

**SER INCONSCIENTE ANTE LA PROPIA MUERTE. EL CASO M.**

**SER INCONSCIENTE FRENTE A PROPRIA MORTE. O CASO M.**

Dra. María Susana Ciruzzi (1)

**RESUMEN:** La Bioética, como novel disciplina, procura sentar a una misma mesa a la Medicina, la Filosofía y el Derecho, teniendo en cuenta que el común denominador entre las tres ciencias es el estudio del hombre y que la tecnología anómica requiere de un cauce dado por el fundamento filosófico del destino humano y un marco jurídico respetuoso de los derechos individuales. Los avances científicos van corriendo cada vez más los límites de lo posible y la tecnología de la que se sirve la Medicina, va avanzando a pasos agigantados, cada vez más interviniendo en la intimidad del paciente y su familia, produciendo en muchos casos disconfort y angustia. Las cuestiones al final de la vida nos plantean un importante reto: la muerte no es un tema que nuestra cultura occidental desee poner en discusión: la muerte de otro nos enfrenta con nuestra propia finitud y nos interpela no solo como profesionales de la salud sino, principalmente, como personas. ¿Se puede desear la muerte? A través de un caso real ocurrido en un hospital pediátrico de la Ciudad de Buenos Aires, trataremos de analizar brevemente estas cuestiones.

**PALABRAS CLAVE:** Bioética. Derecho Penal. Sedación. Eutanasia. Adecuación del esfuerzo terapéutico.

**RESUMO:** A Bioética, como novel disciplina, procura sentar na mesma mesa à Medicina, à Filosofia e ao Direito, tomando conta que o comum denominador entre as três ciências é o estudo do homem e que a tecnologia anômica precisa encontrar um curso dado pelo fundamento filosófico do destino humano e um marco jurídico respeitoso dos direitos

---

1 Abogada (UBA), Especialista en Derecho Penal (UBA), Diplomada en Bioética (FLACSO), Especialista en Bioética (FLACSO), Doctora de la Universidad de Buenos Aires, Área Derecho Penal. Docente de grado, posgrado y doctorado (UBA). Miembro del Comité de Ética del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Responsable Académica de las Áreas de Bioética y de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes del Observatorio de Salud, Facultad de Derecho (UBA). Investigadora del Instituto Luis Ambrosio Gioja, Facultad de Derecho (UBA). Investigadora del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Brasil. Docente invitada en universidades nacionales y extranjeras. Vocal Titular Primera de la Asociación Argentina de Bioética. Miembro del International Affairs Committee, American Academy of Forensic Sciences. Miembro de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Miembro de la Sociedad Argentina de Pediatría. Posdoctoranda en Derecho con el trabajo “La criminalización de la medicina al final de la vida: una mirada crítica, una propuesta superadora”, Facultad de Derecho (UBA). Integrante del grupo de trabajo en cuestiones al final de la vida, en el Instituto Nacional del Cáncer. Integrante de los equipos de trabajo “Taller para padres y pacientes de Trasplante Hepático” y Taller para Adolescentes con HIV”, y miembro del Comité de Medicina Transfusional, todos del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Buenos Aires. Argentina. E Mail: [msciruzzi@cpacf.org.ar](mailto:msciruzzi@cpacf.org.ar) [msciruzzi@gmail.com](mailto:msciruzzi@gmail.com)

individuais. Os avanços científicos vão correndo cada vez mais os limites do possível e a tecnologia que a Medicina usa, com desenvolvimento a passos agigantados, cada vez mais intervindo na intimidade do paciente e da sua família, produzindo, em muitos casos, desconforto e angústia. As questões ao fim da vida nos apresentam um importante desafio: a morte não é tema que nossa cultura ocidental deseje pôr sobre discussão: a morte do outro nos enfrenta com a nossa própria finitude e nos interpela não só como profissionais da saúde senão, principalmente, como pessoas. Pode-se desejar a morte? Através do caso real acontecido no hospital pediátrico da Cidade de Buenos Aires, tentaremos analisar brevemente estas questões.

**PALAVRAS-CHAVE:** Bioética. Direito Penal. Sedação. Eutanásia. Adequação do esforço terapêutico.

## I INTRODUÇÃO

*“Mátame, sino, serás un asesino”*

*Franz Kafka(2)*

El tema que nos ocupa surgió como disparador de una paciente que se presentó en el Comité de Ética del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan, donde trabajo hace 13 años.

M. era una joven de 19 años con diagnóstico de Neurofibromatosis Tipo I y Cifoescoliosis severa, que fue diagnosticada a los 3 años, y operada en 6 oportunidades. Desde Junio de 2008 presentó restricción respiratoria severa y en Noviembre de 2009, se diagnosticó Schwannoma maligno por lo que fue intervenida quirúrgicamente, lográndose exéresis del 85% del tumor. En ese momento, había redactado una directiva médica anticipada por la cual dejaba asentado expresamente que solo toleraría la instauración de respirador artificial mientras estuviera cumpliendo el posoperatorio en terapia intensiva, pero que si esta situación se prolongaba, no quería que se la mantuviera conectada al respirador. Tal directiva fue incorporada a la historia clínica de la paciente y respetada a rajatabla. Posteriormente realizó quimioterapia y radioterapia con buena evolución clínica.

Se trataba de una joven que –a pesar de su patología- había desarrollado una vida normal, mostrándose independiente, interaccionando con sus amigas, y realizando diversas actividades que le reportaban mucho placer.

---

2 Frase que Franz Kafka le dijo a su amigo y médico, el Dr. Klopstock, cuando se encontraba internado en los últimos momentos de su vida en el Sanatorio Hoffmann, en Kierling cerca de Austria. Su amigo había prometido inyectarle una dosis mortal de morfina cuando Kafka ya no pudiera soportar el dolor y se lo pidiera. Sin embargo, el Dr. Klopstock dudó a último instante, y fue cuando Kafka lo interpeló con esta frase.

El 19 de Enero de 2011 se internó nuevamente para control de síntomas, y fue valorada por Unidad de Patología Espinal, quienes consideraron que dado el estado clínico de M., no había tratamiento de la especialidad para ofrecerle. Previamente a esta internación redactó un documento donde expresaba su voluntad anticipada en la cual donaba sus órganos para trasplante, y en caso de no poder ser utilizados con este fin, los donaba para investigación. Se otorgó egreso hospitalario el 21 de Enero.

El 28 de Enero de 2011 reingresa al Hospital manifestando dolor intenso y paraplejia aguda, y ante la irreversibilidad del cuadro clínico pidió textualmente que “*la ayudaran a morir*”. Este pedido fue ratificado por la madre, y luego por ambos hermanos de M., haciendo hincapié en que lo que se le estaba ofreciendo era “**un calvario**”, que se la estaba “**blasfemando**”. Solicitaba alivio del dolor físico y psíquico, manifestando un gran sufrimiento personal ya que se sentía sin fuerzas, y dijo que “*se cansó de luchar*”. El equipo tratante, junto al equipo de Cuidados Paliativos venían trabajando desde hacía meses en el control de síntomas y manejo del dolor, respetando los deseos de M. y sus opiniones con respecto a su tratamiento. Se manejaba la medicación por vía oral, ya que la joven no quería que se le colocara una vía endovenosa.

La mamá de M. le dice a los médicos de la sala “*que no la entienden, que lo que pide M. es que la duerman para siempre*”.

Cuando se le pregunta a M. qué quiere decir exactamente con “**dormir para siempre**” cuenta que cuando era chica tenía una perra (Lola) que había enfermado gravemente por lo que vino el veterinario y “**la durmió**”.

En principio se acordó darle una sedación de respiro, de manera de permitirle descansar y poder ser asistida con los cuidados de enfermería. Pero constantemente manifestaba su deseo de morir. Deseo que, sin embargo, aparecía contradictorio con actitudes personales que revelaban un intenso deseo vital, como conocer al bebé recién nacido de su mejor amiga, asegurarse que la cuenta del celular y de internet estuvieran pagas, entrevistarse con diputados y periodistas para hacer conocer su caso, charlas personales que mantuvo con algunos de los profesionales involucrados en su atención en las cuales exploraba las emociones y sentimientos de su interlocutor acerca de la vida en una silla de ruedas o qué consideraba digno o mejor calidad de vida, etc.

Frente a este panorama, al equipo de salud se le presentaron los siguientes dilemas:

- 1.- la exposición pública del caso “M.” dividió aguas en el equipo tratante, produciendo malestar y disconfort. Se pensaba en la necesidad de salir públicamente a clarificar las erróneas informaciones que se manejaban en los medios, ponderándola con la obligación de proteger al paciente, preservando la confidencialidad y su intimidad, aún cuando ello significara el menoscabo de la honra profesional.
- 2.- M. no tenía ningún soporte vital. Comía y se hidrataba cuando y cuanto quería. No recibía antibióticos. No tenía respirador. Por lo que no se trataba de una situación de limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico. Tampoco era un ensañamiento terapéutico: no se instauraban tratamientos fútiles ni invasivos. No se realizaba ningún tipo de procedimiento, técnica o medicación que impidiera o retrasara su muerte. Solo se procuraba el alivio del dolor, a través de un tratamiento sintomático y de confort, pero sin acelerar intencionalmente el proceso de muerte.
- 3.- M. había desarrollado una gran resistencia a la medicación de sedación. Las dosis que se usaban para la sedación de respiro eran altísimas, y aún así no se conseguía que durmiera.
- 4.- Existían dudas acerca de los verdaderos deseos de M.: resultaba muy dificultoso determinar si se trataba de la expresión de su voluntad autónoma o la forma de complacer a su madre, de modo de dejar de sentirse una carga para su familia. En este punto, frases como “*Basta, M., ya comiste el yogur no puede ser que ahora quieras el flan*”, dichas por su madre, o las actitudes familiares de nula expresión de emociones o inclusive ausencias personales de los hermanos, que parecían dar prioridad a un discurso racionalizado del deseo de morir por sobre las emociones y sentimientos, producían confusión y aprehensión en el equipo tratante, acostumbrado a lidiar con la enfermedad de pacientes pediátricos donde el involucramiento familiar es constante, y la desesperación frente a la proximidad de la muerte del niño es fuente de angustia y sufrimiento. A esta descripción se sumaba la necesidad de salir de la situación de sufrimiento intenso de la paciente, de modo de garantizar su decisión autónoma.
- 5.- Las expresiones críticas de la madre de M. y de la misma paciente hacia el equipo de salud, a partir del momento en que estos se negaron a cumplir con el deseo de M. de “dormirla”, contrastaban claramente con la actitud de permanecer en el Hospital y no exigir una segunda opinión.
- 6.- El temor del equipo de salud de tomar una decisión que pudiera acelerar el proceso de muerte, en una paciente que –al momento de su último ingreso- se encontraba libre de tumor,

y si bien era una paciente muriente, no estaba en estado terminal ni mucho menos en fase agónica.

7.- La frustración del equipo de salud por sentir que no se estaba respondiendo a las expectativas de la paciente.

8.- La confrontación al interior del equipo de salud: médicos enfrentados con las enfermeras, quienes se sentían más proclives a aceptar la petición de la paciente y su familia y consideraban que los médicos “**prolongaban su sufrimiento innecesariamente**”.

9.- La sedación que la paciente exigía suponía contrariar otros deseos expresados por ella en su directiva médica: posible ingreso a terapia intensiva, nutrición y alimentación artificial, etc.

## **II DESENVOLVIMENTO**

M. ciertamente planteaba un gran desafío: estaba reclamando su derecho a no ver lo que le estaba pasando, a no asistir a su propia muerte. Algo que interpelaba a la propia esencia del morir: se muere porque uno está vivo, la muerte es una experiencia vital y los Cuidados Paliativos nos han enseñado que –además- es una etapa trascendente en el enfermo, que debe ser transitada de su mano, para permitirle dotarla de un verdadero significado personal y espiritual (que no necesariamente religioso). Pero M. no veía, o no se permitía ver, ninguna dignidad en su proceso de muerte. Y consideraba que los médicos se ensañaban con ella, aún cuando el único tratamiento que se estaba implementando era sintomático, de control de síntomas y de confort.

Inclusive, llamaba la atención a todo el equipo tratante la refractariedad al dolor, a pesar de la medicación analgésica que se le estaba suministrando. En una apreciación personal de la situación vital de M., se entendió que aquello que no tenía paliación alguna, aquello que no podía controlarse ni disimularse ni minimizarse en su gravedad, era su sufrimiento existencial. Y aún hoy en día, no existe medicación alguna para tratarlo.

Ahora bien este “ser inconciente frente a la propia finitud”, podía constituir un derecho que necesariamente –y por propia definición- acarrea un deber jurídico al equipo de salud de no solo respetarlo sino –fundamentalmente- garantizar su ejercicio y concreción. ¿O se trataba –solo- de la expresión de un deseo? Es verdad que los intereses son siempre intereses

de alguna persona. Empero, Ernesto Garzón Valdés<sup>(3)</sup> nos ilustra que existe una diferencia fundamental entre “cumplimiento de un deseo” y “satisfacción de un deseo”: uno puede cumplir un deseo sin quedar por ello satisfecho y uno puede estar satisfecho sin que el deseo se haya cumplido.

La filosofía de los Cuidados Paliativos consiste en ocuparse del paciente de manera holística, trabajando sobre los síntomas de disconfort y angustia, sin postergar la muerte pero tampoco sin acelerar intencionalmente su llegada. La referencia a tiempo del paciente a cuidados paliativos puede mejorar la calidad de vida del enfermo muriente y aliviar la experiencia del proceso de muerte, tanto para los pacientes como para sus familiares, quienes deberán experimentar el duelo posterior. Generalmente, fallar en la provisión de la paliación adecuada en los primeros momentos motiva a los pacientes y sus familias a procurar intervenciones que acorten la vida de manera de evitar la incertidumbre que se genera frente a la posibilidad de soportar un sufrimiento intolerable a posteriori. Estas intervenciones extremas y desesperadas suelen incluir sedación continua profunda, autodeshidratación y negativa a tomar alimentos hasta que ocurra la muerte, eutanasia, suicidio médicamente asistido.

Debemos en este punto, clarificar conceptos: La “muerte digna” es aquella muerte autorreferenciada, es la forma de morir aceptada y/o elegida por el propio paciente, que él mismo considera que respeta su propio ser digno. La muerte digna así entendida, incluye todo un abanico de posibilidades –más o menos controvertidas, más o menos aceptadas- que abarcan desde los cuidados paliativos, pasando por la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico o del soporte vital, la sedación de respiro, la sedación paliativa (también llamada terminal), hasta llegar a la eutanasia, el suicidio asistido y la sedación continua profunda. La eutanasia es el homicidio piadoso consentido, esto es el procurar la muerte del paciente, a su propia requisitoria y con su consentimiento, con la finalidad de evitarle el sufrimiento para él intolerable. El suicidio médicamente asistido refiere al acto intencional de ayudar a un paciente a poder producir su propia muerte, a su pedido. Mientras que la adecuación del esfuerzo terapéutico refiere a la decisión médica de interrumpir todo procedimiento fútil o desproporcionado cuya única finalidad sea postergar la muerte, sin poder evitarla y sin poder brindar beneficios claros al paciente.

---

3 Garzón Valdés Ernesto. “Algunas consideraciones éticas sobre el trasplante de órganos”. En *Perspectivas Bioéticas*, Año N° 9, N° 17, Segundo semestre de 2004.

La sedación es parte inescindible del acto médico cuando tratamos a pacientes murientes. Sin embargo, no es lo mismo desde el punto de vista médico ni ético, la sedación de respiro, la sedación terminal y la sedación continua profunda.

La expresión “sedación terminal” fue usada por primera vez en 1991(4). En la actualidad se sigue empleando porque la naturaleza descriptiva del adjetivo “terminal” se refiere tanto a la condición del paciente como al objetivo del tratamiento, si bien muchos autores se refieren a ella como “sedación paliativa”. Ha sido definida como un tipo específico de sedación que es continua, profunda y sostenida hasta la muerte. Este tipo de sedación presenta efectos potencialmente mortales y, en consecuencia, difiere de las “prácticas normales de sedación” clínica, que se usan para proveer confort y descanso temporario en un paciente muriente pero conciente y alerta. En la práctica clínica diaria, los objetivos de la terapia sedativa son reducir el distress, permitir un buen sueño a la noche, facilitar el despertar para asegurar una adecuada comunicación durante el día y, en la fase agónica, “permitir morir en un sueño profundo”.

Por su parte la sedación continua profunda es farmacéuticamente inducida y mantenida hasta la muerte y ha sido descrita como una forma de “eutanasia lenta”(5). De hecho, en los Países Bajos, la sedación continua profunda hasta la muerte es cada vez más usada como una alternativa relevante de eutanasia frente a solicitudes particulares de muerte(6). Los medicamentos administrados en dosis suficientes para inducir sedación profunda o coma pueden directamente deprimir las funciones vitales y acelerar el proceso de muerte. Por su parte, los medicamentos administrados en dosis suficientes para aliviar los síntomas físicos tales como el dolor pero sin inducir a la sedación profunda, no deprimen el sistema nervioso central y no tienen efectos abreviatorios de la vida(7).

En este sentido, la sedación terminal es considerada una opción válida de cuidado para pacientes terminales. Se ha enfatizado sobre la importancia ética fundamental del pronóstico basado en la patología subyacente, la proximidad a la última etapa de la muerte y el consentimiento informado antes de instaurar la sedación continua profunda hasta la muerte.

---

4 Enck R.E.- “Drug-induced terminal sedation for symptom control”. *Am.J.Hosp.Palliat.Care.* 1991;8(5):3-5.

5 Douglas C., Kerridge IAN, Ankeny R. “Managing intentions: the end of life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia”. *Bioethics.* 2008;22(7):388-396.

6 Rietjens J., van Delden J., Onwuteaka-Philipsen B., Buiting H., van der Maas P., van der Heide A. “Continuous deep sedation for patients nearing death in The Netherlands: descriptive study”. *BMJ* 2008;336(7648):810-813.

7 Treece P.D., Engelberg R.A., Crowley L., et al. “Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit”. *Crit.Care.Med.* 2004;32(5):1141-1148).

De todos modos, se han ampliado las razones o circunstancias que permiten recurrir a la sedación terminal, más allá del manejo de los síntomas físicos, para incluir síntomas actuales o futuros de sufrimiento psicológico, social y existencial durante las últimas etapas de la vida. Este tipo de sedación se emplea usualmente en pacientes que solicitan selectivamente la muerte y desean discontinuar la ventilación mecánica crónica o desactivar el soporte circulatorio mecánico como un marcapasos o un corazón artificial. Los pacientes que se encuentran bajo asistencia respiratoria o circulatoria mecánica no pueden tener, por definición, una muerte natural. Pueden optar por requerir una muerte selectiva debido al temor de padecer en el futuro grandes sufrimientos o dependencia, o por un sentimiento de inutilidad del sufrimiento, o cansados de “vivir” en esas condiciones, pérdida de dignidad o deseo de morir con dignidad, deseando determinar el momento de sus propias muertes, o para evitar convertirse en una carga económica para otros, o por la preocupación respecto a la claudicación familiar, etc. Este tipo de razones son similares a las contempladas para los pacientes que solicitan eutanasia o suicidio asistido en los Países Bajos(8).

Una de las cuestiones más desafiantes en cuanto a incorporar la sedación continua profunda en aquellos casos no previstos en pacientes murientes, y que constituye una verdadera ironía, es que el 96 % de los pacientes terminalmente enfermos y un 65 % de los médicos en EEUU consideran la alerta mental como un importante atributo en los momentos finales del paciente. La alerta mental y la interacción social de los pacientes murientes con sus familias y el equipo de salud son considerados muy importantes en la etapa final(9). Por el contrario, cuando se trata de sedación continua profunda, el salir y entrar en forma permanente de los estados de conciencia termina poniendo en entredicho seriamente la libertad individual y constituye el cierre o la finalización de la vida social del paciente. En ese estado, los pacientes ya no pueden realizar decisiones autónomas o interactuar con su mundo circundante, ni pueden ya tener contacto alguno con sus seres queridos. La vida del paciente se transforma, así, en puramente biológica. Están vivos pero socialmente muertos(10).

La sedación terminal para tratar el sufrimiento psicológico y el distress existencial ha sido éticamente justificada al permitir el inicio de este tipo de intervención en un punto

---

8 Abarshi E., Onwuteaka-Philipsen B.D., van der Wal G. “Euthanasia requests and cancer types in The Netherlands: is there a relationship?”. *Health Policy*. 2009;89(2):168-173.

9 Steinhauer K.E., Christakis N.A., Clipp E.C., McNeilly M., McIntyre L., Tulsky J.A. “Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers”. *JAMA*. 2000;284(19):2476-2482.

10 Lo B., Rubenfeld G. “Palliative sedation in dying patients: we turn to it when everything else hasn’t worked”. *JAMA*. 2005;294(14):1810-1816.

temporal específico a lo largo de la trayectoria de una enfermedad aguda terminal o una patología crónica incurable. Por ello se ha afirmado que el concepto de “proximidad de la muerte” resulta mucho más útil que el concepto de “terminalidad de la enfermedad” para sopesar los beneficios y cargas de la sedación continua profunda. Cuando la muerte de un paciente resulta inminente o inevitable dentro de las 2 semanas, la sedación continua profunda está justificada para aliviar al sufrimiento asociado con el distres agudo existencial. Los pacientes que parecerían sobrevivir más de 2 semanas, independientemente del tratamiento, son considerados como experimentando un distres crónico existencial. En este sentido, se ha discutido que la mayoría de los médicos no puede predecir con suficiente exactitud la hora exacta de la futura muerte natural de un paciente o su sobrevida de menos de 2 semanas. Consecuencia de ello es que una predicción errónea puede acortar la vida en días o años(11).

La sedación continua profunda ha sido admitida éticamente como una intervención al final de la vida solamente cuando el paciente sufre una enfermedad crónica incurable y presenta síntomas físicos refractarios en los estadios finales. Las guías han recomendado su uso también para aliviar el sufrimiento existencial en las siguientes condiciones:

- 1) debe haberse agotado la posibilidad de todo tratamiento paliativo, incluyendo el tratamiento para la depresión, el delirio, la ansiedad;
- 2) debe realizarse una evaluación psicológica completa por un clínico experto;
- 3) debe también realizarse una evaluación completa de las cuestiones espirituales del paciente;
- 4) deberá iniciarse una seria discusión acerca de los beneficios y cargas de la hidratación y alimentación artificial teniendo en cuenta que estas medidas suelen ser una consecuencia necesaria de la sedación continua profunda;
- 5) deberá obtenerse el consentimiento informado del paciente y/o su subrogante. Resulta también aconsejable, mientras se evalúa la procedencia de la sedación continua profunda, dar una sedación de respiro al paciente, de manera que se encuentre en condiciones adecuadas de tomar la decisión que mejor respete sus intereses. Debido a que la medicación sedante se administra continuamente o intermitentemente, deberá comenzarse con las dosis adecuadas más bajas posibles para controlar los síntomas y signos vitales. La dosis sedante deberá

---

11 Hallenbeck J.L. “Terminal sedation: ethical implications in different situations”. *J.Palliat.Med.* 2000;3(3):313-320

reducirse cuando la respiración se vuelve agónica y la medicación se convierte en la causa próxima de muerte(12).

En relación a la aplicación de la doctrina del “doble efecto” y la aplicación de la sedación continua profunda, se deben realizar las siguientes precisiones. La doctrina del doble efecto se predica de los siguientes principios: 1) la intención es un punto ético crítico y 2) la distinción entre producción e intención respecto del efecto colateral causado es éticamente significativa. Debido a que la sedación continua profunda puede confundirse con situaciones como eutanasia o suicidio asistido, la intención del facultativo es determinante. En este sentido, las intenciones clínicas pueden resultar a veces más complicadas y ambiguas cuando la sedación continua profunda se basa en interpretaciones subjetivas acerca de la intención de aliviar el sufrimiento o de procurar una muerte con dignidad.

Cherny y Portenoy(13) han defendido la distinción entre causar y procurar un efecto adverso inevitable para fundamentar la validez ética de la sedación continua profunda. Contrabalancean la intención terapéutica primaria (aliviar el sufrimiento) contra las consecuencias inevitables (acortamiento de la vida y aceleración de la muerte) con los siguientes 4 argumentos:

- 1) la sedación continua profunda es cuanto menos neutra (si no beneficiosa);
- 2) el médico procura el efecto beneficioso (aliviar el sufrimiento), pero la consecuencia prevista resulta inevitable (acortamiento de la vida);
- 3) el efecto no querido no es el medio a través del cual se procura obtener el efecto beneficioso;
- 4) el adecuado alivio de los síntomas de sufrimiento refractarios es una razón suficientemente poderosa para colocar al paciente en riesgo de sufrir el efecto no querido.

La sedación continua profunda está asociada con la deshidratación y falta de alimentación intencional. Además, la inducción farmacológica de una inconciencia permanente es vista como convirtiendo al paciente en un “muerto viviente”, en tanto el paciente está viviendo en términos de funciones vitales básicas pero muerto como persona que es incapaz de una interacción social(14).

---

12 National Ethics Committee Veterans Health Administration. “The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort”. *Anm.J.Hosp.Palliat. Care.* 2007;23(6):483-491.

13 Cherny N.I. – Portenoy R.K. “Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment”. *J.Palliat.Care.* 1994;10(2):31-38.

14 Materstvedt L.J., Bosshard G. “Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects.”. *Lancet Oncol.* 2009;10(6):622-627.

Muchos profesionales se cuestionan si inducir un coma permanente es un prerrequisito para el alivio del sufrimiento y cuál debería ser la proporcionalidad entre la duración de la sedación continua profunda y su efecto de abreviación de la vida.

La Asociación Española de Bioética y Ética Médica<sup>(15)</sup> ha pretendido clarificar los términos entre limitación del esfuerzo terapéutico y sedación terminal.

Así, ha afirmado que por *“limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se entiende la decisión prudencial de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica. La justificación ética se basa en tres condiciones que sólo competen al médico: 1) el proceso de la enfermedad está en fase terminal; 2) no existe ninguna medida terapéutica con esperanza de éxito; 3) un nuevo intento podría tener efectos secundarios dañinos o reducir la calidad de vida del paciente.....La sedación en la agonía o sedación terminal será indicada por el médico y su justificación ética precisa de los siguientes elementos: 1) dentro de una correcta y competente asistencia, haber fracasado los tratamientos disponibles para el alivio de síntomas que se vuelven refractarios en la esfera biológica, emocional o existencial del enfermo. Siendo la sedación el tratamiento adecuado a sus intolerables sufrimientos. 2) una situación clínica de muerte inminente o muy próxima. 3) que el enfermo haya otorgado su consentimiento libre y bien informado a la sedación en la agonía. La sedación implica la renuncia a experimentar conscientemente la propia muerte. 4) que el enfermo haya tenido la oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales”*.

Y agrega: *“La sedación, en sí misma, no es buena ni mala, lo que puede hacerla éticamente aceptable o reprobable es lo que se elija al hacerla –control de un síntoma refractario o acabar con la vida del enfermo-, en el contexto en que ella se aplica. El enfermo adecuadamente sedado no sufre. En contraste con lo que puede suceder a sus familiares o a los cuidadores. El enfermo sedado no tiene prisa alguna para que su vida termine pronto. Es por ello necesario evitar, en la intención, en la palabra y en la acción, el más remoto indicio de que la sedación en la agonía se instaura para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral de las personas que le atienden. No podrá convertírsela en un recurso que, en vez de servir a los mejores intereses del enfermo, sirva para reducir el esfuerzo del médico o a criterios economicistas”*.

---

15 Comunicado de AEBI con ocasión de la futura Ley de Cuidados Paliativos. Abril 2011.

En base a todo lo expresado, no hay duda de que existe una diferencia sustancial entre la sedación continua profunda (por ejemplo, morir en un sueño profundo) y la práctica más común de la sedación terapéutica (para aliviar la ansiedad o el distres).

Ahora bien, en este contexto doctrinario, debemos analizar si la petición de M. podía tener algún viso de razonabilidad y podía justificarse en algún principio bioético. Si admitimos que la autonomía supone la facultad de autodeterminación del paciente, de manera de ser él mismo el árbitro de la toma de decisiones que conciernen a su salud, necesariamente debemos concluir que el propio paciente puede renunciar, por sí mismo, a todo o parte de esa autonomía. Si el sufrimiento intenso en etapa no agónica justifica –per sé– la sedación continua profunda permitiendo que la muerte acontezca en un total estado de inconciencia, aún cuando la misma no resulte del todo próxima como evento esperable, ¿podemos afirmar que existe un “derecho a dimitir a la vida”(16)?

Conforme Gisela Farías(17), *“bajo particulares circunstancias, sólo es posible salir de la captura que produce el deseo del Otro, de la alienación, “recortándose”, diciéndole un no a la ley del Otro. Aunque el único modo sea con la propia muerte. Esta decisión produce horror. No sólo por testimoniar la elección de la muerte, sino porque en esa elección el sujeto muestra que es capaz de abandonar, de sustraerse a la demanda de los otros. Se aparta de los que le exigen que luche, que siga viviendo, que acepte una ley ajena y elige la muerte en defensa de su libertad.....ese Otro puede tomar variados nombres: la medicina, la familia, el Otro social, etc. La condición humana –según Lacan– supone la libertad de morir; hablar de libertad implica una responsabilidad ética, en tanto que es hablar, necesariamente, de la condición humana en relación con la muerte”*.

Y completa *“La idea de que la vida debe estar por encima de cualquier otro bien o de que es un valor intrínseco, en el modelo de construcción de la subjetividad que se viene desarrollando, expresa el grado de sujeción de un individuo al discurso de los padres, de la cultura o de la religión”*.

Estas situaciones nos enfrentan con el dilema de decidir cuál es el criterio más justo para legitimar el derecho a la eutanasia o al suicidio asistido. ¿Es solo el sufrimiento asociado a enfermedades terminales o incurables, o se incluirá también al sufrimiento intratable en sí mismo (físico, psíquico o existencial), independientemente de la patología en la cual se presente?

---

16 Paniker. “Prólogo al Manifiesto para una muerte digna”. Asociación Mundial para la Muerte Digna.

17 Farías Gisela. “Muerte Voluntaria”. Editorial Astrea. Buenos Aires.. 2007.

Según John Stuart Mill(18) *“el hombre que permite al mundo elegir por él su plan de vida, no tiene más necesidad que de la facultad de imitación de los simios. Pero aquél que escoge por sí mismo pone en juego todas sus facultades. Debe emplear la observación para ver, el raciocinio y el juicio para prever, la actividad para reunir los elementos de la decisión, el discernimiento para decidir y, una vez que haya decidido, la fortaleza y el dominio de sí para mantenerse en su ya deliberada decisión”*.

Por su parte, Feinberg(19) expone esta situación a través de la siguiente paradoja. *“Si el individuo que solicita que lo dejen morir goza obteniendo lo que desea, entonces no está deprimido y por lo tanto no tiene razón para morir. Si no se alegra, entonces es que tanto no quería morir. Ergo: no puede querer morir en ningún caso”*.

Es cierto que reconocer derechos vinculados a la decisión de la propia muerte implica revisar las concepciones hegemónicas acerca del sentido de la muerte en la condición humana y examinar el alcance de las libertades individuales. Ello debería conducir a reformar e instituir nuevos órdenes legales que reflejen, entre otras cosas, el grado de legitimidad, de aceptación social, que pueden tener ciertas conductas controvertidas y optativas.

Dentro de la asistencia médica, las cuestiones al final de la vida ocupan un rol preponderante y altamente desafiante. Muchas de las medidas que pueden tomarse (o suspenderse o evitarse) suelen tener una consecuencia inmediata en el tiempo de duración de la vida biológica, en la calidad de vida y en la posibilidad de interacción del paciente con sus seres queridos y semejantes. Generalmente, el dilema siempre se presenta entre dos o más opciones ambas con consecuencias seriamente disvaliosas, y el balance riesgo/beneficio pendula de un extremo a otro. La toma de decisiones se complejiza, porque el paciente y la familia generalmente se encuentran claudicados, muchas veces los deseos de unos y otros se confunden, oponen y/o entremezclan; asimismo, el equipo de salud también se siente muchas veces superado e incapaz de dar la respuesta que el paciente desea escuchar, incapacidad que no es personal o por falta de experticia, sino porque los límites entre lo permitido y lo prohibido, entre la intención, el deseo, los medios y el objetivo son difusos y poco claros.

La relación médico-paciente se sustenta en valores éticos y morales caros a nuestra tradición humanista y personalista. Se construye en el día a día, con avances y retrocesos, con dudas, temores, sinsabores, alegrías y muy pocas certezas. A ello debe sumarse que el

---

18 Mill John Stuart. “Sobre la libertad. El utilitarismo”.

19 Feinberg. “Voluntary euthanasia and the inalienable right to life”. En “Philosophy and Public Affairs”. N° 2. Winter. 1978.

equilibrio entre los intereses, derechos y obligaciones en juego usualmente es precario e inestable, tanto es así que cualquier intervención ajena en esa relación, puede desencadenar una reacción que finalmente pulverice ese delicado equilibrio.

Es por ello que entendemos que los derechos en juego requieren de todos nosotros, como sociedad y desde el ámbito propio de participación, una actitud responsable y comprometida, un esfuerzo adicional que tienda a la realización armónica de todos los intereses presentes de cada uno de los sujetos involucrados en la relación asistencial, tanto directa como indirectamente.

En este sentido, la objeción más relevante a la participación médica en estas situaciones descansa en su inconsistencia con los objetivos moralmente legítimos de la Medicina, en especial, la obligación del médico de ayudar y no dañar al paciente. El argumento es que los médicos nunca deben intencional y directamente privar de la vida humana o asistir a alguien en ese cometido. De cualquier forma, la validez de este argumento ha sido seriamente cuestionada por importante literatura bioética que defiende a los médicos que, bajo ciertas circunstancias, asisten en el suicidio de una persona o ejecutan eutanasia voluntaria. Otros autores afirman que el punto de vista convencional en la ética médica que prohíbe a los médicos intencionalmente causar la muerte o acortar la vida descansa sobre una ficción moral insostenible.

La base ética para la aceptación de la participación del médico en el suicidio asistido o en la eutanasia voluntaria se encuentra tanto en el principio que los médicos deben intervenir en las vidas de las personas solo si cuentan con su consentimiento y en el hecho de que la persona involucrada ha aceptado voluntariamente que el médico participe en la finalización de su vida.

Una crítica fundamental se centra en que si los médicos son vistos como facilitadores de la muerte, los pacientes podrían creer que sus médicos no siempre actúan en su mejor interés.

Los ciudadanos de Oregon y Washington que votaron para legalizar el suicidio asistido aparentemente no estuvieron preocupados por la pérdida de confianza en sus médicos. No existe evidencia empírica que demuestre que la gente en cada uno de esos estados perdió confianza en los médicos que han indicado medicación letal, o en la profesión en general. Más aún, no existe evidencia que la gente haya perdido confianza en los veterinarios para el cuidado de sus mascotas, aún cuando rutinariamente practican la eutanasia.

Finalmente, otros oponentes han considerado que la participación médica es moralmente objetable porque llevaría a la participación de los médicos en otro tipo de muertes incorrectas. No existe evidencia que una a médicos que han participado en asistencia al suicidio o eutanasia con otro tipo de prácticas ilícitas.

El interés público (en la autonomía, la libertad, la privacidad, la ausencia del sufrimiento y la pérdida de una vida significativa) en la participación de los médicos en el suicidio asistido y en la eutanasia requiere que estos profesionales sean protegidos de cualquier reclamo judicial que pudiera originarse en este tipo de actos.

### III CONCLUSÃO

El deseo del paciente en cuanto valorar su propia vida y hasta cuándo continuar viviendo, bajo qué condiciones y requisitos, parece ser un nuevo derecho que despunta como derivado del principio de autonomía. Debe recordarse que la vida es un derecho, no una obligación, y que elemento esencial de la misma es la posibilidad de disponibilidad respecto del bien jurídico. No existe un deber jurídico ni ético de vivir aún a pesar de nuestro propio deseo. La vida, si bien es uno de los derechos fundamentales, no es un derecho absoluto, al punto tal que el suicidio no está penado y el mismo Código Penal valora de muy distinta manera el bien jurídico vida, conforme las condiciones que rodean al acto (vgr: homicidio simple, aborto, homicidio justificado, homicidio en emoción violenta, etc.).

El verdadero dilema, al decir de Camus en el “Mito de Sísifo”(20), no es cuándo comienza o termina la vida, o si existe un derecho a morir, sino si **“la vida vale la pena ser vivida”**. Y ése es un interrogante que solo puede ser respondido en un aquí y ahora circunstanciado propio e intransferible de cada sujeto. La experiencia vital supone no solo el vivir (cómo, cuándo, cuánto), sino también el empoderarse de la propia muerte y reivindicarla como personal.

Pero también es cierto que abrir el juego a este derecho personalísimo implica rediscutir el rol del médico, no ya como “sanador” o como “dador de vida” sino como “garante y proveedor de la muerte”.

En el mientras tanto, esto es mientras nuestra sociedad se interpela y discute estas cuestiones, casos como el de M. no pueden tener una solución distinta a esperar que llegue la

---

20 Camus A. “El mito de Sísifo”. Ed. Losada. Buenos Aires. 1950.

etapa agónica de la enfermedad, y entonces sí, el sufrimiento existencial podrá ser calmado a través de la sedación continua profunda.....el paciente dejará de ser persona (en tanto conciencia y autoconciencia, interacción con el medio circundante) para ceder paso a la muerte que lentamente se apropiará de su cuerpo y su conciencia inerte.

Muerte Digna. La dignidad de la muerte parece estar en el acto de reivindicación de esa muerte como propia, en el empoderamiento que el sujeto realiza de su propia muerte. Rilke(21) afirmaba “*yo quiero morir de mi propia muerte, no de la muerte de los médicos*”. La dificultad de definir esta expresión, es que hay tantos conceptos de “muerte digna” como personas hay en la tierra. Y el verdadero desafío es aceptar que el otro, tal vez no nosotros, puede no querer seguir viviendo, puede querer ignorar el proceso de deterioro y muerte, de manera de no ser conciente de su realidad. Y que quizás los médicos deberán ajustar su rol a esta nueva exigencia: el paciente que no sólo no quiere morir solo, no sólo no quiere ver su final, sino que requiere que le garanticen su derecho a morir sin sufrimiento, aún cuando ello implique que su vida biológica se verá acortada.

Para el Derecho Penal significa, ni más ni menos, no sólo redefinir su función en un Estado de Derecho, personalista y humanista, donde imperan los principios de dignidad, pro homine y pro libertate, sino –fundamentalmente- reconocer sus propios límites.

## REFERÊNCIAS

- \* Abarshi E., Onwuteaka-Philipsen B.D., van der Wal G. “Euthanasia requests and cancer types in The Netherlands: is there a relationship?”. *Health Policy*. 2009;89(2):168-173.
- \* Cherny N.I., Coyle N., Foley K.M. “The treatment of suffering when patients request elective death”. *J.Palliat.Care*. 1994;10(2)\_71-79.
- \* Cherny N.I. – Portenoy R.K. “Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment”. *J.Palliat.Care*. 1994;10(2):31-38
- \* Ciruzzi M.S. “La limitación del soporte frente al Derecho Penal”. En “Debates en torno al Derecho Penal”. Director: Mario C. Tarrío. Ed. Cathedra Jurídica. Primera Edición. Buenos Aires. 2007.
- \* Ciruzzi M.S. “Los dilemas al final de la vida: el paradigma bioético frente al paradigma penal”. En “Derecho Penal. Año 1 N° 2. Aborto. Muerte Digna. Infanticidio”. InfoJus. Sistema

---

21 Rilke Rainer María. En Thomas, 1993.

Argentino de Información Jurídica. Editorial Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Septiembre 2012.

\* Douglas C., Kerridge IAN, Ankeny R. “Managing intentions: the end of life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia”. *Bioethics*. 2008;22(7):388-396

\* Enck R.E. “Drug induced terminal sedation for symptom control”. *Am.J.Hosp.Palliat.Care*. 1991;8(5):3-5.

\* Garzón Valdés Ernesto. “Algunas consideraciones éticas sobre el trasplante de órganos”. En *Perspectivas Bioéticas*, Año N° 9, N° 17, Segundo semestre de 2004

\* Hallenbeck J.L. “Terminal sedation: ethical implications in different situations”. *J.Palliat.Med*. 2000;3(3):313-320.

\* Lichter I., Hunt E. “The last 48 hours of life”. *J.Palliat.Care*. 1990;6(4):7-15.

\* Lo B., Rubenfeld G. “Palliative sedation in dying patients: we turn to it when everything else hasn’t worked”. *JAMA*.2005;294(14):1810-1816.

\* Masterstvedt L.J. – Bosshard G. “Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinica-ethical and philosophical aspects”. *Lancet Oncol*. 2009;10(6):622-627).

\* National Ethics Committee Veterans Health Administration. “The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort”. *AmJ.Hosp.Palliat.Care*. 2007;23(6):483-491.

\* Quill T.E. “The ambiguity of clinical intentions”. *N.Engl.J.Med*. 1993;329(14):1039-1040.

\* Rady M.Y. – Verheijde J.- “Continuous deep sedation until death: palliation or physician-assisted death?”. *A.J.Hosp.Palliat.Med*. 2010;27;205.

\* Rietjens J., van Delden J., Onwuteaka-Philipsen B., Buiting H., van der Maas P., van der Heide A. “Continuous deep sedation for patients nearing death in The Netherlands: descriptive study”. *BMJ* 2008;336(7648):810-813.

\* Steinhauser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C., McNeilly M., McIntyre L., Tulsky J.A. “Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers”. *JAMA*. 2000;284(19):2476-2482.

\* Treece P.D., Engelberg R.A., Crowley L., et al. “Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit”. *Crit.Care.Med*. 2004;332(5):1141-1148)..