

TIMOTHY DEVOS, coord.
JACQUES RICOT, HERMAN DE DIJN, ERIC VERMEER,
CATHERINE DOPCHIE, WILLEM LEMMENS, AN HAECKENS,
RIVKA KARPLUS, MARIE FRINGS, BENOIT BEUSELINCK,
JULIE BLANCHARD, FRANÇOIS TRUFIN

EUTANASIA LO QUE EL DECORADO ESCONDE

Reflexiones y experiencias
de profesionales de la salud

Traducción y prólogo a la edición española de
JESÚS MARÍA AYUSO DÍEZ

EDICIONES SÍGUEME
SALAMANCA
2020

La ley obedecerá a su propia naturaleza,
no a la voluntad de los legisladores.
Y acabará inevitablemente dando los frutos
que hayamos sembrado en ella.
(G. K. Chesterton)

Tradujo Jesús María Ayuso Díez sobre el original francés
Euthanasie, l'envers du décor. Réflexions et expériences de soignants

© Éditions Mols, 2019

© Ediciones Sígueme S.A.U., Salamanca 2020

C/ García Tejado, 23-27 - 37007 Salamanca / España

Tlf.: (+34) 923 218 203 - ediciones@sigueme.es

www.sigueme.es

ISBN: 978-84-301-2063-5

Depósito legal: S. 66-2020

Impreso en España / Unión Europea

Imprenta Kadmos, Salamanca

CONTENIDO

PRÓLOGO A LA EDICIÓN ESPAÑOLA. Jesús M. ^a Ayuso Díez	9
PREFACIO I. <i>Jacques Ricot</i>	17
PREFACIO II. <i>Herman De Dijn</i>	25
EL SÍNDROME DE LA PENDIENTE RESBALADIZA <i>Eric Vermeer</i>	33
LA INSTRUMENTALIZACIÓN DEL MÉDICO <i>Catherine Dopchie</i>	59
EUTANASIA Y AUTODETERMINACIÓN: QUIEN SUFRE QUIERE ESTAR ACOMPAÑADO <i>Willem Lemmens</i>	79
EUTANASIA POR SUFRIMIENTO PSÍQUICO SIN SALIDA <i>An Haekens</i>	95
LA PERSONA ANTE LAS CUESTIONES QUE PLANTEA LA EUTA- NASIA (ENFERMOS, ALLEGADOS, PERSONAL SANITARIO) <i>Rivka Karplus</i>	111
¿CONSENTIR LA MUERTE O PROVOCARLA? EL PARADIGMA DE LA ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL <i>Marie Frings</i>	129
EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO O EL SENTIDO DE LA VIDA A PESAR DEL SUFRIMIENTO <i>Benoit Beuselinck</i>	153
RESISTIR <i>Julie Blanchard</i>	173

LA EUTANASIA TRAS EL DECORADO	
<i>François Trufin</i>	187
POSTFACIO	
<i>Timothy Devos</i>	209
<i>Vocabulario básico para no especialistas</i>	213
<i>Índice general</i>	219

PREFACIO I

JACQUES RICOT¹

El mérito de los autores de este libro estriba en que, tras ser aprobada en 2002 la ley belga de la eutanasia con muy amplio consenso de los medios de comunicación y de la opinión pública, muestran de manera convincente la necesidad de seguir interrogándose sobre la eutanasia y sus razones. Otro de los aciertos es haber dado la palabra a profesionales que trabajan a diario en hospitales y residencias asistidas, los cuales explican sus perplejidades con argumentos consistentes en los que se encuentra implicada su vida. Dejando a un lado el falso conflicto entre los partidarios de una ética de la autonomía y los seguidores de una ética de la vulnerabilidad, o el que de manera caricaturesca enfrenta a los «compasivos» con el sufrimiento ajeno y a los «rígidos» defensores de la prohibición de matar, los autores aportan modestamente sus testimonios antes de afirmar sus convicciones. Lo primero que exponen son hechos, experiencias vividas, y de ellos deducen sus reflexiones. No son, pues, los *a priori* ideológicos los que guían su planteamiento, que ellos ofrecen sin patetismo ni arrogancia. No estigmatizan a quienes practican la eutanasia. Incluso a veces reconocen su delicadeza cuando, por ejemplo, una colega que hace valer su negativa a aso-

1. Jacques Ricot es catedrático y doctor en filosofía, investigador asociado al departamento de filosofía de la Universidad de Nantes. Es asimismo autor de *Penser la fin de vie (Pensar el final de la vida)*, Presses de l'EHEPS, Rennes 2017, *Le suicide est-il un droit de l'homme? (¿Es el suicidio un derecho humano?)*, M-Editer, Vallet 2015, y *Du bon usage de la compassion (Sobre el buen uso de la compasión)*, PUF, Paris 2013.

ciarse a un acto eutanásico siente que su elección es respetada: el equipo pondrá cuidado para que ella no esté presente en el momento de la inyección letal. Pero si bien no se les estigmatiza, sí que deberían sentirse interpelados por estos testimonios valientemente ofrecidos a contracorriente y que obedecen a la voz interior que su conciencia les dicta.

Está claro que también quienes realizan eutanasias movilizan su conciencia para justificar sus prácticas, y no hay por qué dudar de su sinceridad. Igual que no cabría sospechar de la rectitud de quienes apelan a su derecho a la objeción de conciencia cuando rehúsan hacer morir a sus pacientes: no podríamos acusarlos de obedecer a preceptos morales o religiosos de otro tiempo cuando se toman en serio el juramento hipocrático. A pesar de ello, esta objeción de conciencia soporta no pocas presiones. Así, uno de los autores escribe: «El mensaje actual de las sociedades liberales es el de desacreditar la objeción de conciencia en nombre de la tolerancia. En otros términos, se da por supuesto que, si un miembro del personal sanitario es tolerante, está obligado a ejecutar todo cuanto se le pida, sin ninguna reflexión de fondo. Ahora bien, ¿no corre la tolerancia el riesgo de convertirse en tiránica desde el momento en el que al personal sanitario le impide trabajar con conciencia, volviendo ilegítima toda reflexión personal sobre el sentido del bien y lo bueno?». Más adelante nos enteramos de que, durante una inspección a un hospital, los inspectores departamentales conminaron al hospital, que en su reglamento interno prohibía las eutanasias, a ponerse al día y establecer un protocolo de eutanasia. Con esto, la objeción de conciencia, reducida a una dimensión puramente individual, se halla singularmente debilitada, como si lo que estuviera en juego fuera tolerar simplemente una deficiencia personal del objetor, una desoladora incapacidad suya para someterse a la ley común. La cuestión de la conciencia queda a menudo reducida a mero sentimiento subjetivo, a una opinión singular, incluso a «un

desviado sentido del deber». Y se olvida con facilidad que recurrir a la conciencia es legítimo únicamente si ésta es una conciencia realmente «esclarecida». Ahora bien, es preciso convenir en que los autores de los testimonios aquí presentados saben ofrecer los múltiples esclarecimientos que, con demasiada frecuencia, se pasan por alto en la práctica de la eutanasia. ¿Por qué a ésta se la califica, de manera inexacta, como «muerte natural»? ¿Por qué la identidad del médico eutanasiador se esconde, «mientras que, para cualquier acto médico importante, siempre es necesaria»?

Es bien conocido el argumento principal que esgrimen los promotores de la eutanasia: sería adecuada para suprimir el sufrimiento de un paciente cuando no hay modo de aplacar este sufrimiento y se ha constatado su petición de morir. Negarle este alivio sería lo mismo que carecer de compasión y ponerle trabas a su libertad. Sin embargo, este razonamiento, a menudo presentado con vehemencia, aunque también de buena fe, oculta un defecto mayor: el de negar la complejidad de lo que, detrás de un enfoque así, está en juego. Por un lado, el sufrimiento considerado imposible de aplacar tiene caras tan multiformes que no siempre es definido con suficiente precisión; además, hoy se dispone de una panoplia completa para aliviarlo, pudiendo recurrir incluso a la sedación paliativa. Por otro lado, la libertad de quien afirma que, a la situación que le ha tocado, no le ve más salida que la muerte ¿es realmente una libertad? Estas dos preguntas merecen ser examinadas.

¿Qué es la compasión? Heredera de la piedad, puede conducir a actitudes deletéreas cuando, anegada por la emoción, no se deja purificar por la corrección de una conciencia esclarecida. «Esto significa que el sanitario o cuidador no se identificará totalmente con el sufrimiento del otro y que no daremos por supuesto que deba actuar adoptando el punto de vista del paciente, sino que podrá considerar realmente la situación del otro». Hablando de la «piedad engañosa y, por

ello, peligrosa», el autor de esta observación se encuentra con la advertencia formulada por Stefan Zweig en su hermosa novela *La piedad peligrosa* o también con la que enuncia Antoine de Saint-Exupéry: «Demasiado a menudo he visto cómo se extravía la piedad». Tal como lo expresa otro de los autores, «compasión significa acompañar al otro en la prueba por la que está pasando»².

La auténtica compasión no consiste, ciertamente, en acallar las propias emociones, y sucede que éstas hablan cuando la razón guarda silencio. «Es lo que vive ese médico experimentado que un día me dijo que, en el seno de su institución de cuidados, ya ha practicado numerosas eutanasias. Con los ojos empañados de lágrimas, me confía que hay noches en las que, empapado en sudor, se despierta teniendo delante el rostro de personas a las que eutanasió».

Lo que una concepción mutilada de la autodeterminación enmascara es que, en el marco del vínculo que une al paciente con su médico, no hay más libertad que la relacional. Una libertad que necesita del otro para manifestarse en modo alguno tiene el mismo estatus que una libertad puramente individual, como la de quien escoge suicidarse al margen de la vida social, ante sí mismo. Cuando el paciente «embarca» al cuerpo sanitario en un pacto mortífero, transforma «la alianza terapéutica» en un «compromiso contractual». Y entonces tenemos fundadas razones para hablar de «fusión perversa». «No se trata de una autonomía responsable y libre, sino del acto desesperado de dos personas a las que la impotencia ha

2. Como proemio a *La piedad peligrosa* (cuyo título original es *Ungehduld des Herzens* o *Impaciencia del corazón*), escribe Stefan Zweig: «Existen dos clases de compasión. Una cobarde y sentimental que, en verdad, no es más que la impaciencia del corazón por librarse lo antes posible de la emoción molesta que causa la desgracia ajena, aquella compasión que no es compasión verdadera, sino una forma instintiva de ahuyentar la pena extraña del alma propia. La otra, la única que importa, es la compasión no sentimental pero productiva, la que sabe lo que quiere y está dispuesta a compartir un sufrimiento hasta el límite de sus fuerzas y aun más allá de ese límite» (trad. de Alfredo Calm, Barcelona 1957) [N. del T.].

atrapado en su trampa». Mientras que es común pensar que la autonomía es una conquista del paciente, a la luz de estos testimonios uno se va percatando con asombro de que, «con la normalización de la eutanasia, lo que ha hecho su entrada en el mundo médico belga es una nueva forma de paternalismo. Pues, al fin y al cabo, quien decide si la petición de eutanasia será o no aceptada es el médico».

El interés de todos estos testimonios estriba en que muestran que todo eso que a veces se llama las derivas actuales (los casos psiquiátricos, los padecimientos existenciales, los menores autorizados a solicitar la eutanasia, la idea de campañas a favor de la declaración anticipada escogiendo la eutanasia, etc.) son la consecuencia directa de una ley que ha causado la rotura de un dique. Y cuando en un dique se abre una brecha, el oleaje no puede sino agrandar el boquete que, al inicio, se creyó cándidamente haber dejado muy bien circunscrito.

Estoy pensando en la advertencia del antiguo Ministro de Justicia francés de François Mitterrand, Robert Badinter, artífice de la abolición de la pena de muerte en 1981, contra la opinión pública de la época. Superando las divisiones políticas, él, hombre de izquierdas, se declaró totalmente de acuerdo con Jean Leonetti, hombre de la derecha moderada y actor principal de la ley francesa de 2005³. Robert Badinter declaró

3. Ley sobre «los derechos de los enfermos y el final de la vida», del 22 de abril de 2005, conocida como «ley Leonetti». Refuerza los cuidados paliativos y establece las condiciones para tener en cuenta el deseo del paciente a la hora de detener un tratamiento o ni siquiera iniciarlo ante el temor de caer en una «obstinación irrazonable»: su inutilidad, su desproporción o que se limite al mantenimiento artificial de la vida. Define, así, el marco legal dentro del cual debe desarrollarse la práctica médica, con lo que ofrece seguridad jurídica a los equipos sanitarios que han de tomar decisiones graves en situaciones sumamente delicadas. Se estructura en torno a dos ejes: la autonomía del paciente y los cuidados paliativos (por cuyo desarrollo aboga, en vez de por despenalizar la eutanasia). Reconoce el «principio del doble efecto», según el cual el fallecimiento del enfermo se considera «efecto secundario», es decir, involuntario, del tratamiento analgésico y sedativo, el cual pretende, no causar su muerte, sino aliviar su sufrimiento. Como decíamos, no despenaliza

que la ley no tenía únicamente un valor represivo, sino sobre todo un valor expresivo, el cual traducía los valores éticos de una sociedad. Y entre éstos hay uno que impera sobre todos los demás: el que prohíbe hacer morir deliberadamente al otro, aunque sea por una aparente compasión. Por mi parte, yo añadiría que prohibir no es impedir, sino que indica un punto de referencia antropológicamente estructurador. Transgredir una ley no es negarla, pero cuando la transgresión se inscribe en la propia ley so pretexto de enmarcarla, deja entonces de ser transgresión, algo que aprendí tanto de Aristóteles como de Paul Ricoeur. La transgresión es competencia de la instancia judicial, y no de la instancia jurídica.

la eutanasia, de modo que mantiene en vigor la prohibición del gesto letal deliberado sobre el paciente, buscando el delicado equilibrio, llegado el caso –cuyo proceder la ley formaliza–, de «dejar morir» al paciente sin «hacerle morir». Asimismo introduce y define la noción de «testamento vital» (ver «Declaración anticipada relativa a la eutanasia» en el Vocabulario básico al final del libro, p. 214). Durante su tramitación tuvieron lugar largos debates sobre si alimentación e hidratación artificiales debían seguir siendo catalogados como «cuidados básicos» o era más ajustado considerarlos «tratamientos», aspecto sobre el cual esta ley no es formalmente explícita. Por ello, poco después el propio Leonetti se sintió obligado a manifestar públicamente que, a su entender, se trataría de tratamientos, de modo que, en una situación de «obstinación irrazonable», podrían suspenderse como cualquier otro tratamiento (sobre este delicado y controvertido asunto, el lector puede leer en este libro la aportación de la Dra. Marie Fings, «¿Consentir la muerte o provocarla? El paradigma de la alimentación artificial»).

Años después, el 2 de febrero de 2016, la Asamblea francesa aprobó una nueva ley (conocida como «ley Claeys-Leonetti»), que «crea nuevos derechos en favor de los enfermos y de las personas al final de la vida». (I) Uno de los derechos que esta ley crea es el «derecho a una sedación profunda y continua hasta el fallecimiento» (SPCHF), si bien este derecho se reconoce únicamente si el fin que se persigue es evitar el sufrimiento del paciente y la obstinación irrazonable; de modo que esta SPCHF ha de ir asociada a una analgesia y a la suspensión de cuantos tratamientos mantengan vivo al paciente. Por ello, la SPCHF solo puede aplicarse si éste la solicita y además se da alguna de estas dos hipótesis: a) que el paciente sufra una enfermedad grave e incurable, su pronóstico vital se vea comprometido en breve plazo y presente un sufrimiento refractario a los tratamientos (intención paliativa); b) que el paciente afectado de una enfermedad grave e incurable pida suspender un tratamiento, esta suspensión comprometa su pronóstico vital en breve plazo y pueda acarrearle un sufrimiento insoportable (intención preventiva). En el caso de que el paciente, debido a su estado, no pueda expresar su voluntad, esta nueva ley autoriza al

Los testimonios aquí ofrecidos son progresistas y proféticos: son los de resistentes y vigilantes que no consideran que la eutanasia pueda ser un cuidado, una opción neutra. Como he dicho a menudo, la eutanasia no completa los cuidados paliativos, sino que los interrumpe; no es la coronación del acompañamiento, sino su freno. No alivia al paciente; lo elimina.

médico (salvo que el paciente haya dejado constancia de su oposición en sus directrices) a aplicar la SPCHF para evitarle cualquier sufrimiento cuando, para impedir la obstinación irrazonable, haya decidido interrumpir los tratamientos que lo mantienen en vida; esta decisión ha de tomarla el médico tras consulta colegiada con el equipo cuidador. La SPCHF podrá aplicarse no solo en el hospital, sino también en el domicilio del paciente, en centros de cuidados y en residencias para ancianos dependientes. Esta ley sí que recoge formalmente el cambio en la manera de concebir la alimentación y la hidratación artificiales, que pasan de ser considerados cuidados a considerarse tratamientos. (II) El otro derecho que esta ley crea es el carácter coercitivo de las directrices anticipadas del paciente (las «voluntades previas» comúnmente conocidas como «testamento vital»). A fin de reconocer al paciente como actor del proyecto de cuidados que va a recibir, el médico debe respetar su voluntad, y no solo limitarse a tener en cuenta sus deseos; si antes su obligación era consultar las directrices anticipadas, sin que estas pesaran sobre él con valor coercitivo, la ley del 2 de febrero de 2016 establece que dichas directrices se impongan al médico a la hora de decidir sobre investigación, intervención o tratamiento. Únicamente señala tres excepciones a este carácter coercitivo: a) en caso de urgencia vital, a fin de disponer de tiempo para evaluar la situación médica del paciente; b) cuando las directrices anticipadas resulten manifiestamente inapropiadas al estado del paciente; y c) cuando su redacción no se ajuste a la situación médica. Que el paciente rechace el tratamiento no obliga al médico (como, en cambio, sí obligaba la ley Leonetti) a hacer todo lo posible para convencerlo de que acepte los cuidados indispensables. Esta ley de 2016 también refuerza el papel de la persona de confianza y codifica la jerarquía de los distintos elementos que permitan conocer la voluntad de la persona que no puede expresarla: priman las directrices anticipadas; si éstas no existen, se tiene en cuenta el testimonio de la persona de confianza, y si éste falta, el de la familia o los allegados (si bien no jerarquiza a los diferentes miembros familiares). Tampoco despenaliza la eutanasia ni la ayuda activa para morir [N. del T.].

PREFACIO II

HERMAN DE DIJN¹

El eutanásismo [*sic*] es una atmósfera en la cual lo trágico, inherente a cada vida humana, va siendo negado cada vez más (Willem Jan Otten)²

Debido a que consiste en provocar la muerte de un tercero, la eutanasia es competencia del derecho penal, pero, después de la ley belga del 28 de mayo de 2002, ha dejado de ser punible si median las condiciones estrictas que dicha ley estipuló. Entretanto, su práctica ha entrado plenamente en las costumbres, y la eutanasia es percibida –en especial por la profesión médica– como un componente normal de los cuidados al final de la vida. La opinión pública ya no ve en ella un acto permitido únicamente en ciertas circunstancias excepcionales y bien definidas, sino un derecho que el paciente ejerce y que al personal sanitario se le exige que satisfaga a petición suya. Hay dirigentes políticos que hablan incluso de inscribirla, en calidad de derecho humano, en la Constitución. ¿Cómo hemos llegado hasta aquí? Los criterios de la ley se han ido ampliando progresivamente para hacer que cada vez más categorías nuevas de pacientes puedan «aprovecharla». Los médicos, que al principio no la reclamaban en absoluto, se encuentran hoy con que son ejecutores dóciles de la ley. Y a los miembros del personal sanitario que apelan a la cláusula de conciencia, con frecuencia se los percibe como «perturbadores del espíritu de equipo».

1. Herman De Dijn es filósofo y profesor ordinario emérito en la Katholieke Universiteit Leuven.

2. Escritor holandés.

En un ámbito como éste de una importancia tan extraordinaria, sin embargo no parece interesarle a nadie analizar profundamente estas prácticas. La Comisión Oficial de Control y Evaluación se halla en gran parte en manos de fervientes partidarios que preconizan perpetuamente ensanchar el alcance de la ley. La eutanasia ha sido completamente «normalizada», de tal manera que pensar en reducir en un futuro el campo de aplicación de la ley parece que no pasa de ser un deseo piadoso.

Aun así, el presente libro se opone valientemente a esta normalización. Da la palabra a resistentes que se sienten directamente concernidos por el desafío colosal que representa la experiencia ética y social que tiene lugar en la sociedad belga en torno a la eutanasia. Plantean cuestiones críticas y proponen alternativas. Quieren prevenir sobre los abusos y desinflar las ilusiones y las ideas simplistas. Estos resistentes no son ideólogos ingenuos, sino especialistas —médicos, psiquiatras, enfermeros— activos en el ámbito de los cuidados al final de la vida. Están directamente implicados en la práctica cotidiana y se ven enfrentados a las peticiones de eutanasia de sus pacientes. Saben realmente de qué se trata. Sus exposiciones contienen a menudo ejemplos reales que han vivido, historias que a todos nosotros nos permiten tomar conciencia de la complejidad de las situaciones. Se trata, pues, de una obra particularmente importante que cuantos se enfrentan a la práctica de la eutanasia en Bélgica, partidarios y antagonistas, deberían leer y someter a una profunda reflexión. Esperemos que también lo lea la clase política que debe hacer frente a continuas solicitudes de ampliación de la ley.

Por mi parte, voy a intentar presentar brevemente las principales constataciones y perspectivas que se expresan en esta obra, esperando de este modo animar al lector a que se adentre él mismo en estas contribuciones. Si bien todos y cada uno somos conscientes de que la ley va a mantenerse

en el estado actual de cosas, en cambio no todo el mundo sabe que hay otras formas de cuidados al final de la vida con una finalidad propia y que pueden ofrecer una alternativa real a la eutanasia, como son los cuidados paliativos, la sedación paliativa, o los cuidados de convalecencia. A condición, claro está, de que se cree un contexto en el que los pacientes vean que se les reconoce el tiempo necesario para morir. Lo que está en juego en la práctica de la eutanasia no solo tiene que ver con el modo en el que nos hacemos cargo del final de la vida, sino igualmente con el sentido que adquiere el cuidado médico y el papel del personal sanitario involucrado. Esta temática se aborda de distintas maneras a través de interesantes perspectivas. Lo que la práctica de la eutanasia muestra es que al médico se le percibe cada vez más como un técnico que atiende a los deseos de su *cliente* (por ejemplo, asistiendo a los pacientes psiquiátricos en su suicidio), pero, a la vez, también como un funcionario al servicio de la ley. Esta profesión, que en realidad debería estar animada por una vocación ética, se halla instrumentalizada y funcionarizada. Aparentemente son numerosos los miembros del personal sanitario que, a pesar de todo, no están dispuestos a adoptar con los ojos cerrados esta nueva concepción de su papel. La medicina, en especial dentro del ámbito de los cuidados al final de la vida, se ve zarandeada entre el encarnizamiento terapéutico y la negligencia de hecho en relación con su semejante. Este rasgo transparece de manera muy concreta en el capítulo sobre la alimentación artificial al final de la vida. En esa exposición, así como en otras, se promueve una ética que no se reduce a las pautas y a los protocolos.

Una ética que no sea incumbencia de la «sensatez», una ética que no constituya una «práctica humanizadora», no es una ética. No es lo que denomino una «ética del sentido común», sino una especie de reglamentación meramente pragmática entre determinadas partes. Los médicos y los

enfermeros contradicen su profesión y su vocación cuando despachan una eutanasia como si fuera una intervención técnica efectuada a demanda del paciente. Y el que se practique –digamos– por compasión, por respeto a la calidad de vida o para eliminar situaciones humanamente degradantes no suprime la contradicción.

La comunicación entre el médico y su paciente es de una importancia primordial, en especial en el contexto de los cuidados al final de la vida. Esta comunicación no puede contentarse con ser puramente procedimental e informativa. En realidad, la comunicación humana es una conversación, un diálogo en el seno del cual se busca –más allá de la superficie de las palabras– satisfacer la necesidad más profunda de la persona, que muy a menudo suele quedar inexpresada. Interpretar al pie de la letra el «quiero morir» de un paciente, sobre todo psiquiátrico, es una incomprensión simplista que a esa persona le impide abrirse –algo sin embargo esencial– a una perspectiva esperanzadora. La verdadera comunicación exige confianza y tiempo; y precisamente para lo que apenas se tiene ya tiempo, tanto del lado del médico como del de la familia, es para comunicarse. De ahí que resulte imposible vivir lo que en el pasado representaba una parte fundamental del final de la vida: la posibilidad de enfrentarse, en presencia de los allegados, al sentido de la propia vida y al misterio de la propia muerte. En cambio, sí que se ofrece bien esta posibilidad –algo que se subraya en el libro– en el contexto de los cuidados paliativos, los cuales persiguen su propia finalidad sin dejarse definir como una etapa hacia la eutanasia.

Numerosas contribuciones en este libro expresan la conciencia de haber asistido a un cambio cultural real, del que la eutanasia constituye un síntoma y a la vez un refuerzo. Esta conmoción cultural trae consigo una visión radicalmente diferente de la vida y la muerte, del sentido y el sufrimiento. La vida se ve evaluada en términos de calidad medible, la

cual indicaría, cuando desciende por debajo de cierto nivel, que más valdría ponerle fin a la existencia. La dignidad humana ha dejado de ser una característica inalienable de cada sujeto humano, cualesquiera que sean su calidad de vida o las capacidades que todavía conserve. En adelante, por el contrario, la calidad es la que determina qué es digno. Esta evolución implica que sin parar se incrementa el número de categorías de las personas cuya vida ya no parece digna de protección. Ya hay expertos en ética que asocian el derecho de algunos a morir con la obligación de todos de terminar a tiempo con la propia vida a fin de dejar de ser un peso para la familia y para la sociedad. Y, ya puestos, podemos seguir constatando: hoy las virtudes éticas de tolerancia, compasión o respeto se han desviado. Ya ni siquiera se percibe el empobrecimiento moral, incluso la corrupción, que van de la mano con estas evoluciones.

A un cambio cultural tan radical como este no cabe darle la vuelta, para enderezarlo, sin tropiezos. Aun así, del presente libro se desprende una voluntad de no conformarse, sino de mantener ardiendo, a base de resistencia personal, la llama de la verdadera vocación del personal sanitario y de los cuidadores.

El año pasado apareció el primer estudio internacional e interdisciplinar sobre este asunto, titulado *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium* (Eutanasia y suicidio asistido. Lecciones de Bélgica)³ de D. A. Jones, C. Gastmans y C. MacKellar. Es de destacar hasta qué punto las conclusiones de sus tres autores, basadas tanto en su propio peritaje como en la información y en los análisis presentados en el libro, concuerdan con gran número de las perspectivas expuestas en la presente obra. La recomendación que dirigen a los países que se enfrentan a proyectos de ley que apuntan en la misma dirección que la ley belga es clara: «Don't go

3. Cambridge University Press 2017.

down that lane» (No tomen ese carril). Mientras tanto, esta ley se ha convertido en una realidad prácticamente irreversible en Bélgica, con todas las consecuencias que ello acarrea. Pero sí hay una cosa que podemos extraer del presente libro, y es que, entre la resignación y la huida, existe una tercera vía: ni someterse a los dictados, ni desviarse de la sociedad en la que vivimos, sino resistir, cada uno a su manera, cada cual en su sitio. Como decía Lutero: «Aquí estoy; no puedo hacer de otro modo».

ÍNDICE GENERAL

PRÓLOGO A LA EDICIÓN ESPAÑOLA. <i>Jesús María Ayuso Díez</i>	9
PREFACIO I. <i>Jacques Ricot (filósofo)</i>	17
PREFACIO II. <i>Herman de Dijn (filósofo)</i>	25
EL SÍNDROME DE LA PENDIENTE RESBALADIZA. <i>Eric Vermeer (enfermero de cuidados paliativos experto en ética)</i>	33
La despenalización de la eutanasia	33
Los cuidados paliativos no se conocen	36
La banalización de la eutanasia	38
Un desviado sentido del deber	40
Sufrimiento y silencio	43
El contexto económico	45
La eutanasia en el contexto psiquiátrico	47
Después de la eutanasia	50
La eutanasia de menores	51
Eutanasiar los remordimientos	53
LA INSTRUMENTALIZACIÓN DEL MÉDICO. <i>Catherine Dopchie (oncóloga)</i>	59
La alianza terapéutica	72
EUTANASIA Y AUTODETERMINACIÓN: QUIEN SUFRE QUIERE ESTAR ACOMPAÑADO. <i>Willem Lemmens (filósofo y experto en ética)</i>	79
La eutanasia es traumática	79
Autodeterminación: fundamento de la ley de eutanasia	81
Sufrimiento insoportable y nuevo paternalismo	83
Tiempo de reflexión	89

EUTANASIA POR SUFRIMIENTO PSÍQUICO SIN SALIDA. <i>An Hae-</i> <i>kens (psiquiatra)</i>	95
¿Qué dice la ley?	98
a) Situación médica sin salida	98
b) Trastorno incurable	99
c) Sufrimiento psíquico constante e insoportable	102
¿Qué es la empatía?	105
Capacidad de discernimiento	105
Conclusión	106
El desenlace de la historia de la Sra. Jeanine	108
LA PERSONA ANTE LAS CUESTIONES QUE PLANTEA LA EUTA- NASIA (ENFERMOS, ALLEGADOS, PERSONAL SANITARIO). <i>Rivka Karplus (médica de enfermedades infecciosas)</i> ..	111
El sufrimiento personal	112
a) Sufrimiento físico	112
b) El sufrimiento psicológico	113
c) El sufrimiento afectivo y relacional	114
d) El sufrimiento existencial y espiritual	115
¿Cómo recibir una petición de eutanasia?	116
Los allegados ante una petición de eutanasia	122
¿Cómo puede reaccionar o actuar el personal médico? ..	123
¿CONSENTIR LA MUERTE O PROVOCARLA? EL PARADIGMA DE LA ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL. <i>Marie Frings (médica de cuidados paliativos)</i>	129
Contexto de la reflexión	130
¿Por qué esas sondas? ¿Qué indicaciones? ¿Qué efica- cia? ¿Cómo se han tomado estas decisiones?.....	134
Primer acercamiento a la cuestión ética	139
La distinción entre ordinario y extraordinario	142
Tres niveles de juicio ético	145
Conclusión	150
EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO O EL SENTIDO DE LA VIDA A PESAR DEL SUFRIMIENTO. <i>Benoit Beuselinck (oncólogo)</i> ..	153
Viktor Frankl: la cuestión del sentido en el corazón de la medicina	156

Cómo aplicar las teorías de Viktor Frankl al acompañamiento de los enfermos	161
a) Primera pista: la autorrealización gracias al amor del otro	161
El «sufrimiento» por el hecho de que otros tengan que encargarse de uno	162
b) Segunda pista: la autorrealización gracias a una vida llena de sentido	163
c) Tercera pista: saber plantar cara al sufrimiento ...	164
En un país donde la eutanasia está despenalizada	168
RESISTIR. <i>Julie Blanchard (médica de cuidados paliativos)</i>	173
La petición de eutanasia	174
La presión de la familia	175
Explicar la eutanasia	177
La trampa de los cuidados paliativos «integrales»	178
La sedación: malentendido y confusión	180
Los cuidados paliativos: paradigma para el hospital ...	181
El vértigo contradictorio	183
LA EUTANASIA TRAS EL DECORADO. <i>François Trufin (enfermero urgentista de cuidados paliativos)</i>	187
El desamparo del personal sanitario	188
La eutanasia: acto «deshumanizador»	190
La conciencia a prueba de la ley y de las órdenes administrativas	193
La eutanasia: ¿nueva etapa hacia la aceptación de la enfermedad?	194
Pedir la eutanasia para sacudir la indiferencia	199
La sedación: ¿práctica paliativa real o hipocresía?	202
Una confianza frente a una conciencia	205
POSTFACIO. <i>Timothy Devos (hematólogo)</i>	209
<i>Vocabulario básico para no especialistas</i>	213