplicación del mismo, comienza a tener relevancia ética y legal a partir de la medicalización de la muerte. En otras palabras, la medicina tecnificada sumada al reconocimiento de la autonomía de las personas para tomar sus propias decisiones en salud, junto con el fin del modelo paternalista, han configurado un escenario para el debate acerca de la eutanasia en la sociedad, radicalmente nuevo, y que se ha instalado de forma persistente en nuestra sociedad. (Simón Lorda, y otros, 2008). Muestra de esto es que ya son ocho los países que aprueban la eutanasia, varios más el suicidio asistido, y otros tantos que lo están discutiendo en el parlamento, encontrándose Chile en este último grupo.

La muerte en pediatría: el niño que sufre

En la era de la muerte medicalizada en la cual los pacientes mueren en los hospitales los niños han sido frecuentemente apartados de la experiencia de presenciar la muerte ajena. Es muy inusual ver niños visitando a sus familiares en los hospitales e incluso asistiendo a funerales. Si la muerte es evitada por la sociedad en general, ha sido escondida y negada de manera particularmente contundente para los niños, privándolos de la oportunidad de expresar sus ideas

y emociones con respecto a la muerte propia y ajena, de conversar y cuestionar con otros niños y adultos acerca de la inevitable mortalidad humana, y fundamentalmente se les ha privado de la posibilidad de reflexionar sobre su finitud. Esto último genera una suerte de ignorancia emocional, moral y espiritual en torno a la propia mortalidad que perjudica al niño que enferma y se enfrenta con la muerte, como al adulto que nunca ha reflexionado sobre esto, arrastrando esa ignorancia y debiendo enfrentarse a la muerte de un niño e incluso eventualmente al propio fin de su existencia. Sumado a lo antedicho y gracias al avance tecno-científico, la muerte de los niños también se ha convertido en un proceso largo y muchas veces tormentoso, para pacientes, familiares, y el equipo de salud que no tiene muchas veces las herramientas para lidiar con el tabú de la muerte, especialmente, la de los niños. (Evans, 1995).

La dificultad extraordinaria que representa para el equipo de salud y -para la sociedad- aceptar la muerte de un niño, radica en que los niños son los más vulnerables y los más merecedores de cuidado y protección. Si la muerte de un adulto es vivida como un fracaso de la ciencia y la medicina, la muerte de un niño es un hecho incomprensible para muchos, dotado de emociones tan fuertes como la culpa, la impotencia, la angustia, la injusticia de la vida que se frustra, el futuro que nunca será y el dolor moral de no poder evitar la muerte que viene a llevarse lo más preciado que tenemos como sociedad... La esperanza del futuro. Los niños, en el inconsciente colectivo son fuente de vida, salud, energía, alegría y, fundamentalmente, los niños son los poseedores de las posibilidades infinitas.

Cuando un niño enferma gravemente o muere, ese mundo de posibilidades desaparece, y con él muere también la fantasía que tenemos como humanidad de que la muerte es algo que ocurre de forma remota, lejana y casi extraña, como la idea optimista de haber conquistado la enfermedad y la muerte. La muerte de un niño es la manifestación más clara y brutal de la vulnerabilidad humana y de la inevitable finitud de nuestra existencia.

Está bien claro que la toma de decisiones al final de la vida no suele ser un proceso fácil, y menos aun cuando se trata de los niños, siendo particularmente complejas tanto para los familiares como para el equipo de salud tratante, ya que involucra enfrentar la enfermedad, el dolor y la muerte, temas escasamente abordados, menos aún en pediatría (Beca & Leiva, ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil?, 2014) (Ruppe & et al, 2013). Sin embargo, comprender y reconocer esta complejidad, no logra resolver la situación de un grupo de pacientes quienes transitan el final de sus vidas padeciendo dolor y sufrimiento crónico, cuyas vidas se han vuelto intolerables y para quienes los cuidados paliativos no han logrado responder a sus necesidades de alivio y consuelo. (Badarau, Clercq, & Elger, 2019) (Beca & Leiva, ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil?, 2014) Es a causa de lo anterior, y porque los niños debido a su inmadurez no cuentan con una autonomía completa en la toma de decisiones en salud, que pensar en la eutanasia en pediatría resulte difícil de concebir. Sin embargo, considero necesario reflexionar desde el punto de vista

ético sobre este tema, el cual ya ha sido aceptado en algunos países y ha sido planteado en Chile recientemente desde algunos sectores.

Eutanasia: ¿diferentes definiciones? Estado actual.

Utilizar un lenguaje preciso sobre las prácticas que pueden aplicarse al final de la vida resulta un requisito fundamental para poder reflexionar, dialogar e intentar llegar a acuerdos sobre los temas que se debaten. No podremos nunca llegar a una conclusión o recomendación fundamentada si no sabemos de lo que estamos hablando, o si no hablamos de lo mismo. Es mucho lo que se habla y se opina sobre la eutanasia asumiendo posturas a favor o en contra, pero no todos hablamos de lo mismo.

Cuando comencé a investigar sobre eutanasia en pediatría, realicé una búsqueda bibliográfica en MEDLINE cuyas palabras clave fueron “Euthanasia AND pediatrics OR child OR children OR infant OR minor”, sin limitaciones de ningún tipo. De esa búsqueda resultaron 576 artículos, de los cuales 527 fueron eliminados. Aunque algunos de ellos debí eliminarlos por no referirse específicamente a la población pediátrica, la mayoría de los que fueron eliminados, sorprendentemente, se referían a otras decisiones que se toman al final de la vida, que nada tienen que ver con la eutanasia. La limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico (llamada por algunos autores eutanasia pasiva) y la sedación paliativa terminal (llamada también eutanasia indirecta) eran los que predominaban. Luego decidí cambiar la búsqueda, también en

MEDLINE, para “Assisted dying AND pediatrics”. El resultado fueron 378 artículos, de los cuales sólo 33 se referían a la eutanasia en pediatría, los otros 345 debieron ser eliminados por los mismos motivos que en la búsqueda anterior.

A pesar de que las legislaciones de algunos países como Colombia, Bélgica y Holanda ya contemplan la eutanasia pediátrica, son escasos los recursos bibliográficos publicados sobre el tema, y es llamativo cómo se utiliza el término eutanasia, para nombrar situaciones dentro de la práctica clínica que no pertenecen a este término, y que están ampliamente aceptadas tanto moral como legalmente por la comunidad médica. Sorprende que exista tanta disparidad conceptual, especialmente dentro de publicaciones científicas del ámbito médico. Este hecho pone de manifiesto la necesidad de avanzar en el uso correcto de la terminología. Si no estamos de acuerdo sobre qué deliberamos, será imposible establecer un diálogo válido. Es fundamental que haya claridad dentro de la comunidad médica, dentro de los parlamentarios y dentro de la sociedad en general, de otra manera sería imposible reflexionar acerca de si podría ser éticamente aceptable la eutanasia infantil y establecer un diálogo serio y fundamentado sobre su posible aceptación o rechazo, y asumir la responsabilidad de sus consecuencias.

Eutanasia: definición y aclaración de conceptos.

La complejidad y diversidad de matices en las prácticas médicas y cuidados al final de la vida han favorecido que se utilice erróneamente el término

eutanasia con la adición de adjetivos para describir prácticas muy diferentes entre sí, desde el punto de vista ético, médico y legal. Es así que, en la literatura médica, filosófica, en la prensa e incluso en la jurisprudencia se encuentre el término eutanasia usado indistintamente como: eutanasia activa, eutanasia pasiva, eutanasia directa, eutanasia indirecta, distanasia, ortotanasia, cacotanasia, y criptotanasia. (Simón Lorda, y otros, 2008)

Según la última modificación en el Diccionario de la Real Academia Española, la palabra eutanasia significa “Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura” o “Muerte sin sufrimiento físico”. Estas definiciones, al igual que su significado etimológico griego de “buena muerte o muerte dulce”, no se corresponden totalmente con el concepto clínico de eutanasia, el cual hace referencia específicamente a la muerte provocada directamente por un profesional de la salud, a un paciente capaz, que lo ha solicitado de forma expresa, reiterada y voluntaria, alegando un sufrimiento intenso producto de una enfermedad terminal o irreversible, y que el paciente experimenta como algo insoportable, intolerable e indigno. (Abel, y otros, 2005) (Montero F. , 2017)

El suicidio asistido, a diferencia de lo anterior, es el acto mediante el cual el médico prescribe la droga que causará la muerte, pero el agente encargado de administrarla es el propio paciente. Esta modalidad está legalizada en Alemania, Suiza, Holanda, Luxemburgo, el estado australiano de Victoria y nueve estados dentro de EEUU. (Lampert M. , 2019) La diferencia entre uno y otro,

estaría dada principalmente por la persona que administra de forma directa la droga letal, siendo un profesional de la salud en la eutanasia, y el propio paciente en el caso del suicidio asistido. En esta tesis, analizaré en profundidad la eutanasia y no el suicidio asistido, teniendo en cuenta que, en pediatría, por las características propias de este grupo de pacientes, sólo es la eutanasia el procedimiento que pudiese tener aplicabilidad en la práctica.

Para que se cumpla el concepto actual de eutanasia deben darse los siguientes requisitos en la práctica eutanásica:

- 1) Producir la muerte del paciente, de forma directa, con una relación causa efecto única e inmediata.
- 2) Petición expresa y autónoma del paciente, la cual debe ser reiterada y mantenida en el tiempo.
- 3) Contexto de sufrimiento extremo e intolerable.
- 4) Enfermedad irreversible o terminal.
- 5) Es realizada por un profesional de la salud, con la intención de aliviar el sufrimiento del paciente, movido por la compasión.

Esta definición hace que sean innecesarios los adjetivos “activa, voluntaria, directa”, ya que la eutanasia por definición, es voluntaria, directa y activa. Utilizar estos adjetivos, además de causar confusión, son absolutamente redundantes. La llamada “*eutanasia pasiva*”, por lo tanto, no es eutanasia, sino que se trata de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) o adecuación del esfuerzo terapéutico, la cual consiste en retirar o no iniciar medidas terapéuticas

porque se estima que son inútiles o fútiles para un determinado paciente, ya que sólo consiguen prolongarle la vida sin ofrecerle recuperación funcional con una calidad de vida mínima (Hernando, Diestre, & Baigorr, 2017) . Son decisiones del final de la vida que se toman debido a la desproporción entre los diagnósticos, los pronósticos, la calidad de vida esperable luego de los tratamientos, y el carácter invasivo y costoso de los tratamientos ofrecidos. La LET es una decisión clínica, basada en la evaluación ponderada del diagnóstico, pronóstico y tratamientos disponibles. Si luego de esta ponderación, el juicio clínico considera que los tratamientos son fútiles para el paciente, la obligación moral consecuente es no iniciarla, y retirarlos si se han iniciado. Las decisiones se comparten con los pacientes capaces o sus subrogantes, pero la prescripción o suspensión en el fondo es una decisión clínica, es buena práctica clínica, y se fundamenta en los principios éticos de proporcionalidad, no maleficencia y justicia. No adecuar el esfuerzo terapéutico, se considera obstinación terapéutica, y esto es sinónimo de mala práctica clínica, mal cuidado de fin de vida, y daño para el paciente, fundamentalmente en lo que respecta a su calidad de vida. Con respecto a esto último, es interesante el abordaje que hacen los autores (Hernando, Diestre, & Baigorr, 2017) al preferir el término adecuación, en lugar de limitación, ya que la adecuación surge del diálogo y de las decisiones compartidas con el paciente y su familia, por lo cual lo que se decide se adecua a ese paciente en particular. No es una imposición simplemente basada en un criterio clínico. Esto implicaría adecuar los tratamientos del final de vida, asumiendo las consecuencias que

generen, ya sea el posible acortamiento de una vida biológica llena de sufrimiento, o la prolongación de una vida con limitaciones, la cual a juicio del paciente que la está viviendo, no merezca ser vivida. De esta manera se decide, con la incertidumbre inevitable en la medicina, pero con la tranquilidad de haber tomado decisiones responsables y prudentes que buscan respetar la dignidad y honrar la vida de los pacientes. La LET o AET “permiten la muerte” en el sentido de que no la impiden, pero nunca la producen o la causan. (Simón Lorda, y otros, 2008). La certeza irrevocable en medicina no es posible, y a veces los médicos debemos tomar decisiones difíciles aceptando grados de incertidumbre. Esto requiere coraje, y no decidir suele ser la peor decisión. Sin embargo, y a pesar de estar aceptada por la legislación y por los Códigos de Ética médicos, lamentablemente hay muchos profesionales que temen tomar este tipo de decisiones en los pacientes terminales, probablemente por falta de información sobre los fundamentos éticos de la misma y confusión debido al uso incorrecto de los términos.

En pediatría y neonatología la LET/AET ocurre básicamente en dos escenarios clínicos, cuando se intenta evitar la obstinación terapéutica, y cuando se busca evitar una supervivencia con muy mala calidad de vida. La toma de decisiones de LET en pediatría es compleja para el equipo de salud que suele tener dificultades para afrontar la muerte de sus pacientes y no suelen estar familiarizados con conceptos legales y éticos sobre el final de la vida. Este vacío de conocimientos, sumado a las escasas habilidades adquiridas durante su etapa

de formación acerca de la comunicación sobre la muerte con pacientes y familiares, hace que en Latinoamérica menos del 10% de las familias participen de este tipo de decisiones (Morales, 2015). Es difícil imaginar cómo con una participación tan baja de los pacientes pediátricos y sus familiares en la toma de decisiones del final de la vida, se pueda estar respetando la dignidad, autonomía y la búsqueda del mayor bien para los mismos. La dificultad para asumir la propia finitud se pone en evidencia en los profesionales de la salud, quienes además se ven sobrepasados emocionalmente por el sufrimiento de este grupo de pacientes en particular, los niños. Esto lleva a la angustia moral de tomar malas decisiones, o lo que es peor, de no tomar decisiones. Para tomarlas se requiere fuerza interior, el coraje de la incertidumbre que debe asumirse y compartirse con honestidad y humildad con los pacientes y sus padres. Sería muy valioso para el equipo tratante, y para pacientes y familia, que estas habilidades fuesen adquiridas durante la etapa formativa de los profesionales de salud.

La *eutanasia indirecta* hace referencia a la sedación paliativa, la cual implica la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de fármacos apropiados, con el objetivo de evitar el sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. Se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo para controlar los síntomas. Algunos hacen la distinción de la sedación en la agonía, la cual se aplica en los últimos días u horas de vida, siendo continua y tan profunda como sea necesario para aliviar el sufrimiento. En general, la sedación suele ser necesaria en un 20% de los pacientes que se tratan

en unidades de cuidados paliativos. (Gómez & Ojeda, 2017) Como requisitos se considera que el paciente presente síntomas refractarios, que otorgue su consentimiento, o de no ser capaz que lo haga su familia, y que en lo posible logre despedirse de sus seres queridos, ya que el paciente no volverá a despertar. La sedación paliativa no busca la muerte, el objetivo es la disminución de la conciencia para paliar la percepción del síntoma en los pacientes terminales, aunque se reconoce que este procedimiento podría adelantar la muerte de forma involuntaria. Es el motivo por el cual se la ha confundido con la eutanasia incorrectamente, ya que la eutanasia por definición debe producir la muerte como un objetivo. En la sedación paliativa en cambio, la muerte puede ocurrir como un efecto no deseado, y está aceptada legalmente y fundamentada éticamente por el principio del doble efecto. Lo que es cuestionable desde el punto de vista ético no es el efecto indeseado de que se acorte el proceso de morir en un paciente terminal que esté dispuesto a asumir ese riesgo, ya que es habitual en la práctica médica que ocurran efectos no deseados, y éstos están justificados con el principio de doble efecto. Lo que sí pudiese ser más cuestionable es que en la sedación el paciente no vuelva a despertar, es decir que, aunque no se produzca la muerte biológica del paciente sí se produce su muerte social. Este hecho que puede ser aceptable para algunos, puede no serlo para otros, quienes prefieren estar conscientes en los últimos momentos de su vida, lúcidos y acompañados de sus afectos. Por otro lado, la sedación paliativa viene a dar respuesta a los pacientes que están en la fase terminal de su

enfermedad, generalmente enfermos oncológicos, cardíacos, renales, pulmonares, HIV, entre otros. Pero no incluye a aquellos que sin estar en una etapa final o terminal, están padeciendo una enfermedad de carácter progresivo e irrecuperable con graves limitaciones, como es el caso de algunas enfermedades neurológicas progresivas, los cuales reclaman el derecho a gestionar su propia muerte o anticiparse a situaciones en las cuales sus limitaciones serán tales que no consideran que valga la pena seguir vivo en esas circunstancias. Este es un grupo de pacientes en los que los cuidados paliativos, aunque sean los mejores, no logran aliviar el sufrimiento, y aunque estos pacientes sean pocos, es una minoría que debiese ser escuchada.

Por último, queda el término de “eutanasia involuntaria”, como aquella que se practica sin el pedido expreso del paciente, ya sea porque no se le informa, o porque realiza sin su consentimiento debido a que carece de capacidad de decidir. En este caso no estamos frente a una eutanasia, ya que si no hay voluntariedad de parte del paciente estamos frente a un homicidio. Esto tiene relevancia en el ámbito de la pediatría, ya que dentro de los países que permiten la eutanasia pediátrica, Holanda la ha legalizado en niños menores de 1 año con enfermedades muy graves y secuelantes (Protocolo Gröeningen), donde obviamente no es posible contar con el consentimiento del paciente, lo cual según la definición de eutanasia, y en estricto rigor sería un homicidio por compasión. En Bélgica no hay restricciones de edad, y en Colombia se permite a partir de los

6 años, tornándose sumamente relevante para el análisis ético de la eutanasia en pediatría y obligando a reflexionar si la eutanasia en menores de edad, teniendo en cuenta su autonomía incompleta y progresiva, debiese considerarse eutanasia o más bien correspondería llamarla homicidio por compasión.

b) MARCO JURÍDICO: ESTADO ACTUAL DEL TEMA:

La Eutanasia infantil en la legislación internacional:

Ocho son los países que han regulado legalmente la eutanasia (Bélgica, Holanda, Colombia, Canadá, Luxemburgo, el Estado de Victoria en Australia, Nueva Zelanda y España), los tres primeros además han aceptado gradualmente y en forma creciente la eutanasia en pacientes pediátricos. (Lampert M. , 2019)

El caso de Holanda: derecho a solicitar la muerte.

Holanda legalizó la eutanasia para mayores de 12 años en el 2002 a través de la Ley sobre la terminación de la vida a solicitud o suicidio asistido (*The termination of Life on request and Assisted Suicide Act, 2002*), seguida por una ley en el 2005 que permite la eutanasia neonatal y hasta el 1er año de vida (*Gröningen Protocol 2005*). Desde entonces, han sido reportados dos casos de eutanasia neonatal y 7 de niños mayores de 12 años (Lampert M. , 2019). En el año 2019 no hubo ningún caso reportado de eutanasia en menores de 18 años, y aún no se cuenta con el reporte del 2020, el cual se estima se verá probablemente afectado por la pandemia de Covid 19 -especialmente en adultos-

(Toetsingscommissies Euthanasie). Los menores de 16 años requieren del consentimiento de sus padres, pero a partir de esa edad, los padres sólo deben ser informados del proceso de toma de decisiones. Actualmente en ese mismo país, varios pediatras y grupos de padres de pacientes terminales se han organizado para alegar ante el gobierno el hecho de que a los niños comprendidos en el grupo de 1 a 12 años se les niega de forma arbitraria la posibilidad de acceder a los mismos beneficios y derechos en cuanto a la toma de decisiones referentes al final de sus vidas. En respuesta a estos reclamos y a un estudio realizado en tres hospitales universitarios el cual develó que el 87% de los pediatras holandeses apoyaban esta medida, en junio del 2020 el Ministerio de Salud holandés aprobó un proyecto para ampliar la eutanasia al grupo comprendido entre los 1 y 12 años el cual está siendo formulado actualmente quedando comprendida toda la población infantil, de ser aprobado. (Brouwer, y otros, 2018) Cabe recalcar que en este país, habiéndose cumplido 20 años desde la legalización de la eutanasia, el 87% de la población se expresa a favor de la misma.

El caso de Bélgica: Derecho a la Integridad y a la Vida Privada.

En Bélgica, la eutanasia está legalizada a través de la *Loi relative à l'euthanasie (2002)*. Es reconocida como un derecho de cada paciente de decidir sobre sus opciones de vida y muerte. Cuando en el 2014 se aprobó la enmienda a la Ley de Eutanasia y se extendió la misma para los menores de edad, la Corte

Constitucional juzgó que el “derecho a la vida” no implicaba la “obligación de vivir” y que no se puede obligar a vivir a una persona capaz en contra de su voluntad, por lo tanto, el deber del Estado en cuanto a la protección del derecho a la vida, no era absoluto. La protección del derecho a la vida bajo cualquier circunstancia y en contra de la voluntad del paciente, atentaría contra el derecho que tiene éste de decidir acerca de evitar un final de la vida indigno -según su consideración-, protegido por el derecho fundamental a la vida privada, fundamentado en el principio de dignidad de la persona humana. Sin embargo, y por tratarse de un grupo particularmente vulnerable al ser menores de edad se establecerían mayores medidas protectoras que en el caso de los adultos, y los requisitos para solicitarla serían más estrictos y restringidos en cumplimiento del deber del Estado de proteger el derecho fundamental de respeto por la integridad física, psíquica y moral, basado en el principio de la dignidad humana (Van Assche, Raus, Vanderhaegen, & Sterckx, 2018) (Quiroga, 2005).

Actualmente en este país no aplican restricciones de edad, siempre que el menor demuestre capacidad de discernimiento y esté consciente en el momento de la solicitud, haciéndolo de forma voluntaria y reiterada. Debe encontrarse en una situación desesperada y contar con un informe médico que constate el sufrimiento físico y psíquico constante e insoportable que no puede ser aliviado, producto de una lesión o condición patológica grave e incurable en situación terminal, previéndose la muerte en un futuro próximo. El médico debe cumplir con una serie de exigencias de información como el estado de salud y esperanza de

vida, alternativas terapéuticas, potencial de los cuidados paliativos, y discutir la petición de la eutanasia y sus consecuencias. Además, debe consultar a un segundo médico que constate la situación, que concuerde que no hay otras alternativas posibles y que la decisión haya sido voluntaria (Lampert M. , 2019). Un especialista en salud mental debe constatar la competencia del menor para tomar decisiones de esta magnitud, y finalmente los padres deben estar de acuerdo con el procedimiento. Hasta el momento, se han reportado 3 casos de eutanasia en menores de edad en Bélgica de 9, 11 y 17 años, los cuales sufrían enfermedades neurológicas y musculares como tumores cerebrales y atrofia muscular. En el 2020 no se realizó ninguna eutanasia a menores de 18 años, y aún está pendiente el informe del 2021.

El caso de Colombia: Interés Superior del Niño y Derecho a la Muerte Digna.

Colombia permite la eutanasia a partir de los 6 años de edad desde el año 2017. En este país no existe un marco legislativo parlamentario sobre el tema, sin embargo, se ha autorizado la eutanasia en niños mediante sentencias de la Corte Constitucional (Sentencia T-544 del año 2017) y su posterior regulación por parte del Ministerio de Salud y Protección Social (Resolución 825 del año 2018). Para los niños con edades comprendidas entre los 6 y 12 años los requisitos para solicitar la eutanasia son: 1) que tengan una enfermedad en fase terminal (entendida como aquella con un pronóstico menor a 6 meses en presencia de una enfermedad amenazante, limitante, o que acorta la vida, y la ausencia de

una posibilidad razonable de cura, falla de los tratamientos curativos o la ausencia de resultados con los tratamientos específicos, además de la presencia de problemas numerosos o síntomas intensos o múltiples); 2) deben haber alcanzado un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre, voluntaria, informada, e inequívoca en el ámbito médico; y 3) que tengan la autorización de quien tenga la patria potestad. Se entiende que en este grupo sólo se podrá practicar en casos excepcionales. Para los niños entre 12 y 14 años, se piden los mismos requisitos, pero si la opinión del niño se contrapusiera a la del adulto a cargo prevalece la decisión del niño, siempre que su concepto de muerte alcance un nivel esperado para un niño mayor de 12 años. Para los adolescentes de 14 a 17 años sólo se requiere que presenten una enfermedad terminal y que se haya informado a quien presente la patria potestad. Las solicitudes siempre deben ser aprobadas por el “Comité Científico Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad,” conformado por un médico especialista en la enfermedad que padece el paciente, un abogado y un psiquiatra o psicólogo clínico (Lampert M. , 2019). De esta manera, pasó a convertirse en el tercer país en aceptar la eutanasia infantil a través de una decisión de amparo de la Corte Constitucional, a través de la figura del “Derecho a una Muerte Digna”, recurriendo a los DDHH y aplicando específicamente el “Interés Superior del Niño” (Hoyos, 2019). Si bien este Principio aboga por la protección y promoción de los derechos de los niños, al resultar muy amplio y poco preciso, permite a los jueces contar con un margen de apreciación

relativamente flexible en cada caso particular. En el caso de la eutanasia infantil, la Corte se valió del Principio del Interés Superior del Niño pero lo recondujo y fundamentó en el valor de la dignidad humana, considerando que “el reconocimiento del carácter fundamental del derecho a la muerte digna obedece a la dignidad humana, la cual obliga a reconocer la titularidad de ese derecho a los niños, niñas y adolescentes, e impide al Estado y a terceros que se les imponga la prolongación de la vida por un espacio limitado de tiempo, en la medida que se trate de enfermos en fase terminal y obligarlos a soportar graves sufrimientos e intensos dolores” (Hoyos, 2019). Hasta el momento se han practicado 123 eutanasias en Colombia, ninguna de ellas en menores de edad. A inicios del 2021 la Corte Constitucional a través de la sentencia C-233/21 eliminó el requisito de la situación de terminalidad para acceder a la eutanasia y exhortó al Congreso a avanzar en el proceso legislativo que brinde un marco legal normativo en el tema.

En total, entre los tres países se reportan 12 casos hasta el momento - incluyendo dos casos neonatales- lo cual estrictamente desde un punto de vista conceptual descarta los neonatales y son 10 los casos, siendo el mayor porcentaje en Holanda tras 18 años de vigencia de la ley.

Patologías asociadas a solicitudes de eutanasia

En el caso de Bélgica los tres casos correspondieron a enfermedades neurológicas degenerativas o tumores cerebrales. En el caso de Holanda, si bien se mencionan los diagramas con los porcentajes de causas y distribución de edades en cada año, no se especifica cuáles fueron las condiciones patológicas que experimentaban los niños que requirieron la eutanasia. Sólo se informa que hubo 1 caso en 2016, 3 casos en 2017 y otros 3 casos en 2019 (Committeees).

Incidencia de eutanasia pediátrica en el tiempo

En Holanda la eutanasia pediátrica no ha ido “*in crescendo*” hasta la fecha, 1 caso 2016, tres casos en 2017, 3 casos en 2018 y ninguno en 2019. En el caso de Bélgica, desde que se aprobó la eutanasia infantil en el año 2014 sólo 3 casos se llevaron a cabo, por lo cual es prudente concluir que en ninguno de los dos países ha habido una pendiente resbaladiza en casos pediátricos.

Los casos y su contexto familiar

Con respecto a los casos que se han concretado y su contexto familiar y social, no hay información disponible. Sin embargo, teniendo en cuenta que en los dos países, el acceso a los cuidados paliativos de calidad estarían asegurados para la población, podríamos inferir cautelosamente que la ausencia de recursos o de acceso al cuidado no fueron factores determinantes en la toma de decisiones.

MARCO ÉTICO:

Análisis ético sobre los fundamentos utilizados en la legislación internacional. La eutanasia como un derecho: Perspectiva desde los DDHH en menores de edad.

Al analizar el abordaje internacional acerca de la legalización de la eutanasia en menores de edad, es posible encontrar relaciones directas con los derechos fundamentales y con aspectos de la teoría de los derechos humanos (Esparza, 2019). A pesar de que no es el motivo de esta tesis realizar una investigación exhaustiva sobre el aspecto legal de la eutanasia infantil, considero que merece la pena detenerse y hacer un análisis ético al respecto, ya que es en base a las diferentes interpretaciones de los derechos fundamentales y en la capacidad que tienen los menores para ejercerlos que los distintos países que permiten la eutanasia infantil han fundamentado sus legislaciones. Esto nos compete desde la Bioética, porque en el Derecho los derechos humanos se comportan como el marco moral que determina la validez de las leyes, constituyendo el fundamento ético de lo que debiese ser el Derecho (Burrows, 2017). Por este motivo, considero que hacer un análisis ético sobre la eutanasia infantil, sin considerar el aspecto moral que fundamenta las leyes de los países que hasta ahora la han aceptado, sería dejar de lado su parte más práctica y con mayor inferencia en la vida de las personas. No sólo porque son las leyes las que en última instancia van a permitir o no la eutanasia, sino porque en sociedades

democráticas, cabe suponer que los legisladores representan la forma de pensar y sentir de la mayoría de la ciudadanía, razón por la cual, reflexionar acerca de los fundamentos éticos de estas leyes, enriquecen la reflexión bioética sobre el tema. Es por eso que considero que además de exponer los requisitos que cada país considera necesarios para aceptar la eutanasia, es conveniente reflexionar sobre los fundamentos éticos que se tuvieron en cuenta en el momento de legislar.

En el debate legal son principalmente dos las temáticas que se discuten en relación a la posibilidad de aceptar la eutanasia en menores de edad. Por un lado, el deber de los Estados de proteger el derecho a la vida de las personas, basado en el principio de la inviolabilidad de la vida humana y, por otro lado, el deber de los Estados de reconocer a los niños como sujetos de derechos, específicamente en los que competen a su dignidad e integridad, y a la capacidad que tienen para ejercerlos, basándose en el principio de autonomía progresiva.

El derecho a la vida:

Con respecto al derecho a la vida y a la posibilidad de disponer de la misma, está claro que su concepción y contenido han ido evolucionando con el tiempo, en las culturas occidentales. En un primer término, el derecho a la vida fue asumido como un derecho y un deber al mismo tiempo, principalmente en el pensamiento de Locke y Santo Tomás de Aquino, en el cual la vida de las personas era otorgada por un Dios Creador y por lo tanto, no estaba a libre

disposición del ser humano. Vivir era considerado un regalo Divino y como tal, se establecía la obligación y el deber de ejercerlo. Incluso se sostenía que aquellos que fallecían a causa de un suicidio, perdían la Gracia de Dios y se les era negada su entrada al Reino Celestial.

Esta postura vitalista basada en la santidad y divinidad de la vida humana, se mantiene hoy en día en aquellos grupos quienes debido a sus creencias religiosas descartan la eutanasia de forma rotunda, tanto para adultos como en niños.

Desde una visión secular y con la multitud de cambios acontecidos en la sociedad en todos los niveles, principalmente con el aumento del reconocimiento de la autodeterminación de las personas, el concepto de derecho a la vida ha ido cambiando y se ha establecido que si una persona es titular de un derecho fundamental no deviene en deber sobre él, en otras palabras que se tiene el derecho a la vida, pero no se tiene la obligación de vivir, y al no existir un deber de autoconservación, según esta teoría la eutanasia no estaría vulnerando directamente este derecho, ya que las personas serían libres de disponer de su propia vida (Esparza, 2019). Sin embargo, esta teoría falla en fundamentar la eutanasia, ya que el derecho a la vida, como derecho civil de primera generación es de carácter negativo, es decir que nadie puede atentar en su contra. Como tal este derecho impide a terceros ejercer cualquier acción que lo vulnere, por lo tanto, las personas podrían disponer de su propia vida —es decir, suicidarse- pero

no podrían hacerlo con la ayuda o asistencia de terceros, con lo que no se condenaría es el suicidio, pero la eutanasia no podría estar justificada.

Para resolver este problema, los Estados que han legalizado la eutanasia han debido recurrir a las distintas interpretaciones en cuanto al contenido del derecho a la vida, lo cual posee varias formas de entenderse. Figueroa (2008) sostiene que el significado de este derecho no está definido explícitamente en ningún manual de derecho constitucional, sin embargo, utilizando aportes de la literatura internacional, es posible encontrar cinco distintas concepciones del derecho a la vida: (1) el derecho a vivir o a permanecer con vida, (2) el derecho a vivir bien o con dignidad, (3) el derecho a recibir lo mínimo necesario para no morir, (4) el derecho a que no me maten, y (5) el derecho a que no me maten arbitrariamente. Para el autor, esta última es la definición más correcta y específica del derecho a la vida. El primer concepto es insostenible en la práctica, ya que teniendo en cuenta la finitud de la vida humana, “vivir y permanecer con vida” es una instancia perecible en el tiempo para todos los individuos. El segundo, el “derecho a vivir bien”, se refiere a las condiciones necesarias para que las personas puedan desarrollarse de forma holística, no se relaciona específicamente con el derecho a la vida basado en el principio de inviolabilidad de la vida, sino que se relaciona con el principio de dignidad e involucra otros derechos fundamentales, principalmente de tipo socioeconómico. El tercer concepto, acerca de “recibir lo mínimo para no morir”, sí se relaciona con el derecho a la vida, pero al igual que el anterior, involucra aquellos derechos de

tipo económicos y sociales, incluido el acceso oportuno y equitativo a la salud, necesarios para mantenerse con vida, pero no estaría definiendo el contenido específico del derecho a la vida. El cuarto concepto, sobre el “derecho a que no me maten”, se acerca al verdadero contenido, pero deja de lado aquellas escasas situaciones en las que el acto de matar podría estar justificado desde un punto de vista ético y legal, como por ejemplo matar en defensa propia, o en defensa de un tercero inocente, o la aceptación del aborto cuando está en riesgo la vida de la madre gestante. Si aceptamos estas circunstancias puntuales en las que el acto de matar estaría justificado, deberíamos aceptar también que el derecho a la vida no es absoluto. Por lo tanto, el contenido del derecho a la vida más acertado, sería el “derecho a que no me maten arbitrariamente.” Si aceptamos esta definición, podemos fundamentar la aceptación de la muerte médicamente asistida ya que siendo esta voluntaria y solicitada por el paciente, no sería arbitraria y no se estaría violando el derecho a la vida ni faltando en el deber de protegerla. Bajo esta concepción del derecho a la vida, es que los Estados que aceptan la eutanasia han avanzado en su legislación.

Sin embargo, aceptar que el derecho a la vida no es absoluto y que habría algunas situaciones justificables como las mencionadas, no significa que la eutanasia pueda justificarse como un derecho legítimo y que el estado tenga el deber de proporcionarlo. Para fundamentar esta aceptación, los estados han alegado por el derecho a una muerte digna.

Derecho a una muerte digna:

Si analizamos desde un punto de vista ético cómo la legislación internacional aborda el conflicto de la eutanasia infantil, podemos ver que recurre a la defensa de los derechos humanos fundamentales y que el principio base que utilizan para fundamentar su decisión es el principio de la dignidad humana, ya sea que mencionen el Interés Superior Del Niño en el caso de Colombia, o el Respeto Por La Vida Privada como es el caso de Bélgica. El derecho al que aluden al legalizar la eutanasia es el “derecho a morir dignamente” o a una “muerte digna”. Con respecto a esta afirmación considero necesario cuestionarse y reflexionar acerca de que la dignidad sea el principio que se utiliza para fundamentar la legalización de la eutanasia en adultos y niños, a pesar de que la muerte digna y la eutanasia no son sinónimos.

Cuando se habla de muerte digna a lo que estrictamente se hace referencia es a reconocer y respetar la dignidad intrínseca del paciente como persona, y que esta dignidad debido a su condición ontológica, no se pierde durante la etapa final de la vida que es el proceso de morir. Si se comprende la muerte como parte de la vida, como el último capítulo del libro de la biografía humana, se entiende que la dignidad es inalienable también a la muerte, ya que la vida no puede separarse de la muerte. No es por lo tanto correcto afirmar que el derecho a la eutanasia representa el derecho a morir dignamente, la eutanasia no es sinónimo de muerte digna. La dignidad como valor ontológico de la persona humana junto con su finitud, es lo que nos define como personas. Podrían

privarnos de cualquier otro derecho, característica, valor o habilidad, y seguiríamos siendo personas, sin embargo, la dignidad y la finitud, no pueden separarse de lo que somos.

Es por esto que la dignidad no es algo que puede poseerse o no poseerse al final de la vida, la dignidad está siempre como valor intrínseco de toda persona. Pedir morir con dignidad sería redundante, sería decir que las personas queremos morir como personas, y eso no se puede pedir, porque sólo podemos morir como lo que somos, personas.

Tampoco es correcto decir que lo que se busca respetar al reconocer la eutanasia como un derecho es el derecho a morir, ya que morir no es un derecho. La muerte no es algo que se adquiere o algo que se merece, teniendo en cuenta que todos moriremos. Morimos justamente porque somos seres humanos, finitos, y si no lo hiciéramos seríamos otra cosa.

Lo que se pide en términos de derechos, cuando se solicita la eutanasia, es el “derecho a gestionar la propia muerte”, fundamentándose en el principio de autonomía de las personas para tomar sus propias decisiones. Los Derechos Humanos han servido de base de fundamentación para la aceptación legal de la eutanasia, pero el principio de la dignidad que se ha utilizado para fundamentarlos es erróneo, el principio que fundamenta la eutanasia es el de autonomía.

El concepto de autonomía y el de dignidad pueden sobreponerse y confundirse, tienen significados e implicancias distintas, sobre todo en el caso

que nos compete de la eutanasia infantil, donde no es la dignidad de los niños la que está en juego sino su autonomía, y este hecho es lo que justamente hace complejo el concepto de eutanasia infantil: los que aceptamos la eutanasia en adultos en casos muy particulares, debemos definir si es posible respetar la autonomía de los niños para ejercer el derecho a gestionar su propia muerte, en un grupo etario en que la capacidad para ejercer la autonomía no es absoluta sino progresiva. Si decidimos aceptarlo, el desafío siguiente es cómo hacerlo responsablemente, sin descuidar la protección que requieren como grupo particularmente vulnerable.

La importancia de reconocer que el principio en juego es la autonomía y no la dignidad cobra relevancia en el caso de Holanda donde se permite la eutanasia en neonatos, la cuál por definición, no sería eutanasia, sino un homicidio, ya que la autonomía en este grupo etario es nula. Si se acepta, es porque no hay capacidad de decidir en este grupo etario, y la subrogación natural la ejercen los padres o tutores. En neonatología, debido a la disponibilidad de tecnología, han aumentado los casos de neonatos muy prematuros, los cuales tienen oportunidades de sobrevivir gracias a la tecnología, pero con pronósticos de calidad de vida muchas veces inciertos o desfavorables. Sin embargo, y teniendo en cuenta que ellos no pueden decidir por sí mismos, se toman decisiones compartidas con la familia, las cuales son complejas, buscando el mayor bien para ese niño, teniendo en cuenta los valores y condiciones de contexto de la familia. Sin embargo, la eutanasia no es aceptable desde el punto

de vista ético en este grupo de pacientes, a los cuales se les debe respetar su dignidad (como valor ontológico) y brindarles los mejores cuidados posibles de calidad, basándose en el principio de proporcionalidad terapéutica para que sus vidas sean buenas, dentro de sus posibilidades. Lo anterior no significa que debe dejar de plantearse la calidad de vida futura y decidir lo adecuado o no de indicar tratamientos que impiden la muerte del recién nacido, sabiendo que éstos prolongarán la vida en niños que padecerán discapacidades severas, con muy mala calidad de vida, tanto para ellos como para su familia. En estos casos, lo que corresponde es adecuar o limitar tratamientos, basándonos en el principio de proporcionalidad terapéutica, en la beneficencia, la no maleficencia, la Justicia, y en la dignidad del recién nacido.

Por todo esto, creo que es muy importante tener en claro en qué se fundamentan las leyes, y qué es lo que se promueve, porque si no está claro, es fácil confundir los principios y valores en conflicto. Si el principio que nos rige en la aceptación de la eutanasia es el de autonomía, aceptar éticamente la eutanasia en menores de 1 año no parece ser aceptable. Lo que sí es aceptable y recomendable desde el punto de vista ético y clínico, como mencioné anteriormente, es adecuar o limitar tratamientos fútiles que sólo prolongan la vida en estos pacientes que tendrán una calidad de vida muy deficiente. Si esto se hiciera, probablemente no sería necesario plantearse la eutanasia en este grupo. Por lo tanto, si sólo es posible aceptarla en pacientes competentes y con

capacidad de tomar las decisiones de fin de vida, sólo podría aceptarse en niños en los cuales esta capacidad pueda demostrarse.

El Interés Superior del Niño

En el ámbito del Derecho, la categoría de menor maduro pretende hacer una excepción al criterio cronológico de la edad, reemplazándolo por uno más flexible, en que se intenta equilibrar el principio de protección con el de libertad, y el fin de la seguridad con el fin de justicia (Seoane & Álvarez, 2020). En el ámbito de la salud este concepto adquiere relevancia porque implica que no sólo los adultos a cargo son siempre los únicos indicados para decidir cuál es el Interés Superior del Niño, sino que en casos de madurez del menor él mismo podría velar por sus propios intereses, por lo menos en los que competen a sus preferencias en el campo de su propia salud. Según Seoane y Álvarez (2020), a pesar de que el concepto del Interés Superior del Niño no está estrictamente definido y puede resultar vago, éste debe determinarse prudencialmente en cada caso según las circunstancias personales y contextuales. Los autores consideran que sí exigiría:

“...abandonar interpretaciones paternalistas privadas (padres) y públicas (administraciones y poderes públicos) que se orienten por las preferencias o deseos de terceros, y promover el libre desarrollo de la personalidad y derechos del menor para procurar su beneficio en un sentido global, tanto

físico y material como social, psicológico, moral o cultural a través de todos sus derechos.” (Seoane & Álvarez, 2020, págs. 67-91).

En España al menor maduro se le reconoce su capacidad para decidir sobre su salud, sus creencias religiosas, su participación política, las publicaciones de sus obras intelectuales o fotografías y datos de su intimidad y su imagen, porque se los considera derechos personalísimos en los que los padres o tutores no deben influir. Esto resulta complejo, porque se permite que un menor en pleno estado de salud aparente tome decisiones acerca de su elección de pareja, de sus hábitos sexuales, de la publicación de su intimidad, del contacto virtual o real con extraños, manifestarse públicamente, exponer su integridad física, psíquica y emocional, pero sin embargo no se permite que un menor maduro que padece una enfermedad grave, incurable e irreversible, pueda tomar decisiones sobre el final de su propia vida.

ANÁLISIS DEL PROBLEMA ÉTICO DE LA ACEPTACIÓN DE LA EUTANASIA EN MENORES.

Se realizará un análisis sobre los problemas éticos implicados en la aceptación de la práctica de la eutanasia en menores de edad. Dicha reflexión se basará en la conjunción de cuatro propuestas de análisis ético clínico de casos: la casuística de Jonsen, Siegler y Winsdale (Jonsen AR, 1998); las guías éticas aplicadas de Bernard Lo -basadas de cierta forma también en la casuística,

teorías éticas y su aplicación práctica- (Lo, 2020); la propuesta deliberativa sobre valores y deberes de Diego Gracia (Gracia D. , 2001); y la propuesta de Juan Pablo Beca (Beca, 2017).

Para comenzar a reflexionar propondré aquellas preguntas que debiésemos hacernos para identificar los hechos implicados en una solicitud de eutanasia en menores, utilizando el sistema de las cuatro esferas de Jonsen y cols. (Jonsen AR, 1998): indicaciones médicas, calidad de vida, preferencias y situaciones de contexto. En la esfera de las preferencias incluiré el ítem “preocupaciones, valores y preferencias del equipo tratante” propuesto por Bernard Lo, ya que lo considero un gran aporte en el análisis ético del tema, teniendo en cuenta que en el caso de la eutanasia infantil la ponderación de valores del equipo de salud cobra un rol relevante que debe ser atendido, y esto Jonsen no lo toma en consideración dentro de su propuesta. Luego seguiré con el método deliberativo propuesto por Diego Gracia (Gracia D. , 2001), el cual requiere la identificación del problema o conflicto ético fundamental y aquellos secundarios que surgen, el análisis de valores y principios involucrados, el o los conflictos de valores, los deberes derivados, los posibles cursos de acción, y la recomendación final fundamentada. Este método que integra la casuística y la deliberación es el que propone Juan Pablo Beca Infante como método de análisis ético clínico de casos complejos (Beca, 2017).

LOS HECHOS

a) Diagnóstico e indicaciones médicas:

- ¿Cuál es el diagnóstico clínico del enfermo?
- ¿Cuál es su pronóstico? ¿Incurable, irreversible, progresivo, terminal?
- ¿Cuáles son sus síntomas? ¿Son tratables? ¿Son refractarios al tratamiento?
- ¿Cuál es el objetivo de los tratamientos que recibe? ¿Prolongar la vida? ¿Aliviar sufrimiento y dolor?
- ¿Hay probabilidad de que estos tratamientos tengan éxito en el alivio del enfermo?
- ¿Se está evitando el daño?

Con estas preguntas se pudiese identificar si desde el punto de vista clínico el enfermo calificaría o no para considerarse la opción de la eutanasia. Si estamos ante un enfermo que padece una enfermedad incurable, irreversible, progresiva y/o terminal, podríamos considerar que el caso podría calificar a la opción de la eutanasia. A mi juicio, las dos situaciones que debiesen cumplirse son la incurabilidad y la irreversibilidad. La progresividad y la terminalidad no considero que debiesen ser requisitos, ya que una enfermedad pudo ser progresiva y ya no serlo en la actualidad (por haber llegado a su peak) o bien puede no ser terminal, como es el caso de algunas enfermedades neurológicas degenerativas, y sin embargo implicar un sufrimiento insoportable para el enfermo.

b) Preferencias del enfermo y la familia:

- ¿Qué es lo que expresa el enfermo?
- ¿Ha sido informado de su diagnóstico y pronóstico?
- ¿Ha sido informado de las distintas opciones disponibles para aliviarlo, como los cuidados paliativos o la limitación de tratamientos?
- ¿Es el enfermo competente en cuanto a su capacidad de comprender su situación, reflexionar acerca de las opciones disponibles, sus consecuencias y poder comunicar su decisión?
- ¿Es el enfermo moralmente maduro?
- ¿Puede comprender la irreversibilidad de las decisiones de fin de vida?
- ¿La familia apoya la decisión del enfermo? Si es así, ¿Por qué la apoya? ¿Hay intereses económicos de por medio?
- ¿La familia ha sido informada de las opciones disponibles de alivio, si las hubiese?
- ¿Los padres o representantes legales del enfermo son competentes para comprender la magnitud e irreversibilidad de las decisiones de fin de vida?

- ¿El enfermo ha padecido su enfermedad desde su nacimiento o primera infancia, o se ha declarado en la infancia tardía o adolescencia?
- ¿Cuáles son los valores del enfermo? ¿Es capaz de identificarlos y expresarlos y fundamentarlos?
- ¿Cuáles son sus creencias religiosas o espirituales?
- ¿Cuáles son las de la familia?

c) Preferencias del equipo de salud tratante:

- ¿Cuáles son los valores de los profesionales que tratan al enfermo?
- ¿Cómo influyen estos valores en el abordaje clínico, en las opciones que se proponen, en la manera de proponerlas?
- ¿Hay una relación clínica de confianza con el paciente y la familia, con un tiempo prudente que permita el conocimiento de los valores del enfermo y sus circunstancias de contexto?

d) Calidad de vida:

- ¿Cuál es la estimación que el enfermo realiza de su propia calidad de vida?
- ¿Y la familia?
- ¿En la evaluación de la calidad de vida que realizan los profesionales hay sesgos? ¿Coinciden con la del enfermo?
- ¿Cómo se evalúa la calidad de vida? ¿Quién la evalúa?

- ¿Pudiese considerarse que hay sufrimiento insoportable o intolerable?
- ¿Hay opciones disponibles para mejorar la calidad de vida como los cuidados paliativos o la limitación de tratamientos?
- ¿Son estas opciones compatibles con los valores y preferencias del enfermo?

e) Contexto:

- ¿El enfermo ha podido acceder a cuidados y atención en salud oportuna y de calidad tanto en el tratamiento de su enfermedad de base, como en el alivio de sus síntomas?
- ¿Existen condicionantes económicos que pudiesen sesgar las preferencias del enfermo y su familia?
- ¿La familia posee una red de apoyo profesional de calidad que alivie la carga que implica el cuidado de un menor gravemente enfermo?
- ¿Cómo es su vivienda? ¿Es apta para el cuidado de un enfermo con limitaciones físicas y sufrimiento?
- ¿Cómo se conforma la familia que convive con el enfermo? ¿Hay más hermanos que cuidar? Si es así ¿Cómo se están viendo afectados?

- ¿Existe acompañamiento psicológico y espiritual para el enfermo y la familia?
- ¿Hay presiones externas al menor para pedir la eutanasia?
- ¿Hay desesperanza, soledad, agobio, agotamiento? ¿Podrían evitarse estos sentimientos con ayuda y apoyo? De ser así, ¿Cambiarían las preferencias del enfermo y su familia?
- ¿Hay intereses médicos que influyen para ofrecer cuidados paliativos o limitación de tratamientos? ¿El enfermo es parte de algún ensayo clínico?
- Legalidad ¿Es legal la opción de la eutanasia en el marco regulatorio nacional?

PROBLEMAS ÉTICOS:

- a. Deber del Estado de proteger el valor de la vida humana vs. legalización de la eutanasia.
- b. Deber de los profesionales de la salud de evitar el daño del enfermo (Principio de No Maleficencia) vs. provocar directa y voluntariamente la muerte del enfermo.
- c. Deseo del enfermo de gestionar su propia muerte con asistencia de profesionales de la salud vs. valores y principios del equipo tratante.
- d. Conflicto entre deseos del enfermo y deseos de sus familiares.

- e. Conflicto entre deseo del enfermo de que se le practique eutanasia vs. valores morales de la sociedad y de su comunidad.
- f. Consecuencias psicológicas, morales y espirituales que sufriría la familia y el equipo tratante luego de aplicada la eutanasia.
- g. Sesgos en la evaluación de la calidad de vida.
- h. La madurez progresiva: determinar la competencia y madurez moral del menor para decidir sobre el final de su vida.
- i. Dificultad en determinar el “mejor interés” del niño.
- j. El niño como sujeto de derechos, su derecho a ser escuchado y tenido en consideración vs. la adquisición de autonomía progresiva.
- k. Determinar si el menor es autónomo en cuanto a si existen presiones externas (situaciones de contexto) para que solicite una eutanasia.
- l. La protección de un grupo particularmente vulnerable (por ser menores de edad) vs. el riesgo de negar la eutanasia a aquellos que sí son maduros para decidir.
- m. Determinar si el paciente tuvo y tiene acceso a atención en salud y cuidados de calidad, y si no es así, evaluar su influencia en el pedido de eutanasia (Principio de Justicia).
- n. Determinar quién debe ser el profesional que realiza la eutanasia ¿Debe ser un médico? ¿Otro profesional?
- o. El problema de la objeción de conciencia de los profesionales de la salud.
- p. Aceptación de la finitud de la vida y de la inevitabilidad de la muerte.

- q. Facilitación de un buen morir, los fines y limitaciones de la medicina.
- r. La muerte como un “derecho”.
- s. La vida como un “derecho”.
- t. El “derecho a una muerte digna”.
- u. El riesgo de la “pendiente resbaladiza”.

VALORES Y PRINCIPIOS INVOLUCRADOS:

Dignidad:

Al hablar de fin de vida y específicamente de eutanasia siempre surge el concepto de dignidad y de vida digna. Etimológicamente la palabra dignidad deriva del latín *dignitas, dignus*, que se refiere al “que merece”, y del gr. *axios*, refiriéndose a valioso, apreciado, precioso, merecedor. Según el diccionario de la Real Academia Española la dignidad “es la calidad o el estado de ser valorado, honrado, o respetado”, y viene a expresar, por lo tanto, el valor ontológico de la persona humana, inalienable a la condición humana, y a la vez intrincado con el concepto de persona. El concepto de dignidad y su contenido han ido modificándose a lo largo de la Historia. En la Antigüedad se refería al valor o reconocimiento social de la persona según su posición social, es decir que no todas las personas tenían el mismo valor o dignidad. En la Edad Media, y con la influencia del cristianismo, se instaura la idea de que el hombre es “creado a imagen y semejanza de Dios”, otorgando igual valor a todos los hombres por su filiación divina y posicionándolos en un nivel superior al resto de los seres vivos.

Ya en el Renacimiento Pico della Mirándola en su *Discurso sobre la dignidad del hombre*, nos dice que la dignidad es exclusiva y propia del ser humano debido a que su naturaleza le aporta potencias y capacidades que otros seres no poseen -los cuales sí estarían determinados a “ser” según su naturaleza-. Sin embargo, el ser humano no tendría un valor fijo, puede elegir por sí mismo y alcanzar sus fines según sus potencias y capacidades. Existe un “ser” determinado por su naturaleza y distintos “modos de ser” determinados por el libre albedrío. Con esto, Pico della Mirándola asocia la dignidad del hombre a la autonomía y la libertad, es decir, a la racionalidad (Torralba, *Ética y dignidad de la persona*, 2018). Luego surge Immanuel Kant (1784-1804) y desde su perspectiva, la dignidad es una cualidad exclusiva e inherente de la condición humana y esta es universal. La ley moral obliga a tratar a otros como fines en sí mismos y no sólo como meros medios. Esta ley moral sólo pertenece a los seres humanos, la obedezcan o no, y los determina como seres cualitativamente diferentes al resto de los seres vivos. Kant, con su teoría relaciona la dignidad con la racionalidad, la autonomía e introduce la moral (Kant, 1999). En la actualidad, la dignidad es considerada el valor especial que cada persona posee por el simple hecho de ser persona, es inherente a ella, no puede perderse ni modificarse mientras exista la persona. Ese valor es igual en todas las personas y las convierte en sujetos de derechos inherentes e inalienables. A su vez, genera deberes morales y legales de respeto, cuidado y de no vulneración de esa dignidad.

Sin embargo, cuando pretendemos definir qué es una vida digna (o una muerte digna) se convierte en un concepto que puede ser confuso y ambiguo. La dignidad humana es polisémica y a sido objeto de múltiples interpretaciones en el pensamiento filosófico occidental. El concepto es subjetivo y está relacionado según quién lo piense, con la autodeterminación, la autoconcepción, la libertad, la cosmovisión de la vida y de la muerte, los valores, las preferencias, y las experiencias de cada persona. Lo que para una persona puede ser considerado como una calidad de vida indigna, para otra puede no serlo. Un ejemplo sería cómo muchos consideran indigna la vida de algunos pacientes con enfermedades neurológicas degenerativas, al observar las limitaciones físicas y de dependencia que padecen en su vida diaria, y quizás ese mismo paciente encuentre un sentido a su vida a pesar del sufrimiento y su vida sí le parezca digna de ser vivida. (Roselló, 2005). Es debido a esta ambigüedad de la concepción de la dignidad como un calificativo de la vida, que algunos filósofos contemporáneos se han aventurado a decir que la dignidad en términos éticos y de contenidos es una palabra vacía. (Macklin, 2003). En el fondo, cuando hablamos de vivir o morir dignamente nos referimos a las condiciones que deben darse para que se respete la dignidad de esa persona, la cual no depende de sus capacidades intelectuales, estatus social, estado de salud o enfermedad, origen, etnia, orientación sexual, valor que aporte en la sociedad, comportamiento moral o inmoral... no depende de nada. Nadie la entrega y nadie la puede quitar... Aunque sí puede verse vulnerada.

Para no caer en un pensamiento tan radical que implique el vacío de contenido, es fundamental aclarar que la dignidad tiene la importancia de darle nombre al valor ontológico e inalienable de cada persona, y consecuentemente que la hace merecedora de respeto y buenos tratos durante toda su existencia. En otras palabras, cuando decimos que alguien tiene dignidad, decimos que debe ser respetada en su integralidad, que no puede ser tratada como objeto, instrumentalizada, y tampoco puede ser indiferente a la sociedad. Sin embargo, si usamos la dignidad para calificar tipos de vida o tipos de muerte o tipos de personas, se corre el riesgo de justificar de forma incorrecta prácticas o decisiones como la eutanasia. Y si las fundamentamos de forma incorrecta, cometemos errores en la aplicación de las mismas, dejando en desprotección a grupos de personas particularmente vulnerables, ya que todas las personas son dignas y merecen una muerte digna, pero esto no implica que, aunque aceptemos la eutanasia en algunas situaciones, podamos justificarla éticamente en todas las personas excusándonos en la dignidad. Respetar la dignidad de las personas al final de la vida implica velar para que estén dadas las condiciones necesarias para que los pacientes sean valorados en su integralidad. El respeto por la dignidad hace posible la autonomía, y a su vez el respeto por la autonomía al final de la vida es indispensable para honrar la dignidad de las personas (Román B. , 2011).

Basándome en esta reflexión, considero más acertado hablar de buena vida, o de buena calidad de vida, o de buen morir, y reservar el concepto de

dignidad sólo para referirme a su significado primario, que es el valor ontológico que posee cada persona.

Valor de la Vida:

La vida es indiscutiblemente un valor esencial, ya que es la condición de posibilidad para que todo lo demás ocurra. Sin vida, nada existe. Podríamos decir entonces que la vida es el valor por excelencia. Mientras la vida de una persona transcurre, se desarrolla su proyecto de vida único y singular marcado por el sentido particular que esa persona le ha asignado. La vida merece protección y cuidado, sin embargo, no es el único valor que merece ser cuidado, ya que cuando las condiciones de salud impiden de alguna manera que el proyecto de vida -que también es un valor- esté en sintonía con el sentido que la persona ha asignado a su vida y no se logra encontrarle otro sentido, es momento de pensar que el valor de la vida ha cambiado de lugar en la ponderación de valores de esa persona. La vida es un valor fundamental, pero no es absoluto. Incluso su antivalor -la muerte- puede convertirse en un valor, cuando una persona con sufrimiento insoportable considera que su vida ya no vale la pena de ser vivida por haber perdido todo lo que la hacía propia, única, singular y valiosa.

En cuanto a si sería correcto o no disponer de la propia vida decidiendo cuándo vivir y cuándo morir, podríamos decir que desde que tenemos edad suficiente para tomar decisiones estamos constantemente disponiendo de nuestras vidas y moviéndonos delicadamente entre el delgado hilo que separa la

vida y la muerte. Por supuesto que estas decisiones que tomamos a lo largo de la vida-mientras disponemos de ella- son por lo menos la mayoría, reversibles. Sin embargo, algunas de las disposiciones que hacemos con nuestras vidas acarrear consecuencias irreversibles y fatales, aunque no hubiésemos tenido la voluntariedad de provocarlas. La realidad es que disponemos de nuestras vidas a medida que vamos adquiriendo la capacidad de tomar decisiones, algunos con mayor responsabilidad y consciencia de las consecuencias que otros, pero el hecho es que sí lo hacemos a lo largo de toda nuestra existencia. Teniendo en cuenta esto... ¿No sería coherente disponer de la propia vida, al final de la misma, cuando la voluntariedad y la consciencia participan?

Calidad de Vida

Según la Real Academia Española la calidad de vida (CV) es el “Conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa.” Sin embargo, esta definición no especifica cuáles serían las variables de ese conjunto de condiciones y, por otro lado, uno debiese cuestionarse si es posible para la vida no ser digna y valiosa, y si esto depende de la calidad de vida.

Para comprender el concepto de CV que pareciera ser impreciso y relativo, es provechoso revisar la evolución que ha tenido el contenido del concepto a lo largo del tiempo. La CV es un término relativamente reciente, el mismo surge luego de la segunda guerra mundial de la mano de las ciencias sociales, quienes asociaron la CV a las condiciones de vida, las cuales se miden con datos

objetivos como los niveles socioeconómicos, de educación, de vivienda, entre otros. Esta postura fue rápidamente descartada, ya que se vio que los datos objetivos por sí solos eran insuficientes para explicar la varianza individual de la CV. En los años 70s la psicología propuso definir la CV como el grado de satisfacción con la vida midiendo indicadores subjetivos como la felicidad o la satisfacción, vinculando estas variables psicológicas con el concepto subjetivo de bienestar. Esta propuesta también debió ser desestimada, ya que la abstracción absoluta de las variables objetivas no era posible en la práctica. Luego en los años 90s se propuso unir ambas teorías entendiendo que la sumatoria de los datos objetivos y subjetivos reflejaría el bienestar general. Se pudo concluir que las variables son interdependientes, ya que cuanto más pobres son los datos objetivos, más dependientes de éstos son los subjetivos. Sin embargo, aún quedaba sin explicar de qué dependía el grado de satisfacción cuando las condiciones objetivas eran buenas. Finalmente, se propuso una definición aún vigente que asocia la CV a las condiciones de vida objetivas, sumado al grado de satisfacción y a los valores. Se introducen los valores porque éstos son los que establecen las metas y expectativas de las personas, y son los que modulan el proceso subjetivo de evaluación de las condiciones objetivas. Teniendo en cuenta esta teoría la Organización Mundial de la Salud define la CV como la "Percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas,

estándares e intereses.” (The World Health Organization Quality of Life Group, 1995).

En la actualidad, entendemos la CV como el nivel percibido de bienestar producto de la evaluación que realiza cada persona de su propia vida. Es multidimensional, incluye todos los factores que afectan la vida de las personas, y está profundamente vinculado al sentido que cada persona le da a su propia vida, el cual dependerá de la ponderación personal de sus valores. Por lo tanto, la valoración de la calidad de vida es individual e intransferible. Sin embargo, es importante tener en cuenta que no todo es relativo, hay límites por debajo de los cuales no es posible desarrollar una vida buena. Los derechos humanos establecen el marco que asegura el respeto por la dignidad de las personas, la cual si es vulnerada no podemos hablar de buena calidad de vida. En otras palabras, la CV se define desde la autonomía de la persona quien elige su propia noción de CV, la cual para ser posible deben estar aseguradas las mínimas condiciones de respeto por la dignidad de la persona, representadas por los derechos humanos. El respeto por la dignidad hace posible la autonomía, y a su vez el respeto por la autonomía es indispensable para honrar la dignidad de la persona (Román B. , 2011). La CV no es la que entrega dignidad ni valor a la vida de esa persona, sino que es desde la dignidad y autonomía que se elige la CV. La dignidad no variará jamás mientras exista la persona, va más allá de la calidad de vida y de la autonomía, las cuales sí pueden variar según las circunstancias (Torralba, 2005).

Ahora bien, el concepto de CV relacionado con la salud es el impacto sobre el bienestar físico, emocional, psicológico, espiritual y social de una enfermedad y su tratamiento. La estimación de este impacto es subjetiva, ya que diferentes pacientes con similar estado de salud objetivo pueden apreciar una calidad de vida muy variable. Por lo tanto, siempre debe medirse desde la perspectiva del paciente, no desde los observadores, como los familiares, cuidadores o equipo de salud tratante. A pesar de que existen guías y modelos destinados a evaluar y estimar la calidad de vida de los enfermos, lo cierto es que aunque las apliquemos su resultado nunca podrá reemplazar o tener más peso que la percepción del propio paciente acerca de su calidad de vida.

En las decisiones al final de la vida, la CV es un factor de alto peso a la hora de inclinarse hacia una u otra opción. Entonces, ¿quién debe decidir? El paciente debe decidir, pero no puede decidir si es abandonado en el proceso. Los desafíos para el equipo de salud son:

- Aprender a gestionar con humildad la incertidumbre y limitaciones de la medicina.
- Promover las decisiones compartidas asumiendo con honestidad nuestros sesgos.
- Asumir con responsabilidad y prudencia la influencia que nuestra propia concepción de CV pueda tener en las decisiones del paciente.

- Respetar, validar y promover la autonomía de los pacientes en cuanto a la autodeterminación y a la ponderación de sus propios valores, aunque los nuestros sean diferentes.

Es responsabilidad del equipo de salud acompañar y guiar al paciente y familia en este proceso de toma de decisiones y más aún en pacientes pediátricos, en quienes la autonomía es progresiva y la relación clínica es especialmente triangular entre el equipo de salud, el enfermo y sus familiares, principalmente sus padres.

El valor de la vida vs. la calidad de vida

Si hay algo en lo cual todas las personas podríamos coincidir es que el valor de la vida es un valor fundamental y necesario para que sean posibles el resto de los valores. Sin importar si la visión es desde un punto de vista religioso o secular, está claro que si en algo hemos coincidido los seres humanos es que la VIDA es un don o un valor -según las creencias de cada uno- que tenemos todas las personas y que es la condición de posibilidad para desarrollar nuestro proyecto humano original y único, nuestro proyecto de vida... La vida es claramente el valor necesario para que se desarrollen y desplieguen el resto de los valores y fines. Y cuando hablo de fines hablo del fin -o fines- de cada existencia, ni más ni menos.

Es por eso que claramente siempre apostamos por la vida humana. Sin embargo, debe también reconocerse que este valor, en términos de cantidad de

años vividos, no es absoluto y puede entrar en conflicto con el valor de la calidad de vida, cuando ocurren aquellas situaciones en las que la vida ya no se percibe como un don o como un valor, sino como una pesada carga. Fundamentalmente aquellas situaciones en las que la vida se convierte en una dolorosa espera de la muerte. Es en estas situaciones donde la reflexión sobre la eutanasia tiene su espacio y relevancia, no como una propuesta en contra de la vida, sino por el contrario, en el marco de una apuesta por la misma (Abel, y otros, 2005).

Pensar en la eutanasia como una propuesta que apuesta por la vida suena, a priori, incompatible. Sin embargo, si concebimos la vida desde el punto de vista biográfico y no sólo considerando el valor biológico de la misma, podríamos pensar que la biografía de cada persona merece ser vivida, dentro de lo humanamente posible, según sus valores y proyecto de vida. Y cuando la realidad biológica se contrapone implacablemente y de forma irremediable a ese proyecto, es posible que algunas personas en esa situación no logren encontrarle el sentido a seguir viviendo en esas condiciones. En otras palabras, prolongar una vida biológica que ya no se siente propia puede convertirse para algunos en una condena en vida. Pudiese pensarse que esa persona que sufre no desprecia la vida, sino por el contrario, es tanto lo que la valora que esa vida que ya no está teñida de su singularidad, que ya se sienta completa, quizás merezca terminar en paz según la voluntad del único ser en el que este “Valor Vida” se ha materializado de forma única y singular.

La vida es la condición de posibilidad para que todo lo demás ocurra, sin embargo, sin la persona que encarna ese “Valor Vida”, la Vida tampoco es posible, “la vida” no es un ente independiente, algo que pueda separarse de la persona, y por lo tanto no es superior a la persona, y no se puede intentar proteger a la vida más que a la propia persona, es decir, en contra de su voluntad. Aceptar la eutanasia es, a mi juicio, aceptar que la persona es más valiosa que el “valor de la vida”, incluso si esta ponderación implique el fin de su existencia... El fin de “Su Propia Existencia”, de manera bien ponderada, reflexionada, incluso conversada y dialogada con sus seres queridos y equipo de salud tratante... Entiendo este proceso como una autogestión del último capítulo de la biografía de la vida, en situaciones claramente adversas y nunca deseadas, pero factiblemente posibles... siempre posibles, aunque pocas veces pensadas y reflexionadas...

A mi juicio, la persona que habla de su propia muerte por eutanasia, es alguien que ha reflexionado sobre su vida y sobre su muerte, acto muy poco frecuente, más bien desconocido e incluso un acto de sabiduría inhabitual-entendiendo la sabiduría como aquella virtud de reconocer lo que no podemos cambiar y aquello que sí podemos y qué decidimos hacer en la práctica con aquello. Y como tal, debiese no sólo ser escuchada, sino profundamente valorada y respetada.

Como se expuso en el capítulo sobre la muerte en occidente, los avances tecnológicos de finales del siglo XX, han permitido el aumento de la expectativa

de vida de forma exponencial, sobretodo en los últimos 25 años, y a pesar de sus grandes ventajas, ha traído como secuela la prolongación de la vida de pacientes con patologías graves e irreversibles, cayendo muchas veces en la obstinación terapéutica, la cual es claramente contraria al principio de no maleficencia, en la futilidad de tratamientos, obviando el principio de proporcionalidad, y en última instancia, atentando contra la calidad de vida al final de la misma. Es por todo esto que en la medicina y en la sociedad, aunque el valor de la vida humana es fundamental, éste no se considera absoluto, incluso defender el valor de la vida a toda costa, deviniendo en obstinación terapéutica, se considera una mala práctica clínica y ética. Hoy se acepta ampliamente desde la medicina, la ética y la legislación, que cuando las condiciones de vida son muy malas, es preferible priorizar la calidad de vida, por sobre la cantidad de años que se viven, aunque esto implique limitar o suspender tratamientos, y que como resultado (aunque no buscado) la vida pueda acortarse. Sin embargo, esto no es simple de estandarizar, ya que como se mencionó previamente, el concepto de calidad de vida es subjetivo y variará de una persona a otra.

Beneficencia

El principio de Beneficencia implica buscar el mayor bien para el paciente, evitar los daños y disminuir los riesgos. En el caso de la eutanasia la pregunta es cuál es el mayor bien, quién o quiénes lo determinan y definen... Y en el caso especial de la pediatría, quién decide el mayor bien, a partir de qué edad... ¿Es

el mayor bien continuar con la vida a toda costa? ¿Quién contabiliza el costo? Y lo más importante... ¿Quién lo paga?... El costo económico es sin dudas un aspecto a tener en cuenta, sin embargo, en estos casos también confluyen el costo emocional y existencial del paciente y su grupo familiar, los cuales no son simples de estimar. No se dispone de estudios cualitativos al respecto, pero está claro que este impacto no sólo influye significativamente en la calidad de vida y deja secuelas emocionales y psicológicas complejas.

No Maleficencia

La no maleficencia implica el no dañar injustificadamente. Y aquí entra en cuestión el tema principal de esta tesis: si podemos o no justificar éticamente un daño irreversible (la muerte provocada intencionalmente). Para los profesionales de la salud esto, a mi juicio, es el mayor de los conflictos que surgen. Estamos habituados a invadir, amputar, reseca, medicar... Muchas veces con graves consecuencias irreversibles en la calidad de vida de los enfermos y sus familias, sin embargo, al hacerlo con el fin de preservar la vida todo parece estar justificado. ¿Cuántas decisiones tomamos para preservar la vida sin tener en cuenta las consecuencias? ¿Cuántas de esas decisiones vulneran el Principio de No Maleficencia?

Vulnerabilidad

Vulnerabilidad significa que somos frágiles, que estamos expuestos a agentes que pueden dañarnos, enfermarnos e incluso morirnos. Concretamente, ser vulnerable significa que somos finitos, temporales y que nuestra vida y la de aquellos que amamos tendrá inevitablemente un fin. Esto ha ocurrido desde siempre, pero en las últimas décadas gracias a los avances científicos y tecnológicos, la sociedad occidental ha asumido en cierta manera que la enfermedad y la muerte habían sido conquistadas, especialmente en lo que se refiere a enfermedades infecciosas, y que la finitud de nuestra existencia era algo que ocurriría en algún momento muy lejano, y por lo tanto no urgía preocuparse. Asumir la propia vulnerabilidad es un desafío personal y comunitario, y lograrlo nos ayuda a vivir mejor nuestras vidas, a ser mejores personas, y a poder acompañar mejor a aquellos que nos rodean. Estar vivos es un privilegio que solemos dar por sentado, sin embargo, no es un derecho adquirido y consecuentemente, tenemos el deber de velar por que cada vida sea vivida bien. Vivirla bien tiene que ver con agradecer la vida y darle un *sentido*, el cual cada uno y cada una sabrá determinar cuál es, según sus talentos, posibilidades reales y circunstancias concretas. Aquí tienen fundamental relevancia los valores de cada uno que serán el marco moral que va dándole dirección a ese sentido de la vida, a la historia, a la biografía. Y así como la vulnerabilidad permite y determina el rumbo de nuestra existencia y hace que si la asumimos podamos darle un sentido consciente y único e individual a nuestras vidas, también nos une como

humanidad, como un ente mayor a nosotros mismos, ya que la vulnerabilidad es ineludible porque somos seres humanos, si no fuésemos vulnerables seríamos claramente otra cosa, no sujetos sino objetos. Los objetos pueden perdurar, los sujetos no. Los objetos tienen precio, los sujetos tenemos dignidad. Emmanuel Lévinas (1906-1995) decía: “La vulnerabilidad es la fundamentación de la dignidad humana: todas las personas somos vulnerables, porque somos finitos y frágiles, expuestos a la herida, a la enfermedad, al fracaso, a la muerte” (Souza W, 2020). Esta reflexión es fundamental, porque ser vulnerables nos hace dignos y fundamenta el valor de cada vida, y por sobretodo, el hecho de que la vulnerabilidad sea inherente a la especie humana, nos iguala y nos hace interdependientes. La interdependencia se vuelve fundamental para la subsistencia. Asumir nuestra vulnerabilidad nos lleva a sentir un profundo y sincero agradecimiento por el hecho de “estar vivos” e inevitablemente nos inunda con una gran dosis de humildad y de compasión por aquel que por circunstancias intrínsecas o extrínsecas es más vulnerable. Esta interdependencia trae consigo una responsabilidad de cuidado del más vulnerable, y aquí toma gran relevancia la vulnerabilidad ya que estos pacientes son particularmente vulnerables: por la enfermedad y por ser menores de edad. La vulnerabilidad en este aspecto se relaciona directamente con la integridad física, mental, psicológica, social y espiritual. La vulnerabilidad por ser menores los expone a vulneración de sus derechos fundamentales, los hace más susceptibles a influencias externas que afecten su libertad, la validez de sus

decisiones, la autenticidad de sus deseos y consecuentemente, su autonomía. El desafío es cómo proteger al menor de edad -particularmente vulnerable además por estar gravemente enfermo- sin coartar su autonomía, sin vulnerar sus derechos de ser escuchados y tenidos en cuenta en el proceso de toma de decisiones de fin de vida.

Compasión

La compasión se define como el sentimiento de tristeza que produce el ver padecer a alguien y que impulsa a aliviar su dolor o sufrimiento, a remediarlo, a evitarlo. Desde una visión confesional cristiana, la compasión se define como el “padecer con”, en este caso con el que sufre.

El valor de la compasión está presente en los casos de eutanasia, porque está claro que aquellos miembros de la sociedad y del equipo de salud que están dispuestos a aceptar la eutanasia, no lo hacen por el deseo de matar o de hacer daño, sino por el sentimiento de compasión que surge al ver el sufrimiento insoportable de estos enfermos, y tal compasión los mueve a aliviarlos incluso si para lograrlo fuese necesario poner fin a la vida del enfermo. Además de la compasión que es un valor, pero también es una virtud necesaria en los médicos que atienden los pacientes al final de sus vidas, también hará falta coraje para llevar a cabo las acciones que nos demandan auxilio, y lealtad hacia aquello que el enfermo nos ha confiado como su preferencia en una situación de especial

vulnerabilidad y sufrimiento, siempre y cuando no sean contrarias a la legislación y a la buena práctica médica (Ramos, 2018).

Solidaridad

Según la Real Academia Española, la solidaridad es la adhesión o apoyo circunstancial a una causa o al interés de otros en situaciones difíciles. La palabra es de origen latino “*solidus*” que significa solidario. Esta definición que hace la RAE de la solidaridad coincide en parte con la teoría del filósofo Richard Rorty. La filosofía de Richard Rorty (1931-2007) pertenece al pragmatismo, movimiento filosófico nacido en los Estados Unidos, cuyos principales representantes fueron Charles Sanders Peirce (1839-1914), William James (1842-1910) y John Dewey (1859- 1952). Si bien R. Rorty se distancia en algunos conceptos de los pragmatistas clásicos, sí comparte con ellos la idea fundamental del pragmatismo, en la que el pensamiento es una forma de relación activa y dinámica entre un organismo viviente y su ambiente, respondiendo directamente a una situación problemática. Es una respuesta que tiene como fin propio la transformación del ambiente para resolver ese problema particular. El pensamiento es pues, instrumental, y tiene una función eminentemente práctica, tanto en el nivel de la ciencia como del sentido común ordinario (Ferrer & Alvarez, 2005). La vida moral surge del desarrollo de esta relación del individuo con el ambiente, y el ser humano debe ser capaz de modificar sus hábitos o creencias morales aprendidas, si ha de hacer frente, inteligentemente, a los nuevos

desafíos morales que se le presentan en el nuevo momento histórico. Si cambia el ambiente, el individuo debe cambiarse a sí mismo. Los fines perseguidos, son las consecuencias que dan sentido a las acciones humanas en el aquí y ahora.

R. Rorty toma estas ideas, que le dan marco a su teoría, pero lo hace de manera diferente, rechazando una filosofía basada en la metafísica o la teología. Para Rorty, el fin fundamental es la subsistencia en paz de una sociedad democrática, plural, tolerante y solidaria. Su filosofía se basa en tres ejes conceptuales clave: la contingencia, la ironía, y la solidaridad. Para Rorty, sólo puede entenderse al ser humano desde la contingencia, desde lo que es en un momento dado en determinado contexto, y aceptando que podría ser de otra manera si cambiasen las circunstancias. No vale la pena profundizar y buscar explicaciones fuera de lo que se puede entender hoy en nuestra realidad, cualquier intento de hacerlo, se vuelve confuso e inútil. La verdad y la justicia, dependen de la contingencia histórica, lo que hoy es cierto o justo, mañana puede no serlo. (Román & Aguirre, 2019).

En cuanto a la ironía, es propuesta como la capacidad del individuo para desprenderse de sí mismo, desprendimiento posible gracias a la noción de la propia contingencia. Un ironista liberal se caracteriza por tener dudas permanentes acerca del léxico último propio, al estar en contacto con léxicos de otras personas, duda del propio. Y por lo mismo, no cree que su léxico sea más cercano a la realidad que el de los demás. Al no poder fundamentar el propio léxico, el ironista liberal no se toma muy en serio a sí mismo, a lo único que

pretende aspirar es a la esperanza de que el sufrimiento de la humanidad disminuya, que la humillación de los seres humanos desaparezca. El ironista liberal se compromete con esta esperanza, y esta esperanza es lo que comparte con los demás individuos de la sociedad. La esperanza en la disminución del sufrimiento se convierte en la aspiración de la sociedad en el ámbito público. En el ámbito privado, se vive la contingencia de las propias creencias, valores y costumbres.

La solidaridad, el último de los ejes de su filosofía, cobra un rol fundamental en su concepto de cómo lograr esta sociedad democrática en paz. La solidaridad es a lo que todos los individuos deben aspirar para vivir en sociedad, es una obligación moral ser solidarios, no porque se comparta una verdad o meta común, sino para lograr hacer realidad una esperanza egoísta común: que el propio mundo individual no será destruido por otro (Román & Aguirre, 2019). Para esto apela al discurso persuasivo, intentando que los individuos de esta sociedad plural se identifiquen unos con otros como partes de lo mismo, como semejantes, como compañeros de este gran “equipo democrático”. Sólo a través de esa sensibilización se producen los cambios.

Teniendo en cuenta lo antedicho acerca de la filosofía rortiana, en una sociedad democrática, plural, tolerante y solidaria la forma con que cada individuo vive sus padecimientos y sufrimientos debe ser respetada, ya que pertenecen al ámbito privado. Ahora bien, cuando un paciente solicita que se le practique la eutanasia, estaría traspasando sus padecimientos al ámbito público. Cuando

esto ocurre, los demás individuos de esta sociedad, que son ironistas liberales, entienden que el pedido extremo de ese paciente, por más que pudiese resultar difícil de comprender para algunos, es producto de la contingencia de ese paciente, y que los demás, si estuviésemos en su lugar, quizás deseáramos lo mismo. Desde este lugar de reconocimiento de la propia contingencia y la ajena, la sociedad debiese sensibilizarse con el sufrimiento del paciente, y por el compromiso de solidaridad, debiese aceptar el pedido de eutanasia. En esta filosofía no hay creencias metafísicas ni teológicas comunes que permitan juzgar a otro individuo desde las creencias trascendentales. Tampoco hay una verdad única compartida. Lo único que se comparte es la esperanza de vivir en una sociedad donde todos se comprometen a disminuir el dolor de los seres humanos, principalmente la humillación, que según Rorty, es el peor de los dolores. No respetar el pedido de eutanasia de una persona capaz, que padece un sufrimiento extremo, sería no respetar su autonomía, ni su dignidad, ni su forma de valorar su propia vida, y eso sería, sin lugar a dudas, humillarla.

Responsabilidad

La responsabilidad es un Principio, un valor y, como nos dice Lydia Feito, es una categoría ética “entendida como el compromiso que todos tenemos con la humanidad por el simple hecho de pertenencia, reconociendo su vulnerabilidad intrínseca, la cual genera la obligación de responsabilidad y de cuidado hacia lo vulnerable. Esto conlleva la exigencia moral de proteger los valores que están en

juego, y no sólo de prevenir un daño específico” (Feito, 2009). En el caso de la eutanasia, esta responsabilidad de cuidado hacia el vulnerable que sufre compete al equipo médico tratante y a la sociedad entera. Es interesante el concepto de Feito, que tenemos el deber de proteger los valores implicados y no sólo prevenir el daño. En cuanto a la eutanasia, esta reflexión podría llevarnos a pensar que proteger los valores del enfermo pudiese ser más importante que prevenir el daño (la muerte), si no los protegiésemos pudiésemos generar aún más daño.

La mayoría de los pacientes que padecen enfermedades incurables e irreversibles con alto grado de sufrimiento pueden ser aliviados a través de los cuidados paliativos. Sin embargo, hay un pequeño grupo de pacientes que, por su tipo de afección patológica, o por el particular sentido que dan a su existencia, no pueden ser aliviados de esa forma y no hay una solución desde la medicina para su padecimiento. La compasión nos mueve a buscar aliviarlo, pero no siempre es suficiente. La responsabilidad hacia el cuidado de estos pacientes que no pueden ser aliviados no desaparece, y nos obliga moralmente a plantearnos si debiésemos considerar que hay excepciones, casos puntuales, en los cuales la eutanasia podría ser una opción éticamente aceptable. Siguiendo esta línea de pensamiento Peter Singer plantea una teoría interesante acerca de la responsabilidad. Uno de los aportes más sobresalientes de Singer es su crítica a la teoría clásica de la responsabilidad moral y a la doctrina tradicional de los actos y omisiones. Considera incorrecta la distinción entre un acto intencionado

y un efecto secundario, ya que a pesar de que la intención difiera, no podemos liberarnos de asumir la responsabilidad sobre las consecuencias. De la misma forma, rechaza la teoría de la “doctrina de actos y omisiones”, la cual sostiene que, mientras las personas no vulneren mandatos que expresan normas morales, estarían cumpliendo con lo que es moralmente correcto. Singer critica lo anterior ya que para él esto simplifica el proceso mental del agente moral, y recae en una teoría ética menos exigente, más cómoda. Como ejemplo: es más fácil cumplir con la norma de no matar, que evitar que millones de desconocidos mueran de hambre. En contraposición, Singer piensa que tanto las acciones y omisiones deben ser ponderadas teniendo en cuenta la repercusión de sus consecuencias. De esta manera, reformula las teorías de la responsabilidad y del utilitarismo, que sólo tienen en cuenta las consecuencias de los actos, y no de las omisiones. Los seres humanos somos responsables por lo que hacemos, y por lo que dejamos de hacer (Valdes, 2016).

Teniendo en cuenta la filosofía utilitarista de Peter Singer y su particular visión acerca de la responsabilidad de los actos y omisiones, veremos su postura frente a la legalización de la eutanasia. Para Singer, un paciente capaz que solicita la eutanasia, por estar padeciendo sufrimientos insoportables, tiene el derecho a que se le respete su autonomía, ya que una vida de padecimientos, donde ya no se le encuentra sentido a la existencia, mantenerse con vida, atenta contra la dignidad de la persona. Para Singer, una vida sin sentido, sin calidad, no merece ser vivida. El principio utilitarista nos dice que mitigar el dolor de ese

paciente es un deber, aunque el medio para lograrlo sea la muerte. Singer también explora la cuestión de la resistencia que hay en algunos sectores de la comunidad médica de aplicar la eutanasia a los pacientes. Teniendo en cuenta su idea sobre la responsabilidad de las consecuencias sobre las omisiones y los actos, Singer no encuentra diferencia, desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, entre la eutanasia y la práctica moralmente más aceptada en la comunidad médica de “dejar morir”. Según Singer, muchos médicos encuentran que es moralmente correcto “dejar morir” a un paciente terminal, retirando tratamientos fútiles, adecuando el tratamiento al mínimo, o suspendiendo todo tipo de alimentación e hidratación. Según él, las consecuencias son las mismas: la muerte del paciente. La única diferencia es que en la primera sería el resultado de una omisión de tratamiento por parte del médico, y en el caso de la eutanasia, es consecuencia de una acción directamente dirigida a producir la muerte. Singer se pregunta si no es más solidario aplicar la eutanasia, asegurando una muerte rápida y sin dolor, que “dejar morir”, prolongando el proceso de morir y el sufrimiento que conlleva para el paciente y la familia (Singer & Kuhse, 1993).

La responsabilidad aquí pudiese situarnos en una encrucijada, responder a la solicitud de eutanasia del paciente, con las consecuencias negativas psicológicas, morales y espirituales que pudiese tener en su familia -tanto si apoyaban o no su decisión- y en el equipo de salud. Por otro lado, no aceptar la solicitud del enfermo hace que se falte por omisión al deber moral de aliviar a

aquél que padece un sufrimiento insoportable. En la búsqueda de literatura acerca del stress moral o las secuelas que quedan en la familia luego de practicada la eutanasia, es muy escasa la literatura al respecto. Una reciente revisión sistemática aborda el involucramiento de la familia antes, durante y después en la toma de decisiones en casos de eutanasia en Holanda. Abarca el período 1980-2018, en los cuales se encontraron 66 estudios que exploraban el tema, pero sólo 14 de ellos tenían a los familiares como sujetos de estudio, todos mixtos (cualitativos y cuantitativos). El estudio revela que los familiares que participan en el proceso declaran luego haber tenido sentimientos ambivalentes, como el deseo de terminar con el sufrimiento del ser querido, la compasión, la voluntad de cumplir con el deseo del enfermo, y a la vez dificultades y dudas para planificar el momento en que se realizará. En cuanto al duelo de los familiares faltan estudios al respecto, sin embargo, es un tema que merece ser investigado ya que el fallecimiento de un enfermo, es el fin biográfico de una persona, pero implica la continuidad de las otras biografías que lo acompañaban, las cuales tienen igual valor y deben ser tenidas en cuenta. (Roest, Trappenburg, & Leget, 2019) En cuanto al equipo de salud tratante y al que practica la eutanasia, el impacto moral dependerá probablemente de sus valores y principios, del conocimiento del caso particular, su convencimiento si se está haciendo lo mejor para el enfermo y, por supuesto su postura ante la muerte medicamente asistida. Este punto lo abordaré con profundidad más adelante.

Retomando el deber de responsabilidad de los profesionales de la salud en lo que respecta a la muerte medicamente asistida debemos preguntarnos, si es que aceptásemos la eutanasia en menores, quién sería el profesional que debiese practicarla. ¿La muerte médicamente asistida atenta contra los fines de la medicina y contra la ética e integridad profesional? ¿Es un deber que compete a los médicos? ¿O este deber pudiese delegarse a otros miembros del equipo como podría ser el personal de enfermería? Para intentar responder estas preguntas resulta imposible hablar de la muerte médicamente asistida sin profundizar sobre los fines de la medicina y sobre la integridad profesional, ya que parte de los que se discute es si son los médicos los que debiesen provocar la muerte a sus pacientes en el caso de la eutanasia, o si es otra la persona que debiese encargarse de la tarea. Muchos médicos que aprueban la eutanasia en situaciones particulares, aclaran que no estarían dispuestos a hacerla, o que no debiese ser un acto médico, ya que va en contra de los valores y fines médicos tradicionales. El Hastings Center hace ya más de dos décadas consideró que la participación de los médicos en la práctica de la muerte médicamente asistida no atentaba contra su integridad profesional (Miller & Brody, 1995). Los autores explican que a diferencia de la ética personal que define nuestra identidad individual, la ética e integridad profesional no responde a la identidad individual, sino al rol social de la práctica médica y a sus bienes internos. Teniendo en cuenta el rol social en una sociedad evolutiva en la cual las condiciones de la práctica médica van cambiando, la rigidez y apego a una determinada doctrina

ética profesional pudiese terminar por desligar a los médicos de su responsabilidad ante la sociedad. Incluso la omisión de asistir médicamente a un paciente que voluntariamente la solicita por padecer un sufrimiento insoportable e intratable, como último recurso, podría considerarse como un abandono de ese paciente, lo cual sí atenta contra la integridad profesional. En cuanto a los bienes internos de la práctica médica, éstos están definidos y resumidos en los cuatro fines de la medicina.

A finales del siglo XX, el Hastings Center de NY dirigido por Daniel Callahan reconoció la necesidad de replantear los verdaderos propósitos de la medicina, y junto al aporte reflexivo de otros grupos provenientes de 14 países, publicaron un reporte en 1996, en el cual se definen los nuevos fines de la medicina. El grupo se plantea definir los fines más elevados para la medicina, apoyándose en los grandes avances logrados desde la ciencia, pero también en la sabiduría de evaluar los problemas que se han generado y las necesidades de salud de la nueva sociedad. Este planteo sería necesario para que la medicina pueda lograr desarrollar su pleno potencial y que éste sea adecuado y proporcionado con las necesidades de los pacientes individuales y de la sociedad en su conjunto. (Daniel Callahan, 1995)

Las razones para formular y definir estos fines fueron que la medicina, con sus avances innegables y beneficios, ha traído aparejados presiones y tensiones, y de no plantearse un cambio en los objetivos intrínsecos de la medicina, los sistemas de salud serán económicamente insostenibles, existirá un desequilibrio

creciente entre la cura y los cuidados, entre la conquista de la calidad y la mejora de la calidad de vida. Generarán frustración social y desequilibrio entre las expectativas poco realistas de la población y entre las capacidades del progreso médico para satisfacerlas. Carecerán de sentido y finalidad coherentes. Los cuatro fines de la Medicina que el reporte propone son (Fundación Víctor Grífols i Lucas, 1999):

- a) ***La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.*** Haciendo referencia a la prevención primaria de la salud, con sus beneficios, sociales, económicos, sostenibilidad del sistema sanitario, y aceptando que prevenir la enfermedad deja implícito el hecho de que se puede intentar prevenir la enfermedad, pero no evitar de forma indefinida.
- b) ***El alivio del dolor y el sufrimiento causado por males.*** Este fin es uno de los que tiene relevancia en el análisis de la eutanasia. El alivio del dolor y el sufrimiento se encuentra entre los deberes más antiguos del médico y entre los fines más tradicionales de la medicina. Aquí se hace una distinción conceptual entre dolor y sufrimiento. El dolor es una aflicción física que se manifiesta de distintas formas (aguda, punzante, crónica, etc). El sufrimiento en cambio, se refiere a un estado de preocupación o agobio psicológico, caracterizado por sentimientos de miedo, angustia o ansiedad. Uno no siempre implica la existencia de otro. Puede haber sufrimiento sin dolor físico, y también existe el dolor físico sin sufrimiento,

dependiendo del significado que cada cultura o persona le asigne. En cuanto al alivio del dolor, hay consenso y se reconoce la poca importancia que se le ha dado al tema desde la formación médica, y que es una deuda pendiente con los pacientes. Es muy frecuente el manejo inadecuado del dolor, debido al temor y falta de información de los médicos quienes se ven intimidados en el uso de narcóticos, y en el difícil acceso a estos medicamentos, a pesar de no ser terapias de alto costo. En el momento que se publica este informe, los cuidados paliativos eran una disciplina incipiente, y se abogaba por su desarrollo y formalización, reconociendo la necesidad de la misma en la práctica clínica, y cada vez más teniendo en cuenta la prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas. Ahora en cuanto al deber de los médicos de aliviar el sufrimiento, el grupo reconoce la falta de consenso en este tema. Y este es justamente el que nos compete e interesa. ¿Hasta dónde debe llegar la medicina en el alivio del sufrimiento? Los autores reconocen que las aguas estaban divididas, específicamente en la cuestión de la eutanasia como respuesta médica al sufrimiento de los pacientes terminales. Reconocen que hay cierto tipo de sufrimientos en los pacientes terminales y con enfermedades graves muy limitantes que generan cuestionamientos sobre el significado y sentido de la propia vida y que recurren a los médicos y enfermeras para el alivio, en busca de algún tipo de respuesta. En este punto, los autores se limitan a decir que parecería que este tipo de sufrimiento existencial, no estaría

dentro de las esferas médicas estrictamente, y sugieren que cada profesional “recurra a su propia experiencia y visión del mundo, haciendo uso no sólo de sus conocimientos médicos, sino también de los sentimientos de compasión y fraternidad entre seres humanos. No obstante, habrá ocasiones en que incluso la atención más humanitaria y los cuidados paliativos más avanzados alcanzarán un límite. En este punto, la medicina habrá de reconocer sus propias limitaciones; no todo en la vida puede quedar bajo el control de una medicina tan constreñida en sus posibilidades como aquellos seres humanos a los que sirve.” En esta última frase, los autores parecen dejar la puerta abierta y factible de libre interpretación, ya que reconocer las limitaciones de la medicina, es fundamental, para evitar por ejemplo la obstinación terapéutica y la evitación de la muerte a cualquier coste, sin embargo, no se declaran abiertamente en contra de la muerte médicamente asistida, el grupo aclara que por profundas discrepancias entre los grupos, es un debate que dejan sin resolver.

c) ***La atención y la curación de los enfermos y el cuidado de los incurables.***

A estas alturas ya está ampliamente aceptado que los pacientes presentan sus dolencias al médico como personas, no representan un conjunto de síntomas y signos que deben ser tratados hasta su desaparición. Es fundamental y esencial la excelencia técnica, pero los pacientes, necesitan

una mirada holística por parte de sus médicos tratantes, y esto implica el cuidado, sea o no posible la curación. Estos cuidados implican la concepción del paciente en su dimensión física, psíquica, espiritual, y social. En una época donde las enfermedades crónicas son las prevalentes, el cuidado pasa a cumplir un rol tan importante como la curación, o incluso mayor. Cuando hablamos de enfermos crónicos, no se limita a los ancianos, sino también a los pacientes pediátricos y jóvenes que han sobrevivido a enfermedades que antes eran mortales, gracias a los avances tecnológicos, pero que esta supervivencia se ha visto signada por padecimientos crónicos más o menos limitantes que no tendrán cura, pero que en la mayoría de los casos sí pueden encontrar alivio en el cuidado de una medicina más humanitaria. Sin embargo, siempre queda un grupo de pacientes los cuales, por la severidad de sus secuelas, o limitaciones debido a enfermedades degenerativas, no logran encontrar alivio, ni en la medicina, ni en los cuidados más calificados y humanitarios, ni en la espiritualidad. Estos son los pacientes que según el significado que le den al sufrimiento, al sentido de la vida y de la muerte, pueden o no ser los que pidan asistencia médica para finalizar su vida.

d) La evitación de una muerte prematura y la busca de una muerte tranquila.

La lucha contra la muerte debe equilibrarse con la búsqueda de las condiciones para asegurar una muerte tranquila, ya que ésta no puede ser

evitada indefinidamente. Lamentablemente durante muchas décadas la muerte fue considerada como la enemiga de la Medicina, incurriendo incluso en la obstinación terapéutica, con el daño que esto conlleva para el paciente, su familia y la sociedad. Evitar la muerte prematura es un objetivo noble y aspiracional, muchas veces factible, sin embargo, a veces puede volverse confuso y controversial ya que la noción de “muerte prematura” es relativa, la misma depende de las circunstancias históricas y culturales. Se dice que una persona muere prematuramente antes de lograr experimentar las posibilidades que exige un ciclo de vida completo. Esta definición me recuerda a la idea del florecimiento de Aristóteles, el cual es claramente un ideal al que debemos aspirar, pero no siempre podremos alcanzar. Evitar la muerte prematura debiese referirse a aquellas muertes que ocurren en pacientes con enfermedades curables por no haber tenido acceso oportuno y equitativo a la atención en salud. Esa muerte prematura es indeseable e injusta, sin embargo, no está relacionada con el momento del ciclo vital de la persona y los logros que ha alcanzado dentro de su corta o larga vida. Tiene que ver con que las patologías curables, con tratamientos validados y eficaces, debiesen tender a evitar la muerte que sería prematura, no por el momento de su vida, sino por la posibilidad del acceso a la salud. Un paciente de 85 años puede sufrir una muerte prematura, si estando en buen estado de salud general, se le impide recibir antibiótico como tratamiento de una neumonía

basándose en su edad, este paciente estaría sufriendo una muerte prematura, ya que podría haber seguido viviendo una vida plena con la aplicación de un tratamiento simple de fácil acceso. Si un paciente de 30 años hace un debut de acidosis diabética y no es diagnosticado y tratado oportunamente en la urgencia, ese paciente sufre una muerte prematura, ya que era evitable y tenía un pronóstico con una calidad de vida aceptable. En cambio, si un niño de 4 años muere de un tumor cerebral irresecable y que no es factible de radioterapia porque dejaría severas secuelas neurológicas, y se decide suspender el tratamiento oncológico en pos de conservar su integridad intelectual hasta su pronta muerte, esa muerte no sería prematura a pesar de ser un niño pequeño. Esto es importante ya que la muerte de un niño o un joven suele sentirse como prematura en el inconsciente colectivo, para las familias y para el propio personal de salud, sin embargo, debiesen considerarse como completas todas aquellas vidas que han llegado al momento de su fin y que han accedido a atención y cuidados de calidad, y que pueden gestionar con dignidad y coraje el proceso de su propia muerte.

En cuanto a la búsqueda de una muerte tranquila la Medicina ha de considerar prioritario favorecer las condiciones que conduzcan a una muerte tranquila. Esto es a través de decisiones compartidas, respetando los valores y convicciones más profundas del enfermo, aunque no las entendamos, pero comprendiendo que la gestión de la muerte ajena no necesita entendimiento siempre, pero sí

compasión y solidaridad. En cuanto a las medidas que deben tomarse en la práctica en la mayoría de los pacientes terminales en el final de la vida son la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico, los cuidados paliativos incluyendo la sedación paliativa, y la muerte medicamente asistida en los países que está legalizada (Montero F. , 2017).

Una de las reflexiones más importantes desde mi punto de vista que hacen los autores del reporte y que nos competen para el análisis de nuestro tema particular, es que la división entre la medicina y la sociedad no puede ni debe hacerse. La medicina se encuentra influenciada por los valores, costumbres, economía y política de la sociedad a la cual pertenece. El desarrollo y el cambio de una, trae el desarrollo y cambio en la otra. Esto es así desde un punto de vista social, antropológico, histórico y hasta ontológico. La medicina es para la sociedad y las personas y no puede ni separarse ni alterarse esta direccionalidad. Por lo tanto, si queremos replantearnos en serio los fines de la medicina, sólo podemos hacerlo si nos replanteamos primero los fines y valores de la sociedad y de su cultura. En cuanto a si los fines son inherentes a la medicina o si provienen de la sociedad, no hay consenso al respecto. Sin embargo, no puede negarse que la medicina tiene valores propios, y son esos valores los que la protegen de influencias externas que corrompan la práctica médica y pudiesen terminar siendo perjudiciales para la sociedad. Los valores intrínsecos de la medicina deben dialogar con los valores de la sociedad para establecer los fines, aunque a veces se genere tensión entre ellos. No es una tarea fácil este diálogo

que debiese ser permanente, teniendo en cuenta el pluralismo moral dentro de la sociedad y de los mismos integrantes del equipo de salud. Es interesante saber que al elaborar el informe del Hastings Center, no se logró consenso en todos los puntos, los mismos autores reconocen que hubo arduas discusiones durante cuatro años. La diversidad de opiniones se manifestó incluso en si los fines de la medicina debiesen considerarse como tales, o si sería más acertado definirlos como “valores fundamentales” o “ideales de referencia”, en lugar de fines formales justamente por la corriente de pensamiento que sostiene que los fines no emanan de la Medicina, sino que surgen desde la sociedad. Finalmente, se acordó llamarlos “fines de la medicina” y no darles más peso ni prioridad a unos sobre otros, cada cual cobraría importancia para cada paciente en su contexto particular. Este comentario es importante, ya que por más que se enuncian como fines formales, no sería incorrecto tener cierta flexibilidad y considerarlos como ideales.

Teniendo en cuenta el análisis acerca de la integridad profesional y de los fines de la medicina, queda expuesto que ni una ni los otros se ven vulnerados por la participación del médico en la muerte médicamente asistida. Ahora si son los médicos los que debiesen practicarla o sería más adecuado otro profesional de la salud, debemos tener en cuenta que la muerte médicamente asistida, y en especial la eutanasia, no es una simple prescripción de un medicamento letal. Consiste en asistir y acompañar en el proceso de muerte a un paciente que cumple con los requisitos, quien atravesando su momento de mayor

vulnerabilidad ha depositado su confianza en el médico, y que merece que el proceso sea realizado de la manera más segura y placentera posible, con un profesional a cargo preparado para tratar adecuadamente las complicaciones que pudiesen surgir (Salas & al, 2020). En el año 2019 en Chile una encuesta de opinión realizada a 24.013 médicos -con un 22% de respuestas- un 77% se manifestó a favor de permitir la eutanasia y un 59% declaró que estaría dispuesto a realizarla en pacientes que cumpliesen con los requisitos (Colegio Médico de Chile, 2019). En el caso particular de la eutanasia en menores de edad, el médico de cabecera del paciente es el principal vínculo de confianza para el paciente y su familia en cuanto a las decisiones que competen a la salud y enfermedad. La ausencia del médico de confianza en el proceso final de la muerte, no sólo puede verse como un abandono, sino que pudiese generar sentimientos de culpa en el paciente y sobre todo en los familiares de ser juzgados moralmente o de “no estar haciendo lo correcto”. A mi juicio, el médico debe ser el responsable de asistir en este proceso, e idealmente lo fuese el médico de confianza del paciente y familia, siempre que esta participación no atente contra su ética personal, lo cual abordaré en el siguiente ítem. De hecho, teniendo en cuenta la medicalización de la muerte como fenómeno de las últimas décadas, es de esperar que los enfermos prefieran que el médico sea el que acompaña en este proceso final y cómo la confianza en el pediatra cobra importancia en la relación clínica triple y su capacidad para conocer en profundidad esa familia y ponderar los conflictos de intereses que puedan existir, la autonomía moral del paciente y los padres. El

pediatra tratante debiese ser un actor fundamental en el proceso de toma de decisiones referentes a la eutanasia y fin de vida.

Ponderación de valores individuales del equipo de salud

Los integrantes de equipos de salud que tratan estos pacientes, también tendrán cada uno su propia ponderación de valores, los cuales en muchas ocasiones podrán diferir de la de los pacientes. Cuando esto ocurre, es muy difícil aceptar el pedido de eutanasia, por ser una decisión fatal e irreversible, y porque atenta brutalmente contra su escala de valores y creencias. Este es un tema importante y poco atendido. Una revisión acerca de los efectos psicológicos en los médicos que han participado activamente en la muerte asistida de sus pacientes reporta que muchos de ellos -no se especifica el porcentaje- presentan efectos adversos emocionales y psicológicos luego de asistir en la muerte a sus pacientes. Los sentimientos referidos son principalmente cuatro: el shock de presenciar la muerte de manera súbita, la sensación de impotencia ante la muerte, sentimientos de soledad, y la sensación de haber sido presionados para participar del proceso (Stevens, 2006). Los dos primeros efectos adversos están claramente relacionados con la falta de formación de los médicos en lo que respecta a aceptar la muerte de los pacientes y la dificultad humana de asumir la propia finitud. La sensación de soledad pienso que puede relacionarse con varios factores como ser: sentirse juzgados por sus colegas, la mirada de la sociedad que no comparte la práctica, y fundamentalmente la experiencia de la muerte en

“las propias manos”, casi vivida en primera persona, que indudablemente sitúa al médico a enfrentarse ante la propia vulnerabilidad, la propia finitud, y la consciencia de soledad que pocas veces es visualizada. En cuanto al último sentimiento, el de sentir presión para participar en la práctica eutanásica, es al que me voy a referir con mayor profundidad porque allí entra en juego la objeción de conciencia.

En una sociedad plural donde se llega al consenso de que la práctica de la eutanasia es aceptada y que el Estado debe garantizar el acceso a este derecho, al analizar la implementación de la ley en la práctica, es inevitable ver que podrían entrar en conflicto las distintas éticas personal, profesional, institucional y cívica. La ética institucional debiese estar en lo posible en sintonía con la ética cívica, no corresponde en este caso la objeción institucional, principalmente en Instituciones públicas. Sin embargo, ¿Qué pasaría con los profesionales de la salud que ejercen su profesión en estas instituciones y su ética personal entra en conflicto con las éticas cívicas e institucional? ¿Tienen derecho a la objeción de conciencia? Este tema ha sido muy discutido en países como Canadá e Inglaterra, donde el sistema de salud es principalmente público. Algunos autores, como Julian Savulescu, Udo Schuklenk y Ricardo Smalling (Savulescu & U, 2017) (Schuklenk & Samlling, 2017) consideran que la objeción de conciencia no es aceptable en sociedades democráticas. Ellos reconocen que los médicos son agentes morales, y que tienen derecho a tener sus propios valores, su libertad de conciencia y religión, y su propia ética personal. Lo que no

consideran aceptable, es que los médicos prioricen sus propios valores sobre el derecho de los pacientes a recibir la asistencia médica que la ley les ha asegurado. Sostienen que el derecho del paciente a recibir el acceso igualitario a la salud siempre debe ser respetado. No bastaría que los médicos objetores deriven al paciente con otro profesional, ya que esto implicaría incomodidades para el paciente, y que pondría en peligro el efectivo acceso del paciente a recibir la atención en tiempo y forma deseados. Finalmente, concluyen que los médicos, quienes eligen libremente su profesión, deben recordar que el fin último de la misma son los pacientes, y que la “integridad moral” de los profesionales nunca debe primar sobre el derecho de los pacientes. Para estos autores, el médico que no pueda conciliar esto, debiese cambiar de profesión, ya que tampoco sería éticamente correcto derivar a un paciente con otro profesional para que le realice una práctica o procedimiento que a él le resulta moralmente incorrecta.

Por su parte, Christopher Cowley (Cowley, 2016) responde en defensa de la objeción de conciencia, argumentando que la relación médico-paciente no es una simple relación contractual, es mucho más lo que entra en juego, y que la ética personal no puede dejarse de lado, ya que peligraría la integridad moral del profesional. Siguiendo esta línea, es muy interesante el artículo que publica el Instituto Borja de Bioética de Barcelona (Busquets, y otros, 2012). Ellos definen la objeción de conciencia como la oposición claramente manifestada, de una persona a un imperativo legal o a una autoridad, basada en los propios principios morales, es decir, en la ética personal. Cada persona tiene el derecho de concebir

su propia escala de valores, y de actuar coherentemente con ellos. Este sería el derecho moral a la objeción de conciencia, fundamentado en el respeto a la dignidad de la persona, el cual es inseparable del respeto a la propia conciencia. A lo que se objeta es a realizar una acción que atenta contra la propia dignidad, integridad moral y autonomía, que atenta finalmente contra su ética personal. En una sociedad pluralista y democrática, debiese aceptarse al objetor, considerándolo como una excepción. Respetar la objeción de conciencia sería permitir el disentimiento del consenso social predominante, recordando que la democracia se construye también de las minorías que discrepan con las mayorías. La objeción de conciencia siempre debe ser la expresión de una minoría. Si fuese la mayoría la que objeta, habría que pensar que la ley es incorrecta -y debiese ser modificada-, o habría que indagar si los motivos a los que se aluden para objetar, son verdaderos principios morales que ponen en riesgo la integridad moral del profesional, o responden a otro tipo de intereses (económicos, desprestigio, desinterés, incomodidad, angustia, etc.). Ahora bien, efectivamente existen los límites a la objeción de conciencia, ya que no puede vulnerarse el derecho del ciudadano a acceder a la asistencia. Para resolver este conflicto pienso que lo ideal sería lograr que se respeten ambos derechos, el del profesional y el de los pacientes. Para eso, es importante que, si se reconoce el derecho a objetar, se pueda planificar la disponibilidad de profesionales para asegurar el acceso a la atención de calidad con el tiempo prudencial para que el paciente pueda generar un vínculo de confianza con el médico que lo asistirá en

su muerte. La objeción debiese hacerse de forma adelantada, para que de esta forma el sistema pueda organizarse y planificar el correcto acceso, que no debiese ser complejo, teniendo en cuenta que los objetores debiesen ser sólo una minoría.

Valores religiosos y espirituales del paciente y familia

En todas las grandes decisiones que los seres humanos tomamos durante la vida y sobretodo en aquellas críticas y de fin de vida, los valores espirituales y creencias religiosas si las hay, suelen jugar un rol preponderante en el proceso de toma de decisiones. En el caso de la eutanasia, es evidente que aquellas personas que confiesan alguna fe religiosa cuya doctrina no aprueba esta práctica van a experimentar conflictos espirituales si es que desean la eutanasia, o simplemente nunca se la plantearán y aceptarán en muchas ocasiones el sufrimiento como un acto de entrega y piedad a Dios. Las creencias religiosas y espirituales siempre deben ser respetadas como parte fundamental del proyecto de vida y de la ponderación de valores de cada uno. En el caso de los menores de edad, cuando se trata de niños pequeños suelen compartir las creencias espirituales de sus padres e incluso su espiritualidad es incipiente y se confunde con pensamientos mágicos. Sin embargo, en el caso de los adolescentes que ya suelen tener sus creencias espirituales más desarrolladas, éstas van a influir en sus preferencias a la hora de tomar decisiones de fin de vida. Aquí puede llegar a presentarse un conflicto si es que el adolescente no comparte las mismas

creencias religiosas que sus padres. Por ejemplo, si se diera la situación de una familia que profesa una religión que no acepta la eutanasia, pero el enfermo no comparte esas creencias, surgirá un conflicto entre las dos partes fundamentales en el proceso de la toma de decisiones en salud en menores de edad. Este es un escenario complejo, porque puede generar profundos sentimientos de culpa y distress moral en la familia si deciden aceptar la voluntad del menor o, por el contrario, frustración y resentimiento en el menor que no se siente respetado en sus preferencias y quien es el que sufre en primera persona las limitaciones y sufrimientos directos de la patología que padece. Este conflicto no es fácil de resolver y no le encuentro una respuesta universalizable. Pienso que cada caso debiera evaluarse prudente y responsablemente teniendo en cuenta los posibles daños que afectarán a cada una de las partes, y probablemente se requerirá el involucramiento de algún profesional no médico como un guía espiritual que pueda trabajar para conciliar y lograr dentro de lo posible la paz moral y espiritual de paciente y familia. De no ser posible el acuerdo, se debe recordar que en la Convención sobre los Derechos del Niño la libertad de culto y de conciencia es un derecho fundamental que debe ser garantizado y debiese primar por sobre el de sus padres o tutores.

Ponderación de valores del paciente y Proyecto de vida

Las personas solemos compartir varios valores los cual podrían considerarse universales, como la vida, la amistad, el amor, la calidad de vida, el

desarrollo intelectual y físico, la solidaridad, la libertad, etc. Lo que nunca ocurre es que ponderemos estos valores de igual manera. Esta ponderación única e irrepetible nos define como personas, nos hace singulares, construye nuestro proyecto de vida y finalmente es la que le da el sentido a nuestra existencia. Esto suele ir variando a medida que transcurre la vida de la persona, que el proyecto de vida toma forma, se pule, se le saca brillo.

Cuando una persona bajo un sufrimiento insoportable solicita una eutanasia, no es el alivio del dolor lo que solicita, ya que en muchas patologías no es el dolor físico el síntoma predominante, sino la pérdida de independencia, la postración, la dificultad severa para comunicarse, el sentirse preso en un cuerpo que ya no se siente propio. Esas personas, según su propia ponderación de valores, ven truncado su proyecto de vida, no le encuentran sentido a su existencia, y han tomado la determinación de que sus vidas ya no merecen ser vividas. Sin embargo, en la mayoría de los casos, y en especial en los menores de edad, esta ponderación no se establece desde una individualidad puramente aislada, ya que somos seres sociales, y aunque en la teoría logremos imaginar esa pureza de individualidad, en la práctica debemos reconocer que establecemos nuestra ponderación de valores influenciados por experiencias familiares previas de enfermedad, el temor a ser una carga para otros, el temor al deterioro final de algunas enfermedades como el cáncer, el SIDA, creencias familiares, entre otros. Una reciente revisión sistemática acerca del rol de la familia y su influencia en los pedidos de muerte medicamente asistida reveló que

aunque es escasa la literatura al respecto, ya hay algunos estudios cuantitativos y cualitativos que evidencian a la familia como un actor relevante en la toma de decisiones, y que incluso en pacientes mayores de edad y aunque no es un requerimiento legal, los médicos se están planteando si la relación clínica del final de vida debiese verse como una tríada (medico-enfermo-familia) y no como una díada. (Roest, Trappenburg, & Leget, 2019) Como ejemplo citan a pacientes con enfermedad de Huntington que ya han presenciado la muerte de familiares por la misma causa y quieren evitarlo, pacientes con SIDA y cáncer con metástasis cerebrales que han visto el final con dolor y demencia de sus parejas fallecidas, entre otros ejemplos. En el caso de los menores de edad esto se vuelve aún mucho más complejo desde el punto de vista ético, ya que no sólo cuenta la propia experiencia que ellos hayan vivido dentro de su familia o pares con la misma enfermedad, como ser casos de enfermedades neurológicas o fibrosis quística, sino que se suma la experiencia que hayan vivido sus padres en relación a la enfermedad y la muerte, y cómo esto puede influenciar las preferencias del paciente y de su familia, ya que en pediatría la relación clínica es inevitablemente una tríada. Lamentablemente, no se cuenta con literatura al respecto en menores de edad en los países que permiten la eutanasia en este grupo, pienso que es un aspecto relevante que requiere de mayor investigación.

Justicia

El principio de Justicia al reflexionar acerca de la eutanasia en general, y especialmente en menores de edad, cobra fundamental relevancia, ya que dos de los argumentos más fuertes en contra de la eutanasia son el riesgo de la pendiente resbaladiza y fundamentalmente, el peligro de aceptarla en una sociedad donde el acceso a los cuidados paliativos oportunos de calidad en el contexto de la atención integral de pacientes crónicos con enfermedades muy limitantes, aún no están asegurados. Ya me he referido al hecho de que los cuidados paliativos y la muerte medicamente asistida no debiesen ser excluyentes, debido a que aún queda un selecto grupo de enfermos que no encuentran alivio con los cuidados paliativos, aunque éstos fuesen oportunamente administrados. Sin embargo, también es cierto que la eutanasia debiese ser el último recurso para un enfermo que ha tenido acceso oportuno y de calidad a su atención en salud de fin de vida. Para fundamentar esta afirmación, me basaré en las teorías de la justicia de John Rawls y Axel Honneth.

A. La eutanasia según John Rawls

Aunque J. Rawls en su Teoría de la Justicia no se propone emitir juicios morales sobre determinadas prácticas concretas, ni tampoco pretende aplicarla al marco de la justicia sanitaria, su teoría, método y principios sí son relevantes en el ámbito de la salud, tanto que algunos de sus críticos como Amartya Sen, Martha Nussbaum y Norman Daniels han usado las ideas de Rawls para pensar

en cómo debiese diseñarse o pensarse la justicia sanitaria. (Luévano, 2018). En cuanto a la eutanasia en particular, no me interesa profundizar si J. Rawls estaría orientado a aceptarla o no como una práctica médica éticamente válida, podría asumir que siendo él un representante del liberalismo defensor de las libertades individuales, estaría probablemente inclinado a aceptar la eutanasia. (Dworkin, y otros, 1997)

Sin embargo, no es allí donde pienso que su teoría pudiese aportar en la reflexión de este asunto, sino en establecer las condiciones de justicia social que debiesen estar aseguradas para que la eutanasia, de ser aceptada, fuese justa. Considero que a Rawls no le preocuparía si una persona solicitase de forma racional el derecho a gestionar su propia muerte mediante la eutanasia. Lo que preocuparía a Rawls sería que este paciente lo solicite desesperadamente porque fuese la única opción que pudiese pensar para sí mismo, debido a la falta de igualdad de oportunidades en el acceso a los cuidados sanitarios de calidad en el final de la vida. En otras palabras, lo que preocuparía a Rawls sería la llamada pendiente resbaladiza relacionada a las inequidades en salud. Lo grave no sería que un paciente requiriese la eutanasia como una opción ante su propia muerte, lo grave sería que lo hiciera por encontrarse en una situación de desesperación y desesperanza debido a que no se le hubiese brindado información precisa sobre su diagnóstico, pronóstico y oportunidades terapéuticas; o porque no se le hubiese tratado su dolor de forma eficaz; o bien porque no se le hubiese preguntado qué es lo que consideraba necesario para

tener una vida y una muerte según sus propios fines; o debido a la falta de asistencia y sostén económico durante su enfermedad. Si alguien requiriese la eutanasia en estas condiciones, habría que pensar que la sociedad de la cual forma parte, no es una sociedad con una estructura justa.

En la teoría de la justicia propuesta por J. Rawls, una sociedad justa es aquella cuyas instituciones sociales asignan los bienes sociales primarios a las personas de manera imparcial, según los principios de libertad e igualdad. (Burrows, *Inequities and health care reform in Chile: equity of what?*, 2008) Estos son los dos principios de la justicia en los cuales, según Rawls, todas las personas estarían de acuerdo al elaborar el contrato social desde la posición original, cubiertos por el velo de ignorancia. Esta elección de los principios sería producto del equilibrio reflexivo, método de ponderación coherente entre la posición original y los juicios más madurados.

Rawls considera que los juicios madurados son aquellos emitidos en condiciones favorables para el ejercicio del sentido de la justicia, y la persona que lo realice debe tener la capacidad, deseo y oportunidad de llegar a una decisión correcta (Rawls, 2006). Está claro que el juicio madurado del que habla Rawls, es necesario para cumplir los requisitos de competencia, autonomía y libertad fundamentales para solicitar la eutanasia. Sin embargo, si las condiciones favorables no están aseguradas (en este caso se trataría de las condiciones sociales y sanitarias) el juicio madurado no sería posible.

La teoría de Rawls termina ocupándose de las injusticias sociales y económicas de la sociedad, las cuales se reconocen ampliamente hoy en día como los determinantes sociales en salud. Éstos determinarán la exposición a ambientes más insalubres, con mayores niveles de violencia, desiguales oportunidades en el acceso a la atención en salud, y desiguales niveles de calidad en la atención de salud, entre otros. Esta injusticia social y sanitaria, se convierten al final de la vida en el ámbito menos propicio para tomar decisiones de autodeterminación sobre la propia muerte, sobretodo cuando todo lo demás está ausente.

A modo de conclusión, la teoría de la justicia de Rawls, puede abordar la problemática de las inequidades en el acceso a la salud de calidad en el final de la vida, y de cómo estas inequidades pueden promover de manera directamente proporcional el aumento de la pendiente resbaladiza. Cuando esto ocurre, la eutanasia se desvía de su fin, dejando de ser una elección autónoma de un paciente en la gestión de su propia muerte, para convertirse en el pedido de auxilio desesperado de una persona que ha sido abandonada en situaciones de sufrimiento indigno, y solo ve en la eutanasia una salida, cuando en lo que verdad quiere no es morir, sino vivir de otro modo.

Por último, y aunque saliendo de la línea acerca de la pendiente resbaladiza y los determinantes sociales en salud, me permito hacer una breve reflexión relacionando la aceptación de la eutanasia con la posición original de Rawls. Al intentar juzgar la eutanasia como una práctica aceptable o no, pudiera ser interesante el ejercicio mental de la posición original, en el cual también

participasen enfermos en estadios terminales, y todos tuviésemos que elegir si aceptar o no la eutanasia, suponiendo que estuviesen aseguradas todas las necesidades de cuidado de fin de vida. ¿La consideraríamos correcta si pensáramos que quizás podríamos ser nosotros esa persona víctima de un sufrimiento físico insoportable refractario a todos los cuidados posibles y que ya no encuentra sentido en seguir viviendo un plan de vida que ya no se siente propio? Es probable o por lo menos posible que, situados en esa posición original, muchos de nosotros la consideraríamos moralmente aceptable.

B. Eutanasia según Axel Honneth

Honneth establece la conexión entre la moral y el reconocimiento a través del fenómeno de las heridas morales, las cuales son producto de esta falta de reconocimiento, que se experimenta por la víctima como un hecho injusto. A través de las heridas morales se perjudica a la persona en aspectos de la relación consigo misma, dañando su identidad. (Honneth, 1999)

Existirían tres niveles de autorreferencia o relación práctica de la persona consigo misma. El primer nivel, de la autoconfianza, se fundamenta en la esfera familiar, en la que se reconoce al sujeto de necesidades y deseos que tienen un valor especial para otro. El segundo nivel, el del autorrespeto, reconoce el valor del juicio propio. Aquí las heridas morales se fundamentan en la falta de reconocimiento de la responsabilidad moral. El tercer nivel, el de la autoestima,

trata sobre el reconocimiento del valor de las propias capacidades por una comunidad concreta.

Las personas, según Honneth, elaboran su autorreferencia a partir de verse reconocidos y valorados en sus capacidades y sus derechos, y de esta manera pueden verse reconocidos en su integridad personal.

Aplicando la teoría del reconocimiento de Honneth a la realidad de los pacientes competentes al final de la vida, en lo referente a la toma de decisiones sobre la gestión de su propia muerte, sería bastante acertado pensar que muchas veces no se reconoce a los enfermos terminales como agentes morales capaces de la autodeterminación.

Así como en la cultura occidental la muerte es negada y ocultada, de la misma forma es negado y ocultado el sujeto próximo a la muerte. Si la muerte no existe como acto humano, tampoco existe el sufrimiento en torno a ella, ni la necesidad de decidir, ni tampoco de dar sentido a la misma. Ocultar la muerte es, en definitiva, ocultar al sujeto que muere.

La falta de reconocimiento en esta etapa final de la vida, suele darse en los tres niveles descritos por Honneth. El primer nivel, familiar, falla en reconocer las necesidades emocionales del enfermo, al que se lo aísla, se lo deja al cuidado de extraños, se lo separa de sus objetos preciados, de su ámbito conocido y seguro, para hospitalizarlo, medicalizarlo y recluirlo en un ambiente que en nada lo identifica. El segundo nivel, del autorrespeto, falla en la falta de reconocimiento de la capacidad del enfermo para emitir juicios morales, se le miente sobre su

diagnóstico o pronóstico, se le brinda información insuficiente, y se aceptan conspiraciones del silencio. El tercer nivel también falla, a la hora de reconocer el derecho a la autodeterminación de una persona competente en el último capítulo de su biografía humana.

En definitiva, al negarle el reconocimiento de su derecho a decidir sobre su propia vida en el momento final de la misma, no sólo se le niega el derecho a decidir, sino que la herida moral que se genera, puede implicar en el sujeto una incapacidad para reflexionar sobre sus valores y preferencias. No sólo se le quitaría la posibilidad de elegir, sino que el daño es mucho más profundo, eliminando su capacidad de pensar en una elección.

A manera de metáfora, podríamos decir que no sólo se le quitaría al escritor el lápiz para escribir el final del libro, sino que además se le quitaría la posibilidad y capacidad de pensar este último capítulo. La herida moral no permite que ocurra la capacidad de pensarlo, y de esta forma, la falta de reconocimiento termina por incapacitarlo.

Al abordar la problemática de la eutanasia según los pensamientos de Rawls y Honneth, puedo concluir que ninguno de ellos responde mediante sus teorías acerca de la validez ética de su aceptación o rechazo. Sin embargo, ambos reconocerían el deber moral de asegurar las condiciones para que los pacientes tuviesen la posibilidad de realizar elecciones autónomas al final de sus vidas. Rawls con su teoría de la justicia, sienta las bases para pensar en una justicia sanitaria que reconozca a los determinantes sociales en salud como

factores fundamentales a la hora de asegurar las posibilidades de autonomía responsable en los pacientes al final de la vida. Honneth, por su parte, con su teoría basada en el reconocimiento social como fundamento de la autorreferencia, explica la herida moral que pudiese generarse en los pacientes terminales durante el proceso de morir al no ser reconocidos en ninguno de los niveles. Estas heridas morales explican la dificultad que experimentan en la práctica muchos pacientes competentes para tomar decisiones al final de sus vidas acerca de su salud. Como reflexión personal, rescato la importancia de asegurar las condiciones de posibilidad para el ejercicio de la autonomía de los pacientes al final de la vida, más allá del requisito legal, sino más bien como un imperativo moral, basado en la justicia social y el respeto por la integridad de la persona. Un paciente competente debiese tener el derecho a participar activamente en las decisiones que afectan su salud, el plan para el fin de sus vidas, e incluso, cuando las demás opciones han sido agotadas, a gestionar su propia muerte. Sin embargo, ofrecer la muerte medicamente asistida como una opción, cuando no están asegurados los cuidados de calidad de fin de vida en pacientes terminales y la atención integral para aquellos pacientes que sufren enfermedades crónicas irreversibles muy limitantes, sería un grave acto de injusticia, incluso se correría el riesgo de que ésta se convirtiese en una opción que se promueva desde el Estado y de las instituciones de salud, debido a que claramente disminuiría los costos económicos de cuidado de estos pacientes. Los mismos pacientes y familiares podrían verse influenciados por esto. Es

evidente que los aspectos económicos siempre tienen implicancias a la hora de tomar decisiones sobre la salud, pero jamás debiese ser el determinante para que una persona elija morir o vivir. Si eso ocurriese, la sociedad hubiese fallado en su responsabilidad de cuidado de aquellos más vulnerables. Como citan Valdés y Lecaros (2016) en un análisis sobre la vulnerabilidad social:

“Habermas afirma que la ética debe fundarse en el reconocimiento mutuo y la comunicación. Señala que la validez de las normas morales se funda en un procedimiento argumentativo-comunicativo que posibilita la aceptación universal de los valores morales que son relevantes para una sociedad. De este modo, su ética discursiva señala que valores como la justicia y el bien, son *prima facie*, a saber, autoevidentes para todos aquellos comprometidos con la moral y las leyes, porque existe siempre una necesidad fundamental de cuidar y hacerse cargo de la vulnerabilidad humana. Por lo tanto, su argumento respecto del entendimiento argumentativo de los valores morales, sitúa la vulnerabilidad en el centro de la ética. Ese entendimiento discursivo de la vulnerabilidad representa una apertura hacia aquel otro que participa en el diálogo, primero como un interlocutor vulnerable, y en segundo término, como un ser físicamente vulnerable en virtud de su fragilidad. Por lo tanto, en el ámbito público, la vulnerabilidad del otro es radical, ya que impone un llamado a la protección de la persona como forma de garantizar la justicia social” (Valdés & Lecaros, 2016).

En el caso de los menores de edad, esta vulnerabilidad es aún mayor debido a su dependencia emocional y económica de su familia, su autonomía incompleta para tomar decisiones, su madurez moral en pleno proceso de formación y la consecuente permeabilidad a las influencias externas que puedan afectar sus deseos, preferencias y ponderación de valores. El temor a que se produzca la “pendiente resbaladiza”, aunque no hay datos publicados aún en menores de edad -debido quizás a los pocos casos realizados o a las mayores restricciones legales- se vuelve mayor en este grupo a causa de su especial vulnerabilidad. Este argumento sostiene como bien explica Ramos Pozón que: “si aceptamos A (que puede ser catalogado como éticamente correcto), se producirían de manera necesaria B, C, D... (que son éticamente reprobables). Pero en cambio, si delimitamos y aceptamos una serie de criterios claros en los que la eutanasia o el suicidio médicamente asistido sean éticamente aceptables (A), entonces ya no de modo necesario deberíamos permitir otros que sean éticamente reprobables (B, C...). Por lo tanto, el argumento en sí ya falla en su consistencia (Ramos, 2018). Lo cual merece análisis es si es que la eutanasia es una práctica intrínsecamente mala, o si la pendiente resbaladiza obedece a carencias legislativas, a la falta de cumplimiento de los profesionales sanitarios de las normas y criterios rígidamente establecidos, a la falta de fiscalización y transparencia del proceso, a la falta de formación sobre este tema de los profesionales que participan y a la falta de información clara con la que cuenta la ciudadanía al respecto. En el caso de los menores de edad, grupo al cual

especialmente debemos proteger para que sus derechos no sean vulnerados, podría ser de utilidad establecer un sistema de reporte y fiscalización previa del caso (además de la que ocurre en el resto de los países “*ex post*”), con el objetivo de extremar las medidas que aseguren que se cumplan todos los requisitos y evitar que se produzcan casos de eutanasia ilícitos y/o éticamente reprochables. Este control previo impuesto recientemente en España es una novedad en las legislaciones europeas, y como explican Beca y Terribas (2021): “supone que el médico tratante, tras contrastar el cumplimiento de todos los requisitos con otro colega, pasará informe favorable a la Comisión de Control quien designará dos miembros para una tercera verificación y aprobación final, tras la cual podrá practicarse la eutanasia o la ayuda al suicidio. Sólo de forma excepcional prevé una posibilidad de control posterior si se trata de una situación crítica en la que el médico estime que no hay tiempo para realizar todo el proceso y autoriza por su cuenta la eutanasia, tras comprobar con otro profesional que se dan todos los requisitos, y remitiendo posteriormente toda la documentación para su verificación por la Comisión de Control” (Beca & Terribas, 2021) España, aunque no contempla en la legislación la eutanasia en menores de edad, ha considerado necesario establecer este sistema “*ex ante*”, con el objetivo de dar seguridad jurídica a los médicos y a la ciudadanía de que no se cometen abusos y de que no se practiquen eutanasias incorrectas a las que sólo pueda aplicarse una sanción posterior. Sólo excepcionalmente acepta sortear el control “*ex ante*” en casos de muerte o incapacidad inminente. Sin embargo, el modelo español que

pretende ser mayormente garantista, puede en la práctica hacer muy complejo el procedimiento para el paciente, extender los plazos y trámites administrativos. (Beca & Terribas, 2021) En cuanto a la evaluación de los aspectos prácticos y eficacia de esta propuesta legislativa, deberemos esperar que la vigencia de la misma lleve más tiempo implementándose para poder sacar conclusiones. Sin embargo, podría pensarse *a priori* que sería una alternativa interesante en el caso de los menores de edad con el objetivo de garantizar más estrictamente la cautela de sus derechos fundamentales.

Autonomía

Antes de profundizar específicamente sobre la autonomía en el grupo de los menores de edad, considero necesario reflexionar sobre el concepto de autonomía que se usa en bioética. Diego Gracia (2012), reflexiona sobre el significado de la autonomía y considera que es un término polisémico, muchas veces prestado a confusión, y para el cual reconoce 4 concepciones que han ido evolucionando a través del tiempo. (Gracia D. , The many faces of autonomy, 2012). El primer significado es el de la *autonomía política* del mundo griego proveniente de las palabras *Nómos* (ley) y *eleuthería* (libertad), haciendo referencia a la independencia o libertad de las ciudades griegas para dictar sus propias leyes. El segundo significado de *autonomía* es el metafísico, representado principalmente por el pensamiento kantiano del siglo XVIII, donde comienza a adquirir un significado relacionado con la moral. Sin embargo, la

autonomía de Kant en la cual basa su idea de moral, depende de una razón pura nouménica, dotada de autodeterminación, libertad y dignidad, la cual no es susceptible de influencias externas. Esta razón pura y nouménica es lo que hace a Kant un trascendentalista, convirtiendo a su autonomía en idealista y utópica. El tercer significado que se le da a la *autonomía* es el más usado en bioética y en medicina, la autonomía legal o del consentimiento informado. Es la autonomía de Beauchamp y Childress, quienes reconocen que debiese haberse llamado el Principio de “respeto por la autonomía”, en lugar de sólo autonomía. Se refiere principalmente a acciones, y no a personas, y nos obliga a respetar las decisiones autónomas o elecciones de los pacientes en el cuidado de su salud. El informe Belmont lo explicita claramente identificando el respeto por las personas como uno de los principios morales más importantes y explica la autonomía de una forma muy práctica “Respetar la autonomía es dar peso a las opiniones y elecciones de personas autónomas, evitando interferir en las acciones que de ellas se deriven, excepto que implique un claro daño a terceros” (Belmont, 1979). Esta idea de autonomía, se aplica y materializa en la práctica a través de la figura del consentimiento informado. Los requisitos para que se cumplan los estándares de calidad del mismo son: que exista Información suficiente y comprensible, competencia del paciente para poder comprender la información que se le brinda y, por último, la voluntariedad o falta de coerción interna o externa. La crítica que el autor le hace a esta concepción de la autonomía es que, a pesar de cumplir con todos los requisitos del consentimiento

informado, puede terminar considerando como autónomos a los actos realizados por pacientes heterónomos, por ejemplo, en aquellos casos en que el paciente sigue voluntariamente creencias ajenas, o que descansa sus responsabilidades en terceros, sin lograr reflexiones propias. Se pregunta si este tipo de autonomía, puede considerarse como una categoría ética, o es simplemente de orden legal. Finalmente, propone una cuarta concepción, la categoría moral o ética de la autonomía. Esta concepción de autonomía es equivalente a la responsabilidad, ya que el que decide lo hace como agente responsable. Para Gracia (2012) esta es la verdadera categoría ética de la autonomía, y a la que debiésemos aspirar. La fundamenta en los estudios de Lawrence Kohlberg (Kohlberg, 1971) acerca del proceso de razonamiento moral de los individuos en la toma de decisiones, el cual presenta tres niveles, cada uno dividido en dos etapas sucesivas. El nivel I de moralidad preconventional, comprendido entre los 4 a los 10 años, en el cual las personas actúan bajo controles externos, obedeciendo reglas condicionadas por la díada castigo-recompensa en la primera etapa, o motivadas por el propio interés basado en propósitos instrumentales y/o de intercambio. El nivel II o de moralidad convencional, el cual se extiende desde los 10 hasta los 13 años, se caracteriza por estar en sintonía con los roles tradicionales y ya han interiorizado los estándares de las figuras de autoridad. En la tercera etapa, el interés es la aprobación de terceros y mantener relaciones mutuas, y en una cuarta etapa, evoluciona hacia el afuera, manifestándose en el interés y la conciencia social.

Kohlberg aclara que a pesar de que este nivel se desarrolla entre los 10 y los 13 años, la mayoría de los adultos de la clase media urbana de los Estados Unidos nunca supera la etapa 4, y en el caso de pequeñas villas o colectividades, la mayoría quedarán en la tercera etapa. Finalmente, el Nivel III o de moralidad post-convencional, a partir de los 13 años, se alcanza el interés por los principios morales, reconociendo los conflictos entre los estándares morales, obteniendo la capacidad para confrontarlos y hacer sus propios juicios morales. Dentro de este nivel, la etapa cinco se caracteriza por la moralidad de los contratos, de los derechos individuales, y de las leyes democráticas aceptadas, mientras que en la última y sexta etapa se alcanza la moralidad de los principios éticos fundamentales.

Para Gracia (2012) las verdaderas decisiones autónomas pertenecientes a la categoría ética, son aquellas que realizan las personas que se encuentran en un nivel post-convencional, aunque reconoce el inconveniente señalado por Kohlberg de que la mayoría de los adultos sólo logra realizar acciones heterónomas durante su vida, siendo las verdaderamente autónomas, muy escasas. Esto hace que no pueda exigirse como un requisito legal en la toma de decisiones en salud y que habitualmente se acepte la categoría legal propuesta por Childress como suficiente para la toma de decisiones. Sin embargo, Gracia (2012) sostiene que debiésemos aspirar a promover el desarrollo de pacientes post-convencionales, que puedan realizar sus propias decisiones responsables y maduras sobre las decisiones que competen a su vida y su salud. La reflexión

del Profesor Diego Gracia acerca de que debiésemos promover pacientes (y ciudadanos) con un nivel de desarrollo postconvencional capaces de asumir responsablemente sus decisiones basadas en juicios morales prudentes producto de una reflexión ética, es claramente a lo que debiésemos aspirar como sociedad, no sólo para lo que compete a la toma de decisiones en salud, sino para todos los ámbitos de la vida de las personas, en pos de lograr una ciudadanía activa, madura y responsable. Sin embargo, aunque desearíamos que las decisiones que toman nuestros pacientes con respecto a su salud, especialmente las relacionadas al fin de sus vidas, por el carácter muchas veces irreversible de las mismas, fuesen producto de una madurez postconvencional, no podemos pretender un nivel de desarrollo moral, que sólo el 20% de los adultos logra alcanzar. Con un porcentaje tan bajo de madurez moral completa en la población adulta, cabe suponer que la mayoría de los profesionales de la salud tampoco alcanzan este nivel de madurez y, sin embargo, históricamente toman decisiones graves, irreversibles que afectan la vida de los pacientes. Lo cual me lleva a preguntarme si como profesionales de la salud, podemos exigir un nivel de madurez a nuestros pacientes, que la mayoría de nosotros no hemos logrado alcanzar. Y siguiendo esta misma línea, si debemos exigirles a los menores de edad un nivel de madurez moral mayor al que los adultos suelen desarrollar, teniendo en cuenta que éste se logra alrededor de los 13 años. En Chile no hay legislación al respecto aún. En España se asume que a partir de los 16 años el menor es maduro para tomar sus propias decisiones en lo que

respecta a su salud (Ley 41/2002 de Autonomía). Es decir que a partir de esa edad es necesario demostrar que el paciente no es competente para no respetar su autonomía en sus decisiones sanitarias. En los menores de 16 años en cambio, para respetar decisiones que afecten gravemente su salud los profesionales deben demostrar la madurez y competencia del menor. Aquí, además de la madurez entra en juego la competencia, definida en cuatro criterios como la capacidad para comprender la información necesaria, apreciar la situación y sus consecuencias, razonar y sopesar las distintas opciones y posibles cursos de acción, y comunicar una decisión justificada (Appelbaum & Grisso, 1988). En otras palabras, es la capacidad de tomar decisiones razonadas y razonables. Esta capacidad no es algo que surge de un momento a otro, sino que se va adquiriendo durante la vida de manera progresiva, y no es un “todo o nada”, se puede ser competente para algunas cosas y no para otras. En las decisiones de fin de vida, las cuales son particularmente complejas, y especialmente en aquellas que involucran la muerte médicamente asistida (aunque también el rechazo de tratamientos y la limitación de los mismos), por tener consecuencias fatales e irreversibles, se debiese requerir el grado de competencia más alto, como propone J.F. Drane en la valoración de la competencia con su concepto de “Escala Móvil” y que considera que cuanto más grave sea la decisión a tomar, mayor debe ser el grado de competencia exigible a la persona que toma dicha decisión (Drane, 1988). En esta escala Móvil de Valoración de Competencia Drane propone tres niveles de competencia:

- a. Primer nivel o competencia básica: se trata de pacientes con mínimo nivel de competencia o aquellos mayores de 12 años que tengan una conciencia básica de su situación médica y sean capaces de asentir explícita o implícitamente a las opciones propuestas. Son decisiones que implican consentir tratamientos eficaces y rechazar aquellos ineficaces.

Para este nivel se requiere evaluar estado de conciencia y capacidad de asentir.

- b. Segundo Nivel o competencia media: se trata de pacientes de 14 a 16 años que son capaces de comprender su situación médica y el tratamiento propuesto, y son capaces de elegir de acuerdo a las expectativas médicas. Se trata de aceptar o rechazar tratamientos de eficacia dudosa.

En este nivel se requiere evaluar capacidad de comprender una situación médica y sus posibles consecuencias así como la capacidad para elegir entre distintas opciones y comprender los resultados que se derivan de dichas elecciones.

- c. Tercer nivel o competencia alta: aquí se encuentran pacientes capaces de consentir tratamientos ineficaces y rechazar tratamientos eficaces.

Habitualmente se espera que éstos sean pacientes mayores de 16 años.

En este nivel se requiere que el paciente sea capaz de comprender de manera crítica y reflexiva la enfermedad, los posibles tratamientos y las consecuencias de los mismos y emitir una decisión racional según su propio sistema de creencias y valores (Koppmann A, 2020). Además de esta valoración siempre se deben tener en cuenta las situaciones de contexto que puedan influir en las

decisiones del paciente, ya sean familiares, económicas, red de apoyo, influencias del equipo tratante, etc.

Otro estudio diseñado para medir la competencia y madurez de menores de edad y que aplica los cuatro criterios de Appelbaum (Appelbaum & Grisso, 1988), es el propuesto por Weithorn (1982), quien ideó un cuestionario en el que 98 menores debían elegir entre cuatro escenarios, dividiéndolos en cuatro grupos etarios (9-14-18-21). Según este estudio, a partir de los 14 años las decisiones eran similares a las de los adultos sin embargo, sí existía diferencia significativa en los menores de esa edad. Como limitación principal se vio que este estudio tiene dificultades para aplicarse en la práctica clínica.

Existe otro test que mide el desarrollo moral desarrollado en la Universidad de Lleida, validado en 430 adolescentes de 12 a 16 años, el cual distingue entre los niveles de Kohlberg preconvencional y convencional. Según Esquerda y cols. (2013), sería un test fiable y fácil de aplicar, cuyo resultado además coincide con la estimación de la madurez moral que hacen los tutores de los adolescentes, pudiéndose ser una herramienta útil en el momento de medir la capacidad de un menor de edad para tomar decisiones. (Esquerda, Pifarré, & Miquel, 2013)

Lo que ocurre en la realidad de la práctica clínica es que existe gran dificultad para los profesionales de la salud de hacer una estimación del grado de madurez moral del adolescente o joven, no sólo por la falta de formación específica en instrumentos validados que ayuden a medirla, sino también porque es un área fuertemente vinculada a los juicios de valor. Las teorías de Kohlberg

y Drane, que dieron origen a la doctrina del menor maduro, han sido más frecuentemente aplicadas en las últimas décadas a las dificultades en la atención de adolescentes en temas sexuales, consumo de tóxicos, enfermedades transmisibles, especialmente en lo que respecta a su competencia, autonomía, privacidad y confidencialidad. Pero escasamente se ha abordado en temas de fin de vida o enfermedades crónicas limitantes, en las cuales muchas veces adolescentes maduros pueden verse vulnerados en su derecho a decidir sobre los temas que involucran su salud.

Quien ha abordado en profundidad la teoría o doctrina del “menor maduro” en la actualidad es Azucena Couceiro Vidal junto con sus colaboradores, quienes analizan el tema desde un punto de vista integral (Couceiro, y otros, 2019), y en el que distinguen al menos cuatro aspectos a analizar: la sociología del menor maduro y la importancia de su contexto, el desarrollo psicológico y la capacidad para tomar decisiones, el menor maduro desde la perspectiva del Derecho y finalmente, el menor maduro en la relación clínica. Considero muy valioso este abordaje integral, no sólo porque tiene en cuenta la mayoría de los aspectos del desarrollo y del rol de los “menores maduros” en la sociedad, sus responsabilidades, derechos y deberes, sino que además se basa mayormente en evidencia española, la cual debido a nuestro origen latinoamericano, ésta pudiese ser extrapolable a nuestra sociedad, debido a que compartimos valores, creencias y estructuras familiares, las cuales se diferencian culturalmente de manera bien amplia con respecto a otros países europeos, especialmente

aquellos que han legalizado la eutanasia en menores. Colombia es una excepción en la región, de la cuál debemos aprender y observar experiencias, pero teniendo en cuenta que su proceso de legalización de la eutanasia en menores no ha sido desarrollado a través del Parlamento, sino a través de la Corte Constitucional, la cual hace que las medidas y decisiones sean efectivas en los casos puntuales solicitados, pero al mismo tiempo impliquen menor representatividad de la ciudadanía, lo cual considero de fundamental importancia en este tema.

Los autores (Couceiro, y otros, 2019) explican que la teoría del menor maduro ha sido evolutiva a lo largo de la historia, pasando de ser sólo sujetos de protección, a una visión más actual basada en la Convención Internacional de Derechos del Niño (1989) la cual implica deberes del Estado de ser garante de su bienestar, reconocerlos como actores sociales y, fundamentalmente reconocer la posibilidad de la infancia como una categoría autónoma. De esta visión integral de la doctrina del menor maduro se desprenden cuatro aspectos a analizar:

- a) **La sociología del menor maduro y su contextualidad:** desde la sociología esta etapa sería aquella que se transita entre la infancia totalmente dependiente y la adultez, basándose en los diferentes grados desarrollados de responsabilidad, capacidad y autonomía. En esta construcción del “yo maduro” tienen influencia de manera relevante la familia (ideologías, valores, creencias, dinámica y constitución familiar), la

escuela (como instancia de educación en cuanto a la habilidad para pensar y elaborar las propias opiniones y su rol como formadora en valores), la interacción con pares (como formadores de preferencias, valores y necesidad de pertenencia), y los medios de comunicación y redes sociales (creadores de realidades y tendencias mediante el discurso). Lo que concluyen los autores es que desde el punto de vista sociológico -y lo que atañe a los derechos y deberes ciudadanos- se suele otorgar “una responsabilidad social para cada edad, en lugar de pensar en la capacidad para asumir decisiones” (Couceiro, y otros, 2019). Esto último resulta interesante reflexionarlo porque implicaría que se tiende a asignar deberes sociales progresivamente a los menores de edad, y de forma instantánea a partir de la mayoría de edad sin que haya una real estimación de las capacidades para asumir la responsabilidad de sus decisiones.

b) El desarrollo psicológico de la capacidad para tomar decisiones: al ser un proceso evolutivo y progresivo, está en discusión constante cuál es la edad en la cual se debe considerar que los adolescentes tienen autonomía absoluta y que sus decisiones no representan riesgos para ellos mismos o hacia terceros. La evidencia empírica indica que la capacidad para tomar decisiones experimenta un brutal desarrollo entre los 10 y 20 años, sin embargo es difícil establecer la edad específica en que la mayoría estaría capacitado para tomar decisiones razonables.

Según los autores, la mayoría de los adolescentes de 12 años estarían capacitados para comprender la información que se requiere para tomar decisiones, pueden entender las consecuencias, pero sin embargo esto solo, resulta insuficiente para lograr decisiones maduras, ya que la capacidad de comprender está influenciada por factores cognitivos y socio-emocionales. Dentro de los factores cognitivos estarían la adquisición del pensamiento formal a partir de los 12-13 años, el cual se consolida alrededor de los 15 años cuando además de comprender la información pueden evaluar alternativas, distanciarse del aquí y ahora para pensar en consecuencias y alternativas, como también estimar la probabilidad de ocurrencia de las mismas. Otra competencia cognitiva que se adquiere en esta etapa es la capacidad de valorar el pensamiento u opiniones de otras personas, lo cual antes no se logra por estar en una etapa más egocentrista. En cuanto a los factores socioemocionales, éstos explicarían con mayor claridad la madurez de los adolescentes para tomar decisiones, ya que a pesar de haber adquirido un pensamiento formal similar a los adultos, las capacidades emocionales como el control de impulsos, la susceptibilidad a la influencia del entorno o la evaluación del riesgo, no están bien definidas en qué momento se adquieren y tendrían grandes diferencias individuales. Según Steinberg (Steinberg, Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine?, 2013) (Steinberg, 2010), las competencias cognitivas

dependientes de la corteza frontal y prefrontal, se adquieren tempranamente en la adolescencia entre los 12 y 15 años, sin embargo las competencias socioemocionales-dependientes del sistema límbico y mesolímbico- demoran más tiempo en adquirirse, incluso terminarían de establecerse en la tercera década de la vida. Aquí cobra gran relevancia para el tema que nos compete de decisiones de fin de vida la teoría de este autor. Él propone que en aquellas decisiones “frías” como las que conciernen a la salud, a aceptar o no un tratamiento, a participar en un protocolo de investigación, decisiones académicas e incluso políticas, el adolescente de - entre 13 y 15 años- ya ha adquirido la madurez comparable a la de un adulto por el desarrollo de las cortezas frontales y prefrontales. Sin embargo, en aquellas decisiones que llama “calientes” relacionadas con el placer inmediato y el desarrollo del sistema límbico, la madurez se adquiere mucho después, ya iniciada la adultez, lo cual explica que a pesar de que pueden tomar decisiones “frías” maduras no son capaces de tomar decisiones prudentes en cuanto a la exposición al riesgo y al control de los impulsos ligados al placer inmediato. Esto último, a mi juicio, es sumamente relevante cuando hablamos de la madurez para tomar decisiones de fin de vida, ya que solemos considerar a los adolescentes como impulsivos e inmaduros, y es probable que sí lo sean para algunas decisiones, pero en aquellas que requieren madurez cognitiva no lo sean. Queda por evaluar el tercer componente psicológico

en la toma de decisiones -además del cognitivo y el socioemocional- que es la voluntad. Y aquí es dónde es complejo determinar si las influencias externas, ya sean del personal de salud, de sus familiares, de sus pares, influyen de manera significativa en la toma de decisiones de fin de vida. Si asumimos que estas influencias entran en el plano emocional, y por lo tanto son reguladas por el sistema límbico aún inmaduro, es probable que la voluntad deba ser puesta en duda en este tipo de decisiones. Para esto, que no es fácil de determinar, tendrá fundamental importancia el rol del médico de cabecera, el que conoce al adolescente y su familia, su historia, su contexto socioeconómico, y así desde la cercanía a cada caso poder evaluar el peso que ejercen las influencias externas, asumiendo que siempre éstas existirán en mayor o menor grado, y que las emociones siempre estarán presentes en el proceso de toma de decisiones. El cerebro humano, aunque cuente con secciones encargadas de distintas funciones cognitivas y emocionales, es un todo integrado, y estas secciones no funcionan independientemente unas de otras, ya que estamos hablando de un niño, un adolescente, o un adulto. Pensar en decisiones “frías” donde el aspecto emocional y vincular no influyen, sería a mi juicio, pensar en algún modelo de inteligencia artificial, no reproducible en las personas debido a su integralidad. Teniendo en cuenta lo anterior, el concepto de menor maduro implicaría según Azucena Couceiro (2020)

“...un menor de edad que ha alcanzado la madurez, la capacidad suficiente para ejercer su autonomía en un determinado ámbito sin necesidad que nadie lo represente... que ha desarrollado las capacidades cognitivas y emocionales necesarias para tomar sus propias decisiones, y para justificarlas de acuerdo a sus criterios y valores... es la capacidad y no la edad la que determina si una persona menor puede, o no, tomar decisiones...” (Couceiro, 2020).
Por todo lo anterior me permito afirmar que conozco más adultos inmaduros que menores maduros.

C) El menor maduro desde el Derecho (Ver Interés Superior del niño)

D) El Menor Maduro en la relación clínica: el concepto de menor maduro en la relación clínica es particularmente difícil de introducir, probablemente más complejo que en el ámbito del Derecho, ya que tradicionalmente la Medicina ha tenido un modelo paternalista el cual ha ido cambiando a un modelo autonomista de forma acelerada durante los últimos 50 años. Este nuevo modelo que privilegia la autonomía y que responde a los cambios sociales es contrario a la tradición histórica del ejercicio de la medicina, lo cual hace que la sola idea de un menor que tome decisiones sobre su propia salud, independientemente de la aprobación de sus padres o tutores, resulte descabellada y asociada a la maleficencia, a la irresponsabilidad, a la desprotección y falta de cuidado del menor, a la irracionalidad e incluso intuitivamente, nos parezca inmoral. En cuanto al

cambio en los modelos de relación clínica, ya a finales del siglo pasado Ezekiel y Linda Emanuel (Emanuel & Emanuel, 1992) definían cuatro modelos de relación clínica: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo, estando ampliamente aceptado que los últimos dos modelos son aquellos que aseguran el respeto por la autonomía promoviendo las capacidades del paciente para tomar sus decisiones, en el contexto de una relación dialógica de decisiones compartidas. Sin embargo, en los menores de edad, instintivamente se tiende a perpetuar el modelo paternalista y como mucho en algunos casos, el informativo. Esto es algo en lo cual a mi juicio debemos reflexionar, porque en el caso de los adultos se asume -excepto casos de demencias o enfermedades psiquiátricas- que están capacitados para tomar las mejores decisiones sobre su salud, aunque esto es una presunción que no está respaldada por la evidencia en cuanto a la madurez moral de la mayoría de los adultos. (Koppmann A, 2020) (Esquerda, Pifarré, & Miquel, 2013) (Kohlberg, 1971) (Gracia D. , 2012) Al contrario de lo que ocurre con los adultos, en los menores de edad se presume su incapacidad para la toma de decisiones, y los profesionales deben demostrar esta competencia, lo cual implica asumir una responsabilidad tanto ética como legal. Como explica Simón Lorda (2001),

“...la evaluación y determinación de la capacidad de un paciente entraña una enorme responsabilidad ética y jurídica. Significa

afirmar que en un determinado momento hay una persona que no tiene las condiciones requeridas para ejercer su autonomía y tomar decisiones sobre su vida y su salud.” (Lorda, 2001).

Pearce (1994) hace una propuesta para evaluar la competencia del menor en el proceso de consentimiento informado, la cual considero muy útil tener en cuenta en el proceso de toma de decisiones de fin de vida en menores de edad. La misma se basa en el grado de desarrollo cognitivo del enfermo e incorpora su relación con el entorno social, y su contexto particular que pueda influenciar. Según el autor, para que el menor esté en condiciones de dar un consentimiento válido se deben analizar los siguientes criterios (Pearce, 1994):

- Haber logrado un nivel de madurez que les permita tener un claro concepto de sí mismos y de su relación con otras personas.
- La calidad de la relación entre el menor y sus padres y cómo influyen.
- La calidad de la relación entre el médico tratante con el enfermo.
- Otras situaciones de contexto que influyen al niño.
- La naturaleza de la enfermedad (crónica, aguda, discapacitante, terminal), los riesgos, y los motivos por los cuales se está proponiendo ese curso de acción clínico.
- Equilibrio entre el respeto por la decisión del menor y lo que se considera el mayor bien o el mejor interés para él o ella. ¿Son necesarias segundas opiniones?

Como conclusión, todos los estudios disponibles hasta el momento indican que alrededor de los 13 años se adquieren las competencias cognitivas similares a las de los adultos, y a partir de los 16 años las competencias socioemocionales. Lo que ocurriría luego de esta edad es la estabilización y maduración de las mismas, determinadas fundamentalmente por la experiencia vital.

Además de estos criterios a tener en cuenta, junto con los cuatro criterios de Appelbaum que definen la competencia, en el caso de la eutanasia en menores de edad, el paciente debiese haber elaborado un adecuado concepto de la muerte y su irreversibilidad. Con respecto a esto último, Freyer (2004) propone que el concepto de muerte se ve influenciado y puede adquirirse tempranamente en la vida en tanto se haya estado en contacto cercano y honesto con la misma. (Freyer, 2004) . Según Beidler (2001), los niños que han estado crónicamente y gravemente enfermos durante mucho tiempo suelen desarrollar un entendimiento de la muerte y la enfermedad, y su propia ponderación de valores, incluyendo el valor de la vida (Beidler & Dickey, 2001). La experiencia vital, que en la mayoría de las personas requiere tiempo hasta la adultez temprana, en el caso de adolescentes con enfermedades graves e irreversibles ese período de adquisición de la madurez se acorta significativamente, es decir, que adquieren madurez más tempranamente justamente determinada por su experiencia vital. Cabe aclarar que esto no es una norma que se cumpla en todos los casos, en mucho dependerá del contexto familiar, de la actitud de los padres, del equipo de

salud, y de cuánto el paciente ha estado anteriormente expuesto a la promoción de su propia autonomía.

Buena Muerte

Si aceptamos que la muerte es parte final de la vida, y que como tal pertenece a la misma, afirmamos que el proceso de morir representa el último capítulo del libro de la biografía humana (Arendt, 2009). Y como tal, la evaluación de la calidad de vida al final de la misma dependerá de los múltiples factores que afectan a las personas en todas sus esferas. El deseo de morir bien, el cual es sin dudas lo que todos en definitiva anhelamos, tendrá distintos significados en cada paciente. Para algunos significará morir conscientes, rodeados de sus afectos, completamente lúcidos y experimentando el trance final de sus vidas con sensación de absoluto control. Para otros, significará todo lo contrario, desearán morir dormidos, sin consciencia, sin saber que están muriendo. Algunos querrán sentir cierto grado de dolor, a modo de estoicismo final, y otros pedirán no tener ninguna sensación dolorosa, aunque esto implique la pérdida de su consciencia, con la consiguiente muerte social antes de la biológica. Para otros, requerirá poder cumplir con ritos religiosos de reconciliación espiritual, o bien de reivindicación social. Cada significado será válido, respetable y no serán excluyentes.

De lo anterior se puede concluir que el concepto de buena muerte, al igual que el de calidad de vida, es variable y subjetivo y que variará de una persona a

otra, sin embargo algunos requisitos debiesen estar presentes en la búsqueda de este buen morir: la participación en las decisiones, sentirse parte de una comunidad, estar acompañado de familia o amigos, tener relaciones plenas, morir en un medio seguro y tranquilo, satisfacción espiritual y existencial, tratamiento y cuidados integrales de calidad, respeto por la identidad y la privacidad. (De la Torre, 2019) Una buena muerte implicará que se respete el valor de la persona humana hasta el final, esto requiere además del cuidado de salud integral de calidad y una atención respetuosa de los valores de los pacientes, aunque no los compartamos, ni fuesen los valores que esperamos. (Gracia, Jarabo, Martín, & Ríos, Toma de decisiones en el paciente menor de edad, 2001)

La dificultad de precisar las características de una muerte buena descansa en las peculiaridades de cada persona y en que obviamente nadie que haya experimentado la muerte puede aportar con su experiencia. Sin embargo parece haber cierto consenso, excepto para los vitalistas extremos, que cuando la vida se hace físicamente insoportable, dolorosa y no hay expectativas de recuperación, cuando el sufrimiento es tan profundo, que la persona no encuentra sentido en la vida, las acciones activas en búsqueda de propiciar una muerte tranquila, son las mediadoras para ayudar a experimentar una muerte buena, y la buena muerte será en definitiva, la muerte tranquila, la muerte en paz, la que permita las condiciones para poder partir reconciliado con el proyecto que fue la propia vida. Para algunas personas, esta buena muerte se dará naturalmente en

el marco y lineamiento del sentido de su vida. Sin embargo, en muchos otros, que sufren enfermedades avanzadas irreversibles o terminales, para lograr una muerte buena y tranquila, habrá que tomar decisiones médicas, las decisiones de final de la vida.

Para este último grupo de pacientes, los caminos posibles dentro de la medicina que pueden tomarse en busca de proporcionar una muerte buena son varios: evitar la obstinación terapéutica (principio de no maleficencia), buscar la adecuación del esfuerzo terapéutico (principio de proporcionalidad), proporcionar los cuidados paliativos de calidad (beneficencia y ética del cuidado), recurrir a la sedación paliativa terminal (principio de beneficencia y del doble efecto), y en aquellos países que la han permitido, la muerte médicamente asistida (principio de autonomía) (Escobar, 2017) . Con respecto a lo anterior, y a los posibles cursos de acción al final de la vida, muchos de los que se oponen a la eutanasia, lo hacen fundamentando que, existiendo cuidados paliativos de calidad, con la consiguiente atención oportuna y eficaz del dolor, y pudiendo recurrir incluso a la sedación paliativa, no debieran existir casos de pacientes que requieran la eutanasia (Truog, 2006). Sin embargo, creo que es importante entender, que ni los cuidados paliativos, ni la eutanasia, ni la limitación terapéutica son “dignos” *per sé*, sino que son contingentes en distintas situaciones clínicas y son el resultado de la ponderación de los riesgos y beneficios, y de los valores éticos que entran en conflicto en cada caso particular, y que se elige junto con el paciente, en un proceso de decisiones compartidas, el curso de acción que más

respete la identidad y escala de valores del paciente. Los cuidados paliativos son la base, lo mínimo para asegurar las condiciones de respeto por la dignidad de las personas, son un derecho y deben ser aplicados siempre en el proceso final de la vida, o en aquellos pacientes quiénes sin estar en etapa terminal, padecen enfermedades crónicas graves y limitantes. Sin embargo, existen situaciones en las que los cuidados paliativos no logran dar una respuesta a estos pacientes.

Debiese ser reconocido, aunque no se comparta, que para algunas personas quienes padecen sufrimientos intolerables la eutanasia sí representa la forma que eligen para morir, porque según su propia concepción de la vida y de la muerte las otras opciones no les resultan válidas. El respeto por esa decisión, cuando es razonada, fundamentada, libre, y en comunión con los valores y el sentido único que le otorga a la vida y a la muerte la persona que solicita la eutanasia, esa decisión, se comparta o no, sí debiese ser respetada y acompañada como un intento de honrar el último acto de individualidad dentro de la biografía humana. Lo que no puede ocurrir, es que esta opción se elija en el contexto de una decisión desesperada, debido a la falta de acceso a cuidados paliativos, ya que esta situación de injusticia e inequidad en el acceso a la salud, estaría condicionando la autonomía del paciente para tomar decisiones.

En esta línea la eutanasia sería éticamente aceptable como una opción al final de la vida para aquellas personas que padecen un sufrimiento insoportable, el cual es considerado intolerable por ellas, y para las cuales los cuidados paliativos bien procurados, no logran dar una respuesta de alivio, o bien porque

su vivencia de sufrimiento moral no está relacionado directamente con el dolor (como puede ser el caso de pacientes con limitaciones físicas de origen neurológico o degenerativo, dónde la analgesia, por más bien que esté aplicada, no resuelve su limitación) o bien porque para aquellos que sí necesitan aliviar un dolor físico insoportable (como es el caso de los pacientes oncológicos), no están de acuerdo con la sedación ya que quieren estar conscientes, con sus seres queridos y luego morir experimentando su propio final. Teniendo en cuenta que la sedación paliativa no implica producir (o provocar) la muerte biológica del enfermo, pero sí su muerte social.

En estos casos, la eutanasia sí estaría alineada con el concepto de ayudar a morir bien, fundamentada en el principio de autonomía de las personas, las cuáles como agentes morales, eligen sus preferencias y toman las decisiones determinantes en su vida y pretenden elegir también en el final de las mismas. Para estas personas, en las que la autodeterminación es importante, elegir cómo morir y la manera en que se termina la vida da significado a su totalidad y representa la última posibilidad para expresar los propios valores (Alvarez, 2014).

La eutanasia responde específicamente al principio de autonomía de los pacientes para tomar sus decisiones al final de sus vidas. Es en este punto porqué la eutanasia en pediatría se vuelve tan controversial ya que, si la autonomía es el principal fundamento de la eutanasia, y los menores de edad no tienen autonomía completa, sino que es progresiva, cómo fundamentarla en este grupo con un principio que no pueden ejercer plenamente.

DISCUSIÓN:

Habiendo analizado cada uno de los valores y principios en conflicto, destacaré los aspectos más relevantes que permitan elaborar una recomendación prudente en cuanto a la aceptación o rechazo de la eutanasia en menores de edad desde el punto de vista ético.

El avance de la figura de la autonomía de los pacientes en el ámbito médico, conjuntamente con el reconocimiento en la Convención de los Derechos del Niño de los menores de edad como sujetos de derechos y no sólo como sujetos de protección, ha ido situando a los pacientes pediátricos como agentes activos en el proceso de toma de decisiones en lo que compete a su atención en salud. Se ha producido gradualmente un cambio paradigmático en la sociedad al reconocerlos como sujetos de derechos, reconociendo la plena titularidad de los mismos, y una capacidad progresiva para ejercerlos. Los menores tienen derecho al honor, la intimidad, la propia imagen, así como a la libertad de ideología, conciencia y religión, y a ser escuchados y considerados en todos los temas que les competen, incluyendo los referentes a la salud. Se ha generado un cambio en el status social del niño. Los menores son sujetos activos, participativos, creativos, y con capacidad para modificar su propio medio.

Esto ha significado una verdadera revolución en la relación clínica pediátrica, en la cual la promoción de la autonomía del paciente se vuelve más compleja que en los adultos, debido a que este proceso se desarrolla teniendo

en cuenta dos aspectos ineludibles: la participación de la familia en la toma de decisiones y el desarrollo progresivo de la capacidad del menor para asumir sus propias decisiones. Con respecto a la toma de decisiones del paciente menor de edad, habría cierto consenso acerca de la dificultad de establecer de forma clara y contundente cuándo los seres humanos comienzan a ser moral y jurídicamente responsables por sus actos, y si fuese prudente establecer una edad fija que pueda ser universalizable. Los estudios de psicología evolutiva sitúan la madurez moral entre los 13 y los 15 años, agregando que aquella alcanzada en la adolescencia suele no evolucionar mucho más en la mayoría de los adultos, quienes simplemente suelen adquirir mayor estabilidad, pero no mayor madurez salvo excepciones, gracias a la experiencia vital adquirida.

El modelo de decisiones compartidas aplicado en pediatría, tiene la complejidad de ser una relación tríada entre el paciente, la familia y el médico. Cuando se asume que el paciente es incapaz, por ser un niño muy pequeño que no ha alcanzado su madurez, se realiza la toma de decisiones de forma compartida con el niño y la familia, pero los que deciden principalmente son sus padres. Lo que se busca es el mayor bien para el niño, y se presupone que sus padres serán las personas más calificadas para conocer y determinar cuál es su mejor interés. Los médicos acompañamos en este proceso brindando información precisa y suficiente, brindando consejo, ayudando a reconocer los valores importantes para el paciente y los padres, y proponiendo los cursos de acción posibles. Los padres asumirán el rol de subrogantes en el caso de los

niños más pequeños y elegirán en base a lo que consideran, dentro de sus posibilidades, el mejor interés para su hijo. El médico, sin embargo, deberá velar porque no se cometan decisiones maleficentes que atenten contra la vida o seguridad del niño. Al no estar decidiendo por su propia salud sino por la de sus hijos las exigencias deben ser mayores, velando por el interés superior del niño que es un derecho fundamental. Cuando se trata de decisiones al final de la vida, éstas se vuelven aún más complejas, sobre todo porque muchas veces se debe lidiar con la incertidumbre (Beca & Leiva, 2014). Sin embargo, se debe tener coraje, responsabilidad y prudencia, para decidir tomando buenas decisiones clínicas y éticas, basadas en los principios de proporcionalidad, evitando tratamientos fútiles, adecuando tratamientos de ser necesario, y promoviendo la participación y autonomía familiar y, dentro de lo posible, la participación del menor. Se ha visto que, aunque el paciente no cuente con la madurez suficiente para tomar las decisiones finales, el hecho de participar y de ser escuchado, no sólo promueve la autoestima, la sensación de valoración por el entorno, otorga sensación de control sobre su situación y genera mejores adherencias y tolerancia a los tratamientos o cuidados propuestos. En estos casos de niños pequeños en que sus padres son los que subrogan, la eutanasia no sería aceptable éticamente, ya que sería una acción que atenta directamente contra la vida, irreversible y estaría respondiendo a los valores y las preferencias o intereses de los padres. En este caso, carecería del requisito de voluntariedad convirtiéndose en un homicidio, el cual pudiese ser por compasión, pero sería

finalmente un homicidio. Aquí cobra relevancia la justicia social y sanitaria para asegurar dentro de lo posible un cuidado integral de estos niños, sin que representen una carga económica imposible de afrontar para sus familias.

En los casos en los cuales los menores ya son adolescentes o tienen mayor madurez, el esquema en este proceso de toma de decisiones cambia, ya que en estos casos la participación del menor debe ser activa y, en algunos casos puntuales debiese primar. Como se analizó anteriormente, acerca de la factibilidad de estimar lo más acertadamente posible la madurez moral y la capacidad de toma de decisiones de un adolescente en cuanto a su salud, claramente no es tarea fácil y no estará libre de incertidumbres. En los casos de enfermos crónicos y gravemente enfermos, esto se vuelve aún más complejo porque es posible que debido a su situación de enfermedad y experiencia vital hayan adquirido un mayor grado de madurez que el habitual para su edad en lo referente a la toma de decisiones acerca de su salud y fin de vida. Por el contrario, también puede ocurrir en muchos casos de adolescentes con patologías crónicas que han estado enfermos desde pequeños, que la familia tienda a sobreprotegerlos e infantilizarlos y consecuentemente, su capacidad de ejercer su autonomía, por falta de promoción de la misma, sea muy cuestionable. Es por esto que más allá de los test que puedan aplicarse, cada caso debiese ser evaluado por el médico tratante y probablemente un profesional de la salud mental adolescente familiarizado con los problemas de pacientes crónicos gravemente enfermos y/o terminales.

Teniendo en cuenta lo expuesto hasta aquí, en que los estudios de psicología evolutiva no evidencian grandes diferencias en la madurez moral de los individuos a partir de los 13-15 años en cuanto a la toma de decisiones, y sobre la diferencia que presentan algunos enfermos crónicos en cuanto a su madurez comparados con otros niños sanos de su misma edad, podríamos inferir que la doctrina del menor maduro está bien fundamentada. En cuanto a definir a partir de qué edad sería prudente que un menor pueda calificar para solicitar la eutanasia, el rango que abarca desde los 13-15 años pareciera ser la edad en que la literatura coincide en que se alcanzaría la madurez necesaria para este tipo de decisiones. Sin embargo, hay que tener en cuenta que calificar para la solicitud, no significa que la misma deba ser aceptada. Como se expuso, son muchos los factores que pueden influenciar las decisiones y preferencias al final de la vida (tanto en niños como en adultos), y considero que cada caso debiese ser analizado individualmente por profesionales competentes en el área, para garantizar una evaluación lo más apropiada y válida posible, con el fin máximo de proteger no sólo la autonomía, sino también la integridad y la dignidad de los pacientes.

Son muy pocos los casos de eutanasia en menores de edad que se han reportado a nivel mundial, sin embargo, es necesario reflexionar al respecto, discutirlo públicamente y, para lograrlo, es un requisito fundamental que exista una ciudadanía madura e informada para que la deliberación sea legítima. Para esto es perentorio comenzar a desmitificar la muerte y el sufrimiento de las

personas en general, y de los niños en particular. Si la sociedad no es consciente de esta realidad oculta, será imposible que cada cual acepte su propia finitud, piense en la posibilidad de gestionar su propia muerte, y lo que es más complejo aún, pensar que los otros con quiénes compartimos los bienes sociales, pero no necesariamente todos los valores, puedan desear gestionar su propia muerte de una forma distinta a lo que nosotros concebimos. Sólo si tomamos esto en serio, podríamos acompañar el último capítulo de la vida de los otros, especialmente de los niños, sin emitir juicios morales sobre el tipo de final elegido, pero siempre garantizando su protección. Es aun una ínfima minoría la que requiere la eutanasia dentro de la población pediátrica. No están claras las causas, además de faltar experiencia y literatura para explicar el porqué. ¿Es por influencia familiar? ¿Es el equipo de salud que no considera aún esta opción? ¿Es que los niños o adolescentes con enfermedades graves toleran mejor que los adultos la dependencia física? ¿Será que su proyecto de vida aún no estaba desarrollado y consecuentemente su frustración es menor? ¿Será que no son escuchados porque se les infantiliza y sobreprotege?... Probablemente todos estos factores entren en juego. Sin embargo, el hecho de que sean pocas las solicitudes, podría tener ciertas ventajas para aquellos que intentamos determinar cuidadosamente su validez ética. Por un lado, permite que la evaluación *ex ante* sea factible sin implicar demoras innecesarias en la toma de decisiones. Además, permitiría el acompañamiento de un médico que mantenga una relación de confianza con el paciente y familia y que esté capacitado para emitir una opinión fundamentada.

CONCLUSIÓN Y PROYECCIÓN:

Como todo proyecto de investigación, el fin último de esta tesis es generar un impacto positivo en la comunidad, tanto científica como cívica. En este caso particular el objetivo fundamental es aportar fundamentos éticos sólidos basados en un análisis minucioso de los valores y principios que entran en conflicto en cuanto a la aceptación o rechazo de la eutanasia en menores de edad. Junto a lo anterior se busca promover desde el conocimiento y la evidencia disponible hasta el momento un espacio de reflexión que contribuya a mejorar la calidad de la deliberación ciudadana en este tema, contribuyendo a promover el bienestar de las personas en la sociedad actual y también el de las generaciones futuras. Teniendo en cuenta esto, pienso que es importante tener en cuenta los siguientes puntos los cuales han limitado en parte y dificultado el análisis, considerándolos muy relevantes y que por lo tanto debiesen continuar desarrollándose:

- Promover mayor investigación acerca de la eutanasia en menores de edad, ya que se cuenta con escasa información cualitativa sobre el impacto en la familia, en el equipo de salud y en los pacientes pediátricos a quienes se les niega la eutanasia.
- Educar e involucrar a la comunidad en un tema que está presente, a pesar de afectar a ínfimas minorías, y que requiere una deliberación para, como sociedad científica y civil, elaborar una postura prudente.

- Promover la autonomía de los menores de edad en aquellos temas que los afectan sustancialmente en su salud, su vida y también en su muerte.
- Naturalizar la muerte como parte de la vida, involucrando a la comunidad desde la infancia en este proceso.
- Promover un espacio de deliberación respetuoso entre la comunidad médica y las familias que afrontan estos problemas de salud
- Favorecer la reflexión acerca de la muerte en niños y adolescentes, asumiendo su posibilidad real, y que esta reflexión colabore en favorecer buenas muertes para los niños con enfermedades incurables y terminales.
- Continuar reflexionando acerca de la eutanasia como una opción de fin de vida y, sobre todo profundizar y promover la investigación cualitativa, ya que sólo se cuenta con acceso a escasos datos estadísticos.
- A pesar de que la doctrina del menor maduro está bien fundamentada, pienso que ésta requiere ser evaluada y aplicada prudentemente en cada caso particular de manera individualizada, ya que su estimación no está libre de sesgos y, consecuentemente, su universalización sin un análisis calificado pudiese poner en riesgo la integridad y protección de un grupo particularmente vulnerable.

Como conclusión, y teniendo en cuenta la información que se encuentra disponible hasta ahora -la cual es escasa teniendo en cuenta la gravedad de las decisiones- un paciente pediátrico de más de 13 años en quien se demuestre una

madurez cognitiva y socioemocional, una voluntariedad libre de presiones externas -no mayores a las de un adulto al final de su vida- y una experiencia vital que haya promocionado y desarrollado estabilidad en su capacidad para tomar decisiones complejas, debiese tener los mismos derechos que un adulto a la hora de decidir sobre el final de su vida, dentro de lo posible. Considero que la prudencia exige evaluar cada caso particular de manera rigurosa y personalizada por profesionales capacitados en esta temática. Además, un comité especializado que estudie el caso *ex ante* pudiese ser recomendable para garantizar la máxima protección de los pacientes.

Finalmente, considero que la eutanasia debiese ser una opción para menores maduros, debiese ser la última opción habiéndose agotado todas las otras instancias en la búsqueda de equilibrar la autonomía con la protección particular y especial que requiere este grupo de pacientes. Basándome en lo antedicho, considero que la hipótesis "*La eutanasia en menores de edad es éticamente aceptable*", es verdadera.

BIBLIOGRAFÍA

- Abel, F & otros (2005). Hacia una posible despenalización de la eutanasia: recomendación del Instituto Borja de Bioética. *Institut Borja de Bioètica* 3, 39-57.
- Alvarez, A. (2014). *Práctica y ética de la eutanasia*. Mexico: Fondo de Cultura Económica.
- Appelbaum, P., & Grisso, T. (1988). Assessing patients capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*, 319, 1635-8.
- Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Buenos Aires: Paidós.
- Ariès, P. (2007). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires, Argentina: Adriana Hidalgo Editora.
- Badarau, D., Clercq, E., & Elger, B. (2019). Continuous Deep sedation and eutanasia in pediatrics: does one really exclude the other for terminally ill patients? *Journal of Medicine and Philosophy*, 44, 50-70.
- Beca, J. (2017). Método de decisión en ética clínica. En A. C. Beca JP, *Bioética clínica* (págs. 232-243). Santiago: Mediterráneo.
- Beca, J. (2017). La autonomía en la práctica clínica. *Rev Chil Enferm Respir*, 33, 269-271.
- Beca, J., & Leiva, A. (2014). ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil? *Rev Chil Pediatr*, 5(85), 608-612.
- Beca, J., & Terribas, N. (2021). Eutanasia como alternativa. En J. Beca I, & R. Armas M, *El. Final de la Vida* (págs. 273-288). Santiago: Mediterráneo.
- Beidler, S., & Dickey, S. (2001). Children's competence to participate in healthcare decisions. *JONA's Healthcare, Law, Ethics, and Regulation*, 80-87.
- Belmont, R. (1979). *The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington DC: U.S. Government printing office.
- Bioética., H. u. (2005). *Instituto Borja de Bioètica Universitat Ramon Llull*.
Obtenido de Disponible en:
<http://www.bioética&Debat.Org/modules/news/article.php?storyid=45>
- Brouwer, M., Kaczor, C., Battin, M., Maecklberghe, E., Lantos, J., & Verhagen, E. (2018). Should pediatric euthanasia be legalized? *Pediatrics*, 2(141).
- Burrows, J. (2017). Bioética y Derecho. En C. A. Juan Pablo Beca, *Bioética Clínica* (págs. 96-104). Santiago: Mediterraneo.
- Burrows, J. (2008). Inequalities and health care reform in Chile: equity of what? *J Med Ethics*.
- Busquets, E., Camacho, J., Cambra, F., Carrera, J., Cusí, V., Ferrer, P., & al, e. (2012). Consideraciones sobre la objeción de conciencia. *Bioética & debat*, 18(66), 3-19.
- Callahan, D E. P. (1995). The Ends of Medicine: Shaping New Goals. *Bulletin of The New York Academy of Medicine*, 72(1), 95-117.

Colegio Médico de Chile, ". d. (2019). Recuperado el febrero de 2022, de <http://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2019/04/Resumen-Encuesta-Eutanasia.pdf>

- Committeees, R. E. (s.f.). *Regional Euthanasia. Review Comittees*. Obtenido de <https://english.euthanasiecommissie.nl>.
- Couceiro, A., Alonso, V., Álvarez, N., Oliva, A., Seoane, J., & Zaragoza, G. (2019). *El menor maduro*. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, Fad.
- Couceiro, A. (2020). El menor maduro en la relación clínica. En A. Couceiro, V. Alonso, N. Álvarez, A. Oliva, J. Seoane, & G. Zaragoza, *El menor maduro cinco aproximaciones a un perfil poliédrico* (págs. 118-150). Madrid: Centro Reina Sofía.
- Couceiro, A. (2017). La relación clínica: historia, modelos, instrumentos y retos. En J. Beca, & C. Astete, *Bioética clínica*. (págs. 145-159). Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Cowley, C. (2016). A defense of conscientious objection in medicine: a reply to Schulenk and Savulescu. *Bioethics*, 30(5), 358-364.
- De la Torre, J. (2019). *La eutanasia y el final de la vida. Una reflexión crítica*. Cantabria, España: Editorial Sal Terrae.
- Drane, J. (1988). Ethical work-up guides clinical decision making. *Health Progress*, 69(11), 64-67.
- Dworkin, R., Nagel, T., Nozick, R., Rawls, J., Jarvis, J., & al., e. (27 de Marzo de 1997). Assisted Suicide: The Philosopher's Brief. *The New York Review of Books*, Issue.
- Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *J Am Med Assoc*, 267, 2221-6.
- Escobar, J. (2017). Bioética y muerte digna como ejercicio final de una vida digna. En J. Beca, & A. C, *Bioética Clínica* (págs. 371-381). Santiago de Chile: Mediterráneo Ltda.
- Esparza, E. R. (2019). Disposición del derecho a la vida de los menores de edad: una necesaria discusión sobre eutanasia y suicidio asistido en Chile. *Acta Bioethica*, 24(1), 25-34.
- Esquerda, M., Pifarré, J., & Miquel, E. (2013). La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven. *An Pediatr Contin*, 11(4), 204-211.
- Evans, J. (1995). Are children competent to make decisions about their own deaths? *Behavioral Sciences and the Law*, 13, 27-41.
- Feito, L. (2009). La responsabilidad como clave ética de la medicina genética. En F. A. J Sanchez-Caro, *Medicina genética clínica del siglo XXI* (págs. 191-224). Madrid-Granada: Comares.
- Ferrer, J. J. (2017). La bioética y sus principios. En C. A. Juan Pablo Beca, *Bioética clínica* (págs. 75-87). Santiago de Chile: Mediterráneo.

- Ferrer, J., & Alvarez, J. (2005). *Para fundamentar la bioética, teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Sevilla, España: Desclée de Brouwer.
- Freyer, D. (2004). Care of the dying adolescent: special considerations. *Pediatrics*, 113(2), 381-388.
- Figueroa, R. (2008). Concepto de derecho a la vida. *Ius Et Praxis*, 14(1), 261-300.
- Fundación Víctor Grífols i Lucas. (1999). *Los fines de la Medicina*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas.
- Gracia, D. (2012). The many faces of autonomy. *Theor Med Bioeth*.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clín*(117), 18-23.
- Gracia, D., Jarabo, Y., Martín, N., & Ríos, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clín*, 179-90.
- Gómez, M., & Ojeda, M. (2017). Sedación paliativa. En J. Beca, & C. Astete, *Bioética clínica* (págs. 458-470). Santiago: Mediterráneo Ltda.
- Group, T. W. (1995). The World Health Organization Quality of Life Group.
- Hernando, P., Diestre, G., & Baigorr, F. (2017). De la limitación del esfuerzo terapéutico a la adecuación del esfuerzo terapéutico. En C. A. Juan Pablo Beca, *Bioética clínica* (págs. 397-405). Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Honneth, A. (1999). Reconocimiento y obligaciones morales. *Estudios Políticos*(14).
- Hoyos, I. (2019). La justificación de la eutanasia infantil: Aporías desde el Interés Superior del Niño. A propósito de la sentencia T-544 de 2017. *Prudentia Iuris*(87), 73-104.
- Jonsen AR, S. M. (1998). *Clinical ethics*. New York, EE.UU: McGraw Hill.
- Kant, I. (1999). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Barcelona: Ariel S.A.
- Kohlberg, L. (1971). The stages of moral development as basis for moral education. En S. Beck, *Moral education* (págs. 23-92). Toronto: University of Toronto Press.
- Koppmann A, A. (2020). Madurez moral y competencia del menor. *Magíster Interuniversitario de Bioética UDD*.
- Lampert, M. (2019). *Aplicación de la eutanasia: Bélgica, Colombia, Holanda y Luxemburgo*. Biblioteca del congreso nacional de Chile.
- Lo, B. (2020). *Resolving Ethical Dilemmas: a guide for clinicians*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Lorda, S. (2001). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clín*, 117, 419-426.
- Lorda, S., Barrio, I., Alarcos, F., Berbero, J., Couceiro, A., & Hernando, P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*, 23(6), 271-285.

- Luévano, A. (2018). *Universidad complutense de Madrid*. Obtenido de Biblioteca Complutense de Madrid: <http://biblioteca.ucm.es>
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, 327(7429), 1419-1420.
- Miller, F., & Brody, H. (1995). Professional Integrity and Physician-Assisted Death. *The Hastings Center Report*, 25(3), 8-17.
- Montero, F. (2017). Repensar la eutanasia. En J. Beca, & C. Astete, *Bioética clínica* (págs. 503-510). Santiago de Chile: Mediterráneo Ltda.
- Morales, G. (2015). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(1), 56-60.
- Pearce, J. (1994). Consent to treatment during childhood: The assesment of competence and avoidance of conflict. *The British Journal of Psychiatry*, 165(5), 713-716.
- Quiroga, C. M. (2005). *La Convención Americana: Teoría y jurisprudencia*. Santiago, Chile: Centro de Derechos Humanos de la Facultad de Derecho.
- Ramos, S. (2018). *Bioética: una reflexión necesaria para las decisiones que más importan*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- Rawls, J. (2006). *Teoría de la Justicia*. México D.F.: Fondo. de Cultura. Económico.
- Roest, B., Trappenburg, M., & Leget, C. (2019). The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. *BMC Med Ethics*, 20(1), 23.
- Román, B. (2011). Euthanasia: Between personal moral and civics. ethics. En K. B., *Euthanasia: The "Good Death" controversy in Humans and Animals*. Disponible en: <http://www.intechopen.com>.
- Román, B., & Aguirre, J. (2019). Pragmatismo: R. Rorty. *Magíster Interuniversitario de Bioética Universidad del Desarrollo*
- Roselló, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana?* Barcelona: Herder.
- Ruppe, & et al. (2013). Family factors affect clinician attitudes in pediatric end of life decision making: a randomized vignette study. *Journal of pain and symptom management*, 45(5), 832-840.
- Salas, S., & al, e. (2020). Argumentos éticos a favor y en contra de la participación del profesional médico en la muerte asistida. Análisis del departamento de Ética del Colegio Médico de Chile. *Rev Med Chile*, 148, 542-547.
- Savulescu, J., & U, S. (2017). Doctors have no right to refuse medical assistance in dying, abortion or contaception. *Bioethics*, 31(3), 162-170.
- Schuklenk, U., & Samlling, R. (2017). Why medical proffesionals have no moral claim to conscientious objection accomodation in liberal democracies. *J Med Ethics*, 43, 234-240.

- Seoane, J., & Álvarez, N. (2020). El menor maduro desde la perspectiva del derecho. En C. y. cols, *El menor maduro* (págs. 67-91). Fundación Reina Sofía.
- Singer, P., & Kuhse, H. (1993). More on euthanasia: a response to Pauer-Studer. *The Monist*, 76(2), 153-174.
- Souza W, R. N. (2020). The physician and the patient: the vulnerability paradigm in Emmanuel Levinas. *Rev. Bioét*, 28(2), 212-218.
- Steinberg, L. (2013). Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine? *Journal of Medicine and Philosophy*, 38, 256-267.
- Steinberg, L. (2010). A dual systems model of adolescent risk-taking.
- Stevens, K. (2006). Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians. *Law Med*, 21(3), 187-200.
- Toetsingscommissies Euthanasie, R. (s.f.). *Regional Euthanasia Review, Annual Reports*. Obtenido de <https://www.euthanasiecommissie.nl>.
- Torralba, F. (6 de marzo de 2018). Ética y dignidad de la persona. (1. C. Bioética, Entrevistador)
- Torralba, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana?* Barcelona: Herder.
- Truog, R. (2006). End of life care: is euthanasia the answer? *Intensive Care Med*, 6-8.
- Valdés, E. (2016). La bioética utilitarista. En L. J. Ferrer JJ, *Bioética: el pluralismo de la fundamentación* (págs. 237-264). Madrid: Universidad Pontificia Comillas ediciones.
- Valdés, E., & Lecaros, J. (2016). Sobre el concepto de vulnerabilidad social: Marco filosófico, ético y jurídico. En B. Cabieses, M. Bernal, A. Obach, & V. Pedrero, *Vulnerabilidad social y su efecto en salud en Chile* (págs. 41-56). Chile: Universidad del Desarrollo.
- Van Assche, K., Raus, K., Vanderhaegen, B., & Sterckx, S. (July de 2018). Capacity for discernment and Euthanasia on minors in Belgium. *Medical Law Review*, 27(2), 242-266.