

*“La muerte es una vida vivida.  
La vida es una muerte que viene”*  
J.L.Borges

Cuando se habla de eutanasia generalmente se piensa en la muerte. La muerte y todo el misterio que la rodea. Después de leer *Práctica y Ética de la Eutanasia*, la niebla se disipa y nos permite afirmar que este es un libro sobre la vida y para la vida.

Página tras página y hasta la última línea, leerlo se convierte en un ejercicio para pensar la vida, cómo la vivimos, cómo elegimos, cómo escribimos nuestra propia historia. Casi todo podemos planearlo, menos nuestra muerte, pero este libro nos abre una ventana construida en el marco de la ética, para pensar en el final e imaginar que podemos incidir en nuestros últimos días y en los de otros que están cerca, para que valores luminosos, como la dignidad y la libertad, tomen el lugar del miedo y la niebla.

El libro de Asunción Álvarez habla, como toda buena obra intelectual debe hacerlo, según Kapuscinsky, de lo que no se habla, de lo que se margina. Su ventana nos muestra que a pesar de los fascinantes adelantos en la medicina y de la tecnología para alargar la vida de la personas, hay, en todos los hospitales del mundo, gente que muere mal, en soledad, con la sola compañía de un respirador o en la gélida sala de terapia intensiva. Gente a la que le han arrebatado sus últimos momentos o que podría, a pesar del sufrimiento, morir mejor: acompañada, consolada, respetada. Algo, dice Asunción, perdió la cultura occidental en el camino y puede recuperarse. Se extraviaron: las palabras para nombrar a la muerte, las costumbres de vivir el duelo, la posibilidad de una despedida, y la mano del médico familiar que acompañaba al paciente hasta el final. El silencio ocupó el lugar de la reflexión de la muerte como parte de la vida y la disimulación ocupó el lugar de la verdad. Ante un enfermo en sus últimos

días, se disimula que no pasa nada como si él no se diera cuenta que todo está pasando; a los niños se les protege “para que no sufran” una pérdida que finalmente se dará. Se habla poco de la muerte y se piensa muy poco en la muerte.

Asunción abre una cortina, rompe el silencio, pone palabras a lo no dicho. Y dedica 250 páginas a esos últimos instantes que suceden entre la vida y la muerte, cuando tanto está en juego, cuando tanto puede suceder, cuando surgen, quizá, las preguntas más importantes y los cambios más trascendentes para el que se despide, pero también para los que se quedan.

La muerte como experiencia humana ha ocupado su atención durante diez años, una maestría y un doctorado en psicología y bioética. Una década de investigación que fue más allá del ámbito teórico y académico. Asunción recorre hospitales, indaga cómo viven los pacientes terminales, cómo se relacionan con médicos y familiares en su agonía, habla con todos ellos, y abre las puertas de su investigación científica a la subjetividad porque, como escribió en una ponencia: “el sufrimiento, el miedo, la desesperación y tantos otros sentimientos que presentan los enfermos son expresiones del significado personal que cada individuo da a su mundo, a su vida, a su muerte, a la experiencia de enfermarse y a sus relaciones”.

En 1988, Asunción y el doctor Arnoldo Kraus le regalaron a los lectores un pequeño gran libro llamado *La eutanasia* que, publicado por CONACULTA, respondió con una excelente síntesis, a la urgencia social de conocimiento sobre el tema. De entonces a la fecha, esa urgencia ha tocado las puertas del cine con películas como *Golpes del Destino*, *Mar Adentro*, *Las Invasiones Bárbaras* o *El Gran Pez*. El impacto no es sólo anecdótico sino que sacude la conciencia de un público que piensa que a cualquiera le puede pasar, es decir, que el tema va más allá de la medicina, nos compete a todos y merece pensarse. O como escribe Asunción “pensar

la muerte, darle un lugar, convierte al deseo de vivir en una elección que se reafirma cada día”.

En ese contexto, *Práctica y Ética de la Eutanasia* hace posible que el tema trascienda la reflexión efímera después de un espectáculo o que casos como el de Terry Schiavo no desaparezcan cuando los medios dejan de tocarlo.

Asunción ofrece el resultado de una investigación a fondo, documentación exhaustiva, registro histórico y rigor impecables a la luz de la ética; nos sienta en la mesa de las voces más autorizadas para que escuchemos los argumentos a favor y en contra de la eutanasia; expone todas las situaciones imaginables a partir de casos concretos y reales; estudios reveladores; estadísticas y cifras con nombre propio para demostrar que cada uno de los 26 casos expuestos, es tan distinto como única e irrepetible es cada persona. Incluye testimonios perturbadores y alentadores, donde tienen lugar todos los factores que participan en los últimos instantes de la vida de una persona: la relación médico paciente, la familia, los afectos, la legislación en turno, el papel de la tecnología, y el universo de las emociones que tanto nos determina.

En el capítulo 1 la autora nos ofrece la historia y cómo se ha concebido la práctica de la eutanasia desde los griegos, pasando por el Renacimiento y hasta el siglo XX cuando los nazis ensombrecieron el debate al disfrazar el genocidio como proyecto eutanásico. Aterriza en el siglo XXI con todos sus adelantos y contradicciones. Porque la tecnología avanza mucho más rápido que nuestra capacidad de asimilarla. Y ya nacido el bebé de probeta, la sociedad se cuestionó si era éticamente válida la reproducción asistida, y ya con *Dolly* respirando, nos preguntamos si la clonación es moralmente aceptable. El debate, que se ha concentrado en círculos médicos y científicos, requiere socializarse. Y esa es la apuesta de este libro, una ventana al conocimiento al alcance de todos.

“Eutanasia es el acto o procedimiento, por parte de un médico, para producir la muerte de un paciente, sin dolor, y a petición de éste” define la autora y ahonda en todas sus variantes para que por fin comprendamos qué se entiende por: eutanasia activa, eutanasia pasiva, suicidio médicamente asistido, muerte médicamente asistida, eutanasia voluntaria, no voluntaria, involuntaria.

Para cada variante contamos con el relato de una historia. Desde el caso de Janet Adkin, la primera mujer a la que el controvertido doctor Jack Kevorkian ayudó a morir, hasta el caso de Estela, una mujer en México. A lo largo del libro se respira el respeto por la voluntad del paciente. Y es que lo esencial, advierte Álvarez del Río “es asegurar que la bondad de la muerte esté desde la perspectiva de quien muere”.

Voces autorizadas se confrontan en los siguientes dos capítulos: la de Marie de Hennezel y la de Ronald Dworkin. La primera, psiconalista francesa dedicada desde hace 15 años al cuidado de enfermos terminales, se declara en contra de la eutanasia y a favor de los cuidados paliativos. Prácticas que, para Asunción, no tendrían que ser excluyentes. Hennezel advierte que, en muchas ocasiones, el pedido de eutanasia surge porque los pacientes se sienten muertos socialmente. Se trata, dice “de una demanda de amor que se nos hace, la tentativa desesperada de que los atendamos en su vulnerabilidad, sin duda, para sentirse menos solos”. Otros, afirma, la piden para liberar al médico de esa sensación insoportable de impotencia que les ha transmitido a los enfermos. Los doctores, advierte, deben aprender a dar un lugar a la muerte, a aceptar los límites de la medicina y a tolerar el sufrimiento del paciente para poder permanecer a su lado. A los familiares y amigos les dice que muchas veces la petición de la eutanasia está clamando a gritos “un tipo de comunicación que le permita saber que a pesar de su apariencia y su terrible estado, aun ocupa un lugar entre los

vivos, que como persona no vale menos por su enfermedad”. Se olvida, dice, que la dignidad de los enfermos “depende de la mirada de los otros”.

El filósofo y jurista Ronald Dworkin reflexiona cómo influye la idea del valor sagrado de la vida en el debate sobre la eutanasia. Localizar lo sagrado de la vida para cada individuo, tiene mucho más peso que lo imaginable en el momento de tomar decisiones sobre el final de la vida. Si el valor de la vida va más allá de su dimensión biológica, cabe preguntarnos si un hombre en estado vegetativo permanente, conserva un cuerpo con vida pero está muerto como persona. O cómo es que en países como Estados Unidos se prohíbe la eutanasia pero se aplica la pena de muerte.

El filósofo sugiere pensar el tema como un autor concibe el final de su propia obra. Está documentado que la mayoría de quienes piden la eutanasia son personas que aman intensamente la vida y quieren participar en ese final para que el momento sea una expresión de sus valores, para seguir manteniendo dominio sobre la vida, sobre su obra.

La analogía nos recuerda a la coreógrafa Doris Humphrey, quien dice: “Si el telón, que borra bruscamente el color, la acción, la música, cae sobre un final débil, la pieza se malogra. Requiere mucha voluntad recordar que el principio fue excelente, que hubo un buen momento al promediar la obra, que la música era apropiada, que merece un buen final. Cuando cae el telón, no queremos sentirnos perplejos, desorientados, ni defraudados; deseamos sentirnos lo bastante renovados y estimulados como para entregarnos también al alivio que nos brinda la acción física: queremos aplaudir y regocijarnos”.

Por supuesto no todos podemos planear nuestro final así. Hay accidentes, enfermedades y eventos impredecibles. Pero sí podemos pensar que el valor que le damos a cada día, a cada instante y a cada persona querida en nuestra vida, nos prepara para un mejor final. A veces, a pesar del dolor, la

muerte de alguien cercano nos da señales del valor de estar vivos. Y al cobrar conciencia de la muerte cobramos conciencia de la vida.

Dworkin hace hincapié en el individuo, en la imposibilidad de decisiones colectivas uniformes impuestas por el Estado. Entonces es la responsabilidad de uno tomar decisiones cuando podemos y comunicarlas a otros. Darle lugar a la muerte y comunicar cómo la deseáramos en las diferentes circunstancias que pueden darse. Al final de la edición, la autora ofrece el modelo de un testamento vital.

El libro muestra un enorme abanico de circunstancias posibles. En personas concientes y competentes, en personas inconscientes, en personas concientes pero incompetentes. Situaciones tan difíciles como quien supo de su Alzheimer y pidió la eutanasia para cuando llegara el momento de la inconciencia, pero llegado ese momento olvidó lo que había pedido y parecía vivir felizmente. O el hombre que ayudó a morir a su madre a petición de ésta y dice que si bien lo vivió como un acto de amor, difícilmente podría repetirlo con otra persona. O la mujer inconsciente conectada a un respirador mientras la familia se debatía entre la resucitación o dejarla descansar en paz. La diversidad de casos, miradas y circunstancias legales nos dan idea de la complejidad del problema.

Asunción abre la ventana que nos conecta al lecho de los pacientes terminales, a la mente de los médicos, a las preguntas que se hacen en situaciones críticas, al conflicto de su misión de salvar vidas frente a un caso sin esperanza, a su deber de prolongar la vida pero también de aliviar el sufrimiento intolerable. Nos invita a revisar la ética médica, la relación médico-paciente y los límites a la seducción que ofrece la tecnología actual para alargar la vida indefinidamente. Propone una mayor capacitación en los hospitales, entre tantos doctores y enfermeras que parecen ajenos al debate mientras luchan por salvar vidas todos los días pero olvidando, a

veces, que se trata de personas. Es decir, la muerte, el momento más íntimo de nuestra vida, es, en realidad, un evento colectivo.

Las posiciones del catolicismo frente a la eutanasia integran otro capítulo. Y aunque hace referencia al budismo, al protestantismo o al judaísmo, profundiza en esta religión por el alto índice de católicos en este país, donde advierte, el debate es impostergable.

Pero no sólo nos da la versión oficial del Vaticano y sus fundamentos para condenar la eutanasia, sino que, para mostrar que ante ésta no existe una moral católica uniforme, incluye la versión de aquellos teólogos y pensadores que, dentro de la Iglesia, disienten y proponen que “la fe no sustituya a la razón sino que la ilumine”.

José Vico Pintado propone dejar abierta la pregunta sobre la legitimidad de la eutanasia en lugar de ignorar el tema y sobre pone el valor de la muerte digna al valor de la vida física. Al más recurrido argumento de la iglesia católica, aquél que estipula que intervenir en el proceso de muerte para acelerarla equivale a poner en manos del hombre lo que le corresponde hacer a Dios, Pintado argumenta que, al postergarla artificialmente también se interviene en ese sentido y que la medicina lo hace todo el tiempo.

Javier Gafo hace una diferencia entre eutanasia y homicidio que sería el acto de quitar la vida a una persona cualquiera. Pero coincide con Hennezel en que muchos enfermos la piden porque no han recibido la ayuda que merecen. Y esto lo explica por la influencia cultural que al negar la muerte nos impide tener una relación con los enfermos que están cerca de su fin.

La ética de un católico, dice Hans Küng, no debe basarse en las prohibiciones, sino en la configuración responsable de la vida desde el comienzo (a cargo de los padres) hasta el final. Apoya la legalización en el sentido de que si el hombre tiene derecho a decidir sobre el final de su vida, el Estado debe respaldarlo y asegurar que existan leyes claras para

garantizar la aplicación de una eutanasia sin que se den abusos en su nombre.

Para Jacques Pohier se ha olvidado que el de la eutanasia es un problema de la sociedad y no sólo de la medicina. Lo esencial no es si un médico tiene derecho a dar muerte a otra persona, lo esencial, dice, es preguntarse si una persona tiene derechos sobre su propia muerte, que la autoricen a pedir y a recibir una ayuda activa para morir mejor.

Si Dios da libertad para vivir la vida ¿por qué no habría de darla para morir?, en otras palabras “si la muerte es una etapa natural de la vida, el hombre debe asumirla con libertad, como todas las demás”, postula Pohier.

La eutanasia, así planteada, es para Asunción un derecho que deben ganar los hombres por ser esencialmente libres.

La experiencia neerlandesa ocupa un gran capítulo del libro porque es ahí, en los Países Bajos, donde se ha realizado, desde hace 30 años, el debate más abierto y profundo sobre la eutanasia. Asunción nos cuenta el largo proceso que los llevó a despenalizarla, los puntos más controvertidos, los riesgos que se han asumido y el estricto seguimiento y el control que llevan a cabo para regular las decisiones médicas al final de la vida.

La autora advierte el contexto neerlandés donde todos los ciudadanos tienen asegurada la atención médica, donde no hay motivos económicos a considerar en el momento de tomar decisiones y donde se da especial importancia a la atención personalizada de un médico familiar. Por lo que, dice, quizá no sea un modelo exportable pero la experiencia enriquece la reflexión y desencadena preguntas universales como las que se hace un médico de esa parte del mundo: ¿quién decide cuándo es demasiado el sufrimiento humano? ¿Cuándo puede decirse que se ha intentado lo suficiente? ¿dónde termina el derecho a determinar el final de tu propio destino? ¿qué clase de poder se usa, cuándo y por quién?

Siempre, dice Asunción, habrá un margen de incertidumbre. Y en la práctica, las situaciones no tienen la claridad que propone la legislación.

La hipótesis de la autora es que posiblemente haya más casos de abuso en los países en que no está legalizada la eutanasia, pues no existe una regulación para controlar la práctica que de hecho se da y clandestinamente.

También se analizan el caso de Oregon en Estados Unidos, donde se permite el suicidio asistido, y el de Suiza donde se reconoce el derecho al suicidio. En Oregon, quienes defienden la ley argumentan: “las personas que se benefician de ella no escogen entre la vida y la muerte puesto que son terminales, únicamente escogen cuándo y cómo morir”.

La investigación menciona a Colombia y Uruguay donde hay proyectos de ley en camino y a Estados Unidos, Canadá, El Reino Unido, Francia, España y Australia donde se vive un intenso debate.

En México, hasta hoy, la política imperante es hacer como que el dilema no existe. No se ha dado, como tampoco en la mayor parte de Latinoamérica, un debate fuera de la esfera académica y legal y los políticos, adictos a las encuestas de popularidad, han preferido no abordar un tema tan polémico.

Sin embargo, hoy contamos con un libro que nos arma de herramientas para llevar el debate a la esfera pública y a los órganos legislativos sin dejar de pasar por la conciencia personal. Para que tengamos en mente los elementos importantes del debate y las preguntas clave. Para que no se tomen decisiones en nuestro nombre sin nuestra participación.

No debatir el tema, advierte Asunción, implica dejar la práctica en la clandestinidad con todo lo que ello implica: inseguridad y descontrol. Y seguir aparentando que el problema no existe. Una cosa es el derecho a vivir y otra la obligación de vivir. Una cosa es optar por la terminación de la propia vida en la clandestinidad, con la carga emocional del enfermo, la

familia y el médico, y otra es, a pesar del dolor, saber que tenemos derecho a elegir cómo queremos vivir pero también a decidir cómo no queremos vivir, saberse acompañado, ayudado por un médico que proporciona un método seguro y no violento, y que éste comparte la responsabilidad de la decisión y la aprobación social y legal.

La autora propone iniciar el debate a partir de cuatro preguntas:

¿Un paciente tiene derecho a decidir la terminación de su vida? ¿Tiene derecho a pedir a un médico esa ayuda? ¿El médico tiene algún deber de responder a esa petición? ¿El Estado debe respaldar los derechos del paciente y el deber del médico?

Invita a revisar, desde la perspectiva médica, otros aspectos como: el reconocimiento de la autonomía del paciente; su derecho a la información y a tomar decisiones sobre su vida. Para muchos médicos, ayudar a morir va en contra de la esencia de la medicina porque ésta debe encaminarse a curar y prolongar la vida de los enfermos, aun y cuando se han agotado todas las posibilidades de curación. Pero para algunos la eutanasia es la última acción con la que pueden ayudar y acompañar a su paciente. Y cita a los griegos: “Hay que mantener la lucha por el enfermo cuando se ha perdido la batalla contra la enfermedad”.

En el último capítulo, más que conclusiones cerradas, Álvarez recapitula, resume, propone una reflexión desprejuiciada, basada en el conocimiento y en la comprensión de los argumentos a favor y en contra de la eutanasia, presenta las condiciones necesarias para un debate e insiste en la importancia de asumir que el tema nos atañe, en lo personal, a todos.

Para Asunción la autodeterminación y el conocimiento son condiciones de la libertad. Para que las personas puedan elegir sin miedo.

Esto nos recuerda a Theodor Adorno cuando define la Utopía como “una transformación radical en la que no sintiésemos miedo”.

*Adriana Malvido, Julio de 2005*