

## CONSIDERACIONES SOBRE LAS PERSPECTIVAS ACTUALES DEL MORIR HUMANO<sup>1</sup>

### 1. EL DERECHO CONSTITUCIONAL AL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

*Los hechos.*

Un conocido filósofo norteamericano, especialista en cuestiones éticas, Ronald Dworkin, ha presentado un resumen de los debates orales y los alegatos que fueron propuestos frente a la Suprema Corte de Justicia de los EE.UU., así como un texto —*Amicus Curiae*<sup>2</sup>— enviado, junto con otros, por un grupo de seis relevantes filósofos también especialistas en cuestiones morales: Thomas Nagel, Robert Nozick, John Rawls, Thomas Scanlon y Judith Jarvis Thomson.

Los hechos han sido los siguientes: el 26 de junio de 1997, la Corte Suprema de Justicia de los EE.UU. rechazó la demanda de ciertos pacientes que en ese país consideraron que la ayuda médica para obtener su suicidio era un derecho constitucional que debía ser respetado íntegramente. Por el momento —y esta expresión debe ser subrayada— las leyes prohíben en todos los estados federales —excepto el de Oregon— que los médicos prescriban píldoras mortales a aquellos pacientes que deseen darse muerte. Está claro que los pacientes que reclamaron el derecho a un suicidio médicamente asistido eran terminales. Los jueces de EE.UU. declaran que la cuestión sigue abierta, ya que entienden que la Suprema Corte de Justicia podría revisar la decisión adoptada si le fuera presentado un número mayor de casos en los que ciudadanos norteamericanos reclamaran su derecho constitucional a su suicidio asistido médicamente, lo cual haría jurisprudencia.

Por otra parte, los jueces llaman la atención acerca del argumento de la «pendiente enjambonada» en dos versiones, una teórica y otra práctica. En la versión teórica se sos-

---

<sup>1</sup> Cfr. IIº Curso de Ciencias Forenses. Suprema Corte de Justicia, Mendoza 1998. En este curso tuve ocasión de presentar algunos puntos de este trabajo. Cfr. R. DWORKIN-J. PORÉE-I. MARIN, «Choisir sa mort? De la sollicitude médicale au droit individuel. Tests prédictifs, soins palliatifs, suicide assisté»: *Esprit* (1998) 5-36.

<sup>2</sup> «Amigos de la Corte», es decir consejeros desinteresados, miembros de un grupo de reflexión sobre los casos y decisiones de la Justicia. El trabajo de R. DWORKIN, «Assisted Suicide: What the Court Really Said»: *The New York Review of Books*, 25 sept. 1997, ha analizado los argumentos de los jueces.

tiene que una vez aceptado el derecho al suicidio medicalizado sería muy difícil limitar su ejercicio de una manera aceptable. Siempre en la versión teórica del argumento, se niega la posibilidad de establecer una línea divisoria entre los casos en los que, según sus partidarios, el derecho al suicidio medicalizado estuviera fundado y aquellos otros en los que no fuera así. Las Cortes Federales reconocen este derecho solamente a pacientes conscientes próximos a la muerte que soporten dolores físicos extremos. Tales pacientes podrían hacer que se les prescribieran píldoras mortales que ellos mismos tomarían. Ahora bien, muchos jueces han preguntado entonces con cuáles criterios podría ser limitado el derecho constitucional al suicidio asistido médicamente —después de haber sido acordado—; por ejemplo, a pacientes agonizantes, muy débiles o incapaces por una parálisis de tomar por sí mismos las píldoras mortales y que solicitaran ser inyectados por su médico con drogas mortales. ¿Cómo limitar este derecho a pacientes que, si bien no agonizan, sin embargo enfrentan años de sufrimientos físicos o psicológicos intolerables, una dependencia total o una parálisis aplastante e irreversible?<sup>3</sup> Y si se extendiera el derecho a estos casos, ¿cómo rehusarlo a alguien que ha prometido morir como, por ejemplo, un adolescente de dieciséis años que ha sufrido su primera desilusión amorosa?

El escrito de los filósofos responde en dos tiempos: 1) por una parte, define un principio moral y constitucional muy general que estipula que toda persona responsable tiene el derecho de tomar decisiones capitales que ponen en juego convicciones religiosas y filosóficas fundamentales que conciernen al valor de la vida; 2) por otra parte, reconoce que las personas pueden tomar decisiones esenciales para sí mismas de una manera impulsiva o en un estado de depresión, de modo que su acto no refleje sus convicciones profundas. Luego, bajo ciertas circunstancias, el escrito reconoce al Estado Federal el poder de impedir el derecho al suicidio asistido con el fin de proteger a ciertos ciudadanos de sí mismos, en el sentido de ciertos actos cometidos por ellos que sean destructivos e irreparables sin fundamento suficiente. De tal manera, un Estado Federal tendría poder constitucional para anular un derecho constitucional —suicidio médicamente asistido— en el supuesto de que ciertos ciudadanos agradecerían —después— el haber sido constreñidos a permanecer vivos. Así se justificaría la protección a ejercer sobre un adolescente impulsivo que ha decidido morir a causa de su primer desengaño amoroso y, en otro sentido, no se justificaría el obligar a un paciente que se halla en trance de morir, y que está consciente, a que soporte una agonía terrible durante semanas.

La versión práctica del argumento de la «pendiente enjabonada» es más compleja. Si el suicidio médicamente asistido fuera permitido como un derecho, cada Estado Federal adoptaría, seguramente, reglamentos ordenados a que la elección por el suicidio se realizara en total conocimiento de causa por parte del paciente, con toda libertad y responsabilidad personal. Esta situación debe considerar el caso de los pacientes más pobres que terminan su vida en hospitales de escasos recursos presupuestarios,

---

<sup>3</sup> No se discuten los criterios biomédicos de «terminalidad», sino que se insiste en el carácter insoponible de los dolores y las angustias de numerosos pacientes que, frente una muerte próxima, se niegan a seguir sufriendo de manera intolerable para ellos, y que, por lo mismo, reclaman su derecho constitucional a interrumpir voluntariamente su vida con la asistencia de un médico responsable.

quienes podrían recibir presiones para elegir un suicidio medicalizado. Pero, por otra parte, el argumento contrario consiste en afirmar que esto es así porque el suicidio asistido médicamente no está legalizado, ya que si éste fuera el caso habría que haber extremado las medidas terapéuticas paliativas —por vía de protocolos correspondientes— adecuadas para cada paciente. La conclusión sería que como el suicidio medicalizado sería *legal*, habría que asegurarse de haber mejorado sería y completamente la atención médica en fase terminal dándole a todos los pacientes las mejores oportunidades para aliviar eficazmente sus dolores antes de morir.

La cuestión del suicidio asistido quiere denunciar la realidad de un sistema con *dos velocidades*: una muerte elegida e «ilegal» para todos aquellos ciudadanos norteamericanos que tienen los contactos y los medios suficientes; una muerte impuesta con terribles dolores a otros ciudadanos que son pobres. En la sociedad norteamericana, en su clase media, hay un sentimiento generalizado que declara que «llegado el momento, el médico tratante sabrá qué tiene que hacer». Un estudio reciente en el Estado de Washington —con la garantía del anonimato— muestra que el 2 % de los médicos interrogados confesaron haber recibido pedidos explícitos de suicidio medicalizado, y que estos mismos médicos, en un 24 %, han recetado drogas mortales a quienes se las han solicitado<sup>4</sup>. Otros estudios señalan que el 40 % de los cancerólogos del Estado de Michigan interrogados afirman haber recibido demandas explícitas para llevar a cabo un suicidio asistido. El 18 % de estos médicos lo han efectuado prescribiendo píldoras mortales que los mismos pacientes han tomado. Un 4 % declara haber tomado parte en eutanasias activas y haber inyectado a sus pacientes sustancias letales. Ente mil novecientos noventa y cinco médicos consultados en el Estado de California, el 53 % declara haber acordado su ayuda para un suicidio —por lo menos una vez— a pacientes afectados de sida<sup>5</sup>. Estas cifras estadísticas son semejantes a las que se registran en los Países Bajos, donde el suicidio médicamente asistido está aceptado de hecho.

### *La necesidad de los cuidados paliativos.*

El dolor en pacientes de fase terminal puede ser reducido en términos tolerables mediante el empleo de técnicas paliativas ordinariamente onerosas. En EE.UU. nadie discute que la mayor parte de los pacientes en tales condiciones no han recibido la asistencia paliativa que podrían esperar. El abogado general que alegó ante la Suprema Corte de Justicia norteamericana reconoce en su escrito que el 25 % de los pacientes en fase terminal muere en el dolor. Esta cifra que entristece y mueve a profunda compasión obedece a varios factores concurrentes: la ignorancia de los médicos, el miedo a asumir la propia responsabilidad, un presupuesto hospitalario inadecuado para enfrentar los costos de las drogas paliativas, la negativa de los seguros de salud para sol-

---

<sup>4</sup> Cfr. A. L. BACK ET AL., «Physician Assisted Suicide and Euthanasia in Washington State»: *Journal of the American Medical Association* 275 (1996) 919-920 y 922.

<sup>5</sup> Cfr. D. J. DOUKAS ET AL., «Attitudes and Behaviours on Physician Assisted Death: A Study of Michigan Oncologists»: *Clinical Oncology* 13 (1995) 1055. Cfr. G. RUSSO, *Le nuove frontiere della bioetica clinica*, Editrice Elli di Ci, Torino 1996, pp. 44-52

ventar los gastos que se derivan de los cuidados especiales originados en los hospitales, así como la actitud restrictiva en el mismo sentido correspondiente a los programas de protección de la salud. Según consta en numerosos expedientes sometidos a la Suprema Corte de Justicia, los pacientes cuyo dolor resulta incontrolable son sometidos a sedación definitiva con barbitúricos o benzodiazepinas, los cuales se inyectan para provocar un coma artificial sin que, por otra parte, se le proporcione a estos pacientes ni alimento ni agua, todo lo cual acelera la muerte del paciente<sup>6</sup>.

En todo caso, es seguro que los Estados Federales que se vieran obligados a autorizar la práctica del suicidio médicamente asistido, exigirían el cumplimiento de normas reglamentarias muy detalladas, de modo que en cualquier hospital del Estado, antes de aceptar un pedido de suicidio asistido médicamente, sería preciso demostrar que a ese paciente se le ha ofrecido el mejor tratamiento disponible contra el dolor. En ese sentido la Red de Comités de Ética de California ha estipulado obligaciones estrictas para el médico que reciba un pedido de suicidio asistido por parte de algún paciente. Entre otras obligaciones, el médico deberá referir el pedido recibido a un programa hospitalario o a un médico especializado en cuidados paliativos. Además, deberá certificar en un registro del estado, con la firma de un especialista en cuidados paliativos independiente, que se ha ofrecido al paciente el mejor tratamiento disponible para aliviar su dolor<sup>7</sup>.

Los diversos profesionales que constituyen la Coalición de Profesionales del Hospital han redactado un informe sobre las exigencias y los efectos de la autorización del suicidio médicamente asistido. Así escriben que —en substancia— «la reglamentación del suicidio asistido conducirá a garantizar —como condición previa a su autorización— que todos los cuidados paliativos hayan sido agotados»<sup>8</sup>.

### *La cuestión del derecho constitucional a morir.*

La situación que la Suprema Corte de Justicia de los EE.UU. es delicada y difícil a la vez. Por una parte, se ha rehusado a ordenar que todos los Estados Federales cambien sus leyes respectivas a fin de autorizar en su territorio una práctica que muchos ciudadanos norteamericanos —escribe Dworkin— «juzgan abominable y sacrílega»<sup>9</sup>. Por otra parte, experimenta todas las dificultades que son de imaginar al negar que el derecho al suicidio asistido sea un derecho constitucional en una comunidad que es extremadamente sensible a la violación de sus derechos constitucionales y que, a través de algunos pacientes terminales y sus letrados patrocinantes han insistido en reclamar ese derecho como constitucional. Por otro lado, la Corte Suprema tiene que hacerse cargo ante la opinión pública y los medios de comunicación de masas del sufrimiento grave de miles de ciudadanos que se hallan en la fase terminal de sus respectivas enfermedades.

<sup>6</sup> Cfr. *Archives of International Medicine* 15 (1996) 1785. Entre el 5 % y el 52 % de los pacientes que entran en unidades de cuidados paliativos son puestos bajo sedantes en el sentido explicado arriba.

<sup>7</sup> Cfr. *Banc-Generated Guidelines for Comprehensive Care of the Terminality III, Bay Area Network of Ethics Committees*, Sept., 1996.

<sup>8</sup> Cfr. R. DWORKIN, «Chosir sa mort?, *op. cit.*, cita al informe de la Coalición de Profesionales del Hospital, p. 13.

<sup>9</sup> *Ibid.*, p. 14.

Dworkin declara que la Corte se halla confrontada con dos estrategias: la primera dictamina que los pacientes en fase terminal, con enormes sufrimientos físicos y psíquicos, no tienen derecho constitucional para pedir y obtener autorización para un suicidio médicamente asistido; en suma, para disponer según su voluntad de su propia muerte. Esta decisión de la Corte Suprema contraría otras que fueron tomadas en relación con el aborto en el caso Casey, en 1995. En aquella ocasión la Corte estableció que la Constitución de los EE.UU. protege *una esfera de autonomía individual como inviolable*, de modo que el Estado Federal no puede intervenir en todos los casos de aborto. La Corte se refiere a la 14<sup>a</sup> enmienda de la Constitución estadounidense que protege la libertad de los individuos en aquellos asuntos que ponen en juego las elecciones más privadas y personales que un individuo puede hacer en el curso de su vida, elecciones que tocan el núcleo de la dignidad y la autonomía de la persona. Respecto del aborto, la Corte explica por qué la elección que decide poner en práctica esta conducta entra en la categoría de las elecciones «privadas y personales», que ponen en juego las creencias personales y la libertad de la mujer, así como su destino. La prohibición del aborto en todos los EE.UU. y en todos los casos permitiría al Estado imponer a todos los ciudadanos una concepción única de la existencia, de su sentido y su valor, todo lo cual es contrario a la Constitución de los EE.UU. El pasaje, en el razonamiento, del aborto hacia el suicidio es posible porque en esta óptica se trata de lo mismo: de una elección privada que pone en juego las concepciones que cada uno tiene de la existencia personal y de sus imperativos espirituales<sup>10</sup>.

La segunda estrategia, igualmente incómoda a causa de las objeciones que suscita, es la de conceder un derecho general —constitucional— para la ayuda médica al suicidio a pacientes en fase terminal sometidos a grandes sufrimientos durante un tiempo suficientemente prolongado. Sin embargo, es propio de cada Estado Federal juzgar acerca de los riesgos que la autorización al suicidio médicamente asistido conlleva. Ahora bien, hay un peligro manifiesto en el hecho de que la Corte Suprema autorice a un Estado Federal a que rehúse un derecho constitucional a algún ciudadano porque dicho Estado carezca de la voluntad para hacerlo cumplir o bien no disponga de los recursos para aplicar todas las garantías que acompañan al ejercicio de ese derecho constitucional al suicidio asistido.

Hay, finalmente, una tercera estrategia: la dilación. Por medio del aplazamiento se podría decir, al mismo tiempo, que los precedentes y los principios ofrecen un fundamento sólido para el derecho constitucional al suicidio asistido médicamente; pero, por otra parte, se podría sostener que todavía no tenemos una experiencia suficiente en materia de suicidio asistido legalmente autorizado, de manera que la Corte declare que los Estados no tienen poder para condenar, que es lo que ordinariamente hacen.

Entre tanto, Dworkin propone un amplio debate y concertación pública en los EE.UU. sobre la cuestión planteada por el suicidio médicamente asistido, a fin de *generar las condiciones psicológicas y sociológicas* sobre las cuales se pronunciaría el dictamen de la Suprema Corte. Dworkin y el escrito que presentan los filósofos mencionados al comienzo no son favorables al aplazamiento, sino a la concesión del derecho constitucional al suicidio médicamente asistido.

---

<sup>10</sup> Cfr. R. DWORKIN, *ibid.*

## 2. UNA MUERTE ENUNCIADA. UNA MUERTE ANUNCIADA. EL CASO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

El caso de la enfermedad de Huntington es presentado con una peculiar penetración por el filósofo francés Jérôme Porée<sup>11</sup>. Apparently esta enfermedad no plantearía otro problema que el deber de informar y el derecho a saber que tienen respectivamente el equipo de salud y el paciente afectado por esta enfermedad. Como se sabe, en este punto de la bioética contemporánea chocan dos concepciones: una inspirada en Kant, en la que se urge a decir la verdad siempre al paciente, porque hacer esto es un deber; otra, que sin negar el deber de decir la verdad siempre, admite que esta tarea es preciso realizarla con delicadeza, con prudencia, lo cual significa también oportunamente.

Sea lo que fuere de la opción bioética que se tome en relación con lo señalado arriba, está claro que la enfermedad de Huntington es completamente específica y no dispone de «nombre» para las personas que se hallan amenazadas por esta patología y que, entonces, realizan una serie de consultas de tipo diagnóstica o de contención multidisciplinaria. Así se oye hablar de paciente potencial, de sujeto de riesgo, etc. En general, la enfermedad se declara después de los cuarenta años y evoluciona de una manera irreversible hacia una degradación de las funciones motrices y mentales y, finalmente, hacia la muerte, sin que, por el momento, se disponga de curación. En las familias afectadas por esta enfermedad el riesgo de contraerla es del 50 %. Desde 1993 se dispone de un test molecular que permite identificar la anomalía genética responsable. Se trata de confirmar por un método de laboratorio un diagnóstico clínico y también de predecir la enfermedad en su sujeto de riesgo<sup>12</sup>.

La sociedad contemporánea se halla continua y profundamente trabajada por un deseo creciente de información, el que, bajo modalidades diferentes, comporta un *deseo de saber* que, a favor de la bioética contemporánea, se ha instalado en la sociedad como un *derecho a saber* por parte del paciente todo lo que concierne a su enfermedad. Este derecho debe ser respetado por el equipo de salud. Ahora bien, la cuestión consiste en saber si todo deseo debe ser satisfecho por el simple hecho de que se presenta y si, por otra parte, todo derecho no necesita siempre un ejercicio regulado por la virtud primera de la prudencia.

La sociedad contemporánea insiste en el respeto escrupuloso de la libertad absoluta de la persona. ¿Pero qué hacer cuando el ejercicio de esta libertad absoluta lleva a la persona a ser un esclavo de lo que sabe, porque aquello que sabe lo afecta directa y totalmente en el sentido de una condena a muerte inapelable? ¿Acaso todos los hombres, sin distinción, pueden soportar de la misma manera el contenido de una verdad

<sup>11</sup> J. PORÉE, «Predire la mort. L'exemple de la maladie de Huntington»: *Esprit*, juin 1998, 17. Porée es filósofo y ha publicado recientemente *La Philosophie à l'épreuve du mal*, Vrin, Paris 1993.

<sup>12</sup> El Comité Nacional de Ética de Francia, en su informe *Genética y Medicina. De la Predicción a la Prevención*, declara que «en tanto no exista tratamiento para la enfermedad de Huntington, el sujeto que desee conocer su estado en relación con esta patología, debe poder ser *contenido* por un equipo multidisciplinario». La experiencia francesa muestra que este equipo, además de *contener* al paciente, debe ayudarlo a *madurar* adecuadamente su decisión de saber acerca de su eventual enfermedad y, al mismo tiempo, *madurar* su capacidad para soportar las consecuencias de un diagnóstico positivo, el cual comporta una muerte segura a través de una degradación severa de las funciones motrices y cerebrales.

que reclaman como su derecho a saber, cuando dicha verdad significa concretamente —por el momento— no poder esperar curación alguna y asistir en su persona a la «historia natural de la enfermedad»? Está claro que los tests disponibles permiten predecir en un sujeto determinado, perteneciente a una familia determinada sujeta a riesgo cierto, la aparición de la enfermedad. Pero no es menos cierto que no disponemos de un test confiable para predecir nuestra capacidad para soportar y asumir la idea de que la enfermedad que nos anuncian es nuestra, que somos nosotros los que vamos a experimentar una degradación de aquellas funciones que más apreciamos en nuestra persona —las locomotivas y las cerebrales—, que somos nosotros los sujetos de una muerte enunciada por la ciencia y anunciada, también, por ella. ¿Quién puede saber anticipadamente cómo va a comportarse en una situación que no ha vivido nunca y para la cual, aparentemente, toda la experiencia anterior se manifiesta inútil? El hombre común sabe lo mismo que —de una manera más elaborada— sabe el filósofo, esto es, que la existencia de cada uno es, ante todo, proyecto. ¿Pero qué ocurre cuando todos los proyectos en los que consiste la existencia de una persona se interrumpen brutalmente con el anuncio de su propia muerte?

Hemos saludado con un entusiasmo comprensible el advenimiento de la medicina predictiva. Pero, ¿disponemos acaso de la antropología médica eficaz correspondiente al contenido de las predicciones médicas que anticipan, de una manera precisa, la forma de nuestra muerte más o menos próxima? Aquí se comprende que la necesidad de *humanizar* la totalidad de los saberes biomédicos no puede resolverse por la simple adición de cursos o seminarios en el proceso de formación médica, de los cuales se espera que el médico extraiga *fórmulas y procedimientos* a fin de *manejar* situaciones críticas en el orden humano que tienen que ver con el sentido de la vida y de la muerte de la persona. Este saber no puede ser reducido a un conjunto de destrezas en el manejo de ciertas técnicas de comunicación u operación.

### *Entre la diversión y el recogimiento.*

Cuando la existencia humana, en determinados momentos, manifiesta toda su gravedad, la respuesta más frecuente por parte del hombre suele ser aquella que Pascal llamó *divertissement*<sup>13</sup>. Esta noción sólo en apariencia es simple. En una primera aproximación consiste en nuestra capacidad para disimularnos nuestra verdadera condición, una ilusión que nos tiene, a la vez, como sujeto y objeto. En ese sentido, el *divertissement* depende de nosotros y es nuestra falta, nuestro no querer saber de nosotros mismos, de nuestra propia nada. Su presentimiento —la angustia— nos impulsa a huir de nosotros mismos hacia una felicidad que proviene de afuera, de otra parte y de otros, una felicidad totalmente exterior. Así, de una manera trágica, deseamos cada vez más aquello que —la felicidad— depende cada vez menos de nosotros y, lo que es peor, nos hacemos dependientes<sup>14</sup>. Lo que dice Pascal es que los hombres no sólo deben saber que son mortales. Este conocimiento no implica ningún esfuerzo, pero, lamentablemente, no basta. Los hombres deben *aceptar* que son mortales. Pero

<sup>13</sup> Cfr. B. PASCAL, *Pensées*, ed. Brunswicg, Hachette, Paris 1978, fr. 1.8.

<sup>14</sup> Cfr. *ibid.*, fr. 170.

¿qué contiene esta aceptación de un hecho general para los hombres? Tener que aceptar que el hombre es miserable, que es ignorante y que, haga lo que haga, va a morir. Aquí aparece otro modo de ser del proyecto no menos real que el modo «constructivo», el que exige que para poder ser algo, el hombre debe aceptar —no sólo saber— que es nada.

Pero Pascal nos advierte adecuadamente acerca de esta «nada». En efecto, ella no es absoluta. La estructura del hombre no soporta el hallarse en una inactividad total, un ser y un estar sin asunto, sin pasiones, sin aplicación a ningún propósito. Esta situación manifestará al hombre su impotencia radical, su vacío. La respuesta del hombre será el tedio, la tristeza, la desesperación<sup>15</sup>. Aquí aparece otro aspecto del *divertissement*: un no saber, discreto y aun legítimo, de sí mismo. El deseo de diafanidad en el conocimiento de nuestro propio ser no sólo no puede cumplirse cabalmente, sino que además, en la medida en la que progresa y nos abre hacia la impotencia radical, nos impulsa a un *no saber* en términos de una piadosa ignorancia que, en definitiva, protege y potencia desde su opacidad la tensión fecunda de nuestra existencia personal. Lo que revela ahora la noción de *divertissement* es que hay una ley que rige la realidad de nuestra vida más personal y que esta vida está, solidariamente, abierta y cerrada a la vez. La totalidad de nuestro proyecto, el que abarca no sólo nuestra vida, sino también nuestra muerte, no procede según un deseo indiscreto de saber, en el sentido de una terrible curiosidad que ahora nos afecta ontológicamente, sino que la totalidad de nuestro proyecto se hace posible a partir de una meditada capacidad para olvidar y olvidarse, para ignorar e ignorarse, porque el proyecto y la totalidad que comporta tocan el núcleo irreductible de nosotros mismos. Esta afirmación elemental y profunda debe ser comparada con la pretensión totalitaria de la ciencia y de la tecnología contemporáneas: *saber es poder*. Aquí el hombre —bajo ciertas condiciones— accede a un saber que no funda ningún poder. Más aun, un saber que señala que *no se puede, ya, hacer nada*.

La antropología ontológica de M. Heidegger ha definido al *Dasein* como un «ser para la muerte». Esta definición se entiende en el contexto del tiempo que se temporaliza a partir del por-venir. Esto significa que la muerte —en esta visión— no sobreviene en el tiempo como un hecho particular entre otros hechos posibles, sino que determina el sentido mismo de la temporalidad toda. Por otra parte, el filósofo germano ha insistido en declarar que el temple en el que se realiza nuestra existencia auténtica es la angustia. El Prof. Porée muestra que la muerte, en cuanto que forma parte del por-venir, es para nosotros una posibilidad, y que esta posibilidad es, además, una posibilidad cierta. Pero —la precisión es importante— esta certeza se halla indeterminada, ya que no sabemos cómo ni cuándo vamos a morir. Esta indeterminación corresponde a la experiencia de una existencia limitada, finita, en la que sin embargo hay una parte muy importante concedida a nuestra libertad.

Saber que somos mortales no nos hace posible ninguna previsión ni tampoco ningún poder; por el contrario destaca aún más —como si fuera necesario— nuestro ser indefinidamente frágil, vulnerable. El más joven y más tierno de los niños es suficientemente viejo como para morir; el más viejo entre los hombres no está más cerca de la

<sup>15</sup> Cfr. *ibid.*, fr. 131. Véase también fr. 129.

muerte a causa de su longevidad, no más cerca que cualquiera de los otros hombres. La objetivación de la muerte la separa de nosotros, la hace extraña de nuestra realidad, la convierte en un acontecimiento siempre exterior y ajeno a nosotros, jamás la considera como una posibilidad radical y absolutamente propia. La muerte una cosa que siempre viene de afuera, ya que nos asalta y nos invade para destruirnos.

Ahora bien, es esta objetivación de la muerte la que propone el test predictivo de la enfermedad de Huntington. Se nos enuncia la muerte como una cosa para nosotros. Pero este enunciado no nos permite apropiarnos de nuestra muerte, integrarla a la totalidad del proyecto que cada uno es. Esta enunciación científica de la muerte no permite que el hombre la asuma como su posibilidad originaria de ser. Aparece, en todo caso, como una realidad trágicamente determinada. En cuanto esto ocurre así, la existencia humana pierde su connatural apertura e indeterminación y se transforma en la ejecución de un programa fatal. Aquí es donde se percibe la necesidad y la oportunidad de una antropología médica, ya que lo que hay que ponderar es qué resulta de este deseo y este derecho de saber que tiene como respuesta una muerte totalmente objetivada por el lenguaje y la intención del dispositivo tecnológico (test) y científico (diagnóstico). Esta muerte enunciada y anunciada por las ciencias médicas carga la existencia del hombre con un peso que aumenta sin medida, mientras que, por otra parte, la capacidad para soportarlo tiende a disminuir en forma proporcional e inversa. Habrá que pensar —alguna vez— si la suma de distintos especialistas que se ordenan a desarrollar una estrategia de contención para el paciente que recibe esta información y debe elaborarla, tienen claro, cada uno, y todos en su conjunto, que lo que consideran no es un *problema*, en el sentido científico de este término, sino el sentido de un *misterio* absolutamente personal que reclama, por lo menos, haber trascendido la esfera científico-tecnológica para hacer posible un diálogo entre personas en el que cuenta, ante todo, la densidad y comunicabilidad de su respectiva experiencia. Un saber de una inmediatez que es riqueza incalculable, no defecto; un saber que *no demuestra*, sino que *inicia*, que abre e inaugura un sentido cuando, aparentemente, todo sentido habría desaparecido.

### *La utilidad de eliminar pacientemente los malentendidos.*

El primer malentendido es el que confunde *libertad* y *dominio*. El héroe sabe que puede morir, no que va a morir fatalmente. Aun el consejo estoico del Emperador Marco Aurelio —«vivir cada día como si fuera el último»—, permite esperar que, efectivamente, no lo sea. No lo sabemos nunca, y esta ignorancia es lo que permite soportar el peso de cada día.

Lo esencial de la esperanza es un no saber, todavía, acerca de la figura concreta, del provenir. El dominio que surge de un test predictivo que confirma un diagnóstico médico hace que aparezca un saber que no funda ningún poder, sino, por el contrario, una impotencia lacerante. Junto a los tests predictivos de diversa índole, no se dispone de tests para predecir cómo van a comportarse y simplemente vivir aquellas personas a quienes se les comunican tales resultados. La tecnología, y las ciencias en general, proceden según un modelo operatorio en el orden de la cantidad. Ahora bien, el núcleo de la persona resiste a este dispositivo y no permite suponer nada.

El segundo malentendido concierne a la *verdad*. Se ha contrapuesto la verdad de las *ciencias* a la verdad de la *existencia*. Esto no tiene por qué ser así en el caso de las

tecnologías y ciencias biomédicas. En efecto, éstas pueden —y de hecho lo hacen en muchos casos— constituirse en un factor esencial para la esperanza de una persona en cuanto a la realidad de su salud y de la totalidad de sus proyectos. Aquí el saber de las ciencias y las tecnologías sirve al orden integral de la persona. Este no es el caso cuando la verdad de la muerte se objetiva de tal manera —test predictivo y confirmación diagnóstica correspondiente— que la persona quede ajena al proceso de asimilación y apropiación de su muerte mientras una enfermedad, que por el momento no tiene cura, lo degrada progresiva y totalmente convirtiéndolo en alguien ajeno para los suyos<sup>16</sup>.

Las palabras sugestivas de Nietzsche ilustran adecuadamente el sentido de la cuestión planteada: «Mis pensamientos [...] deben indicarme dónde estoy, no revelarme a dónde voy. Amo la ignorancia del porvenir y no quiero sucumbir a la impaciencia ni al sabor anticipado de las cosas prometidas»<sup>17</sup>. Y el Prof. Porée añade: «A la douleur prématurée des termes échus»<sup>18</sup>.

### 3. ¿Y LA AGONÍA, PARA QUÉ SIRVE?

Esta pregunta grave e intensa importa en este contexto porque está formulada por Isabelle Marin, una médica de cuidados paliativos en los hospitales franceses de Saint-Denis y Laennec-Paris<sup>19</sup>. Esta profesional ha publicado en la revista *Esprit*, en enero de 1992, un trabajo con un sugestivo título: «Traiter l'agonie?», y en la misma revista, en febrero de 1991, otro artículo con una cuestión oportuna: «La dignité humaine un consensus?».

Lo primero que advierte la autora es que la agonía hace su aparición en la literatura del siglo XIX. En efecto, en los textos antiguos el que se hallaba en peligro de morir aprovechaba su tiempo para arrepentirse, para convertirse y para encomendar su alma a Dios. La agonía en la literatura decimonónica se presenta con diversos rostros: romántica y pacífica como en los relatos de Jane Eyre; atroz como es el caso de Iván Illich en el relato de Tolstoi. De todos modos, la agonía ha reemplazado la preparación para la muerte que, desde Sócrates, pasando por toda la cultura cristiana, definía nuestra relación con la muerte. En los textos del s. XIX el sacerdote se halla poco presente en las obras literarias y ausente en las obras del s. XX, salvo por excepción. Literariamente se vive el eclipse de las respuestas religiosas, así como la de los rituales de la muerte.

La agonía, en cambio, se hace presente por medio del médico, él la nombra, él la asume en el contexto de la actividad médica, incluso en el sentido de su prolongación, como es el caso en *Une mort si douce* de Simone de Beauvoir. Por otra parte, después

<sup>16</sup> El relato de los familiares y amigos coincide en señalar que conviven o tratan a un extraño, no a la persona que amaban. Degradación de las funciones motoras, pérdida de la memoria, asunción de comportamientos infantiles, degradación de las funciones cerebrales, etc. son algunos de los aspectos del proceso de la enfermedad de Huntington.

<sup>17</sup> F. NIETZSCHE, *Le gai savoir*, trad. P. Klossowski, Gallimard, Paris 1967, p. 183.

<sup>18</sup> J. PORÉE, «Predire la morte», cit., p. 26.

<sup>19</sup> Cfr. I. MARIN, «L'agonie ne sert à rien»: *Esprit*, juin 1998, 27-36.

de la Segunda Guerra Mundial, la agonía se hace pública en el espacio de los hospitales, se medicaliza, después de haber dejado el espacio íntimo del hogar. A esto se añade la dimensión social de la agonía como problema para una sociedad contemporánea que niega y oculta la muerte cuanto puede. El fenómeno de desapropiación de la muerte —explica Isabelle Marin— no ha comenzado ahora. Ya R. M. Rilke, en los *Cuadernos de Malte Lauris Brigge*, denunciaba la muerte «en serie»: «el deseo de vivir una muerte propia es cada vez más raro». Por su parte, en los mismos años, Thomas Mann describía la muerte en los sanatorios —también «en serie»—, donde se trataba de «no dar muchas vueltas» y, sobre todo, de «no desperdiciar el precioso oxígeno».

La situación actual se ha agravado en este sentido, ya que la cuestión ahora es cómo respetar la muerte de cada uno y hacer frente, al mismo tiempo, a una muerte cada vez más pública y más numerosa. La componente económica impregna también la muerte y se traduce en una administración de la muerte más o menos eficaz. La contradicción se instala en diversos niveles. Así, por ejemplo, el tiempo de la agonía que de suyo se distiende y desemboca finalmente en la muerte, irrumpe en el tiempo cronológico medido por la utilidad y los proyectos. Por otra parte, el tiempo de la agonía es un tiempo íntimo que acontece en un espacio público o privado —las salas de terapia intensiva— ordinariamente despersonalizado. El tiempo de la agonía pone en crisis el dispositivo complejo del poder tecnocientífico de la biomedicina.

Para muchos médicos la pregunta es: ¿cómo tratar la agonía? Una tendencia consiste en negarla y atacar la agonía terapéuticamente con una actitud que se denomina *encarnizamiento terapéutico*. Cualquiera sean las opiniones éticas que esta conducta merezca, parece que la obstinación terapéutica ya no se puede mantener por razones estrictamente económicas que dependen de la administración de hospitales, sanatorios y clínicas. Los últimos meses de los cuidados de un paciente representan entre el 20 % y el 50 % del costo total de su enfermedad. Otra tendencia se halla representada por los cuidados paliativos. En esta hipótesis se trata de respetar la agonía, una vez que el carácter irreversible del proceso fatal que termina con la muerte ha sido diagnosticado. En consecuencia, no se hace nada para retardar, trabar, la llegada de la muerte. Pero para algunos médicos se plantea el problema que consiste en admitir que diagnosticar la agonía es anunciar una muerte segura.

Entre los dos extremos: negar la agonía y aceptarla con respeto, los médicos buscan los criterios pronósticos y los índices de gravedad para decidir si *sí o no* la muerte es ineluctable e inminente y, una vez más, confiar en la magia de las cifras estadísticas.

También es cierto que en el ámbito estricto de la práctica médica aparecen ciertas muertes emblemáticas, tales como las de los enfermos de cáncer o de sida en fase terminal. Allí la discusión, los debates son muy grandes en relación con la fase de la agonía y la de muerte. En otras enfermedades igualmente mortales y no emblemáticas los profesionales parecen discenir y resolver con más calma acerca de la agonía y los debates son razonables, pero no angustiosos. En estos otros casos parece que el reconocimiento de la agonía fuera más simple, junto con el de la aceptación de la muerte. Quizá se ha pronunciado aquí la palabra clave: *reconocimiento*; *reconocimiento de la agonía*, el cual no está tanto en el orden de las cifras, los índices, las estadísticas con los que pretendemos objetivar la agonía y la muerte próxima, cuanto en un tipo peculiar de evidencia, como ocurre, por ejemplo, en el caso del amor humano.

*La cuestión de la agonía como la cuestión del tiempo.*

El tiempo de la agonía es un tiempo suspendido. En todo caso, este tiempo no se halla en un lugar propio, sino en el espacio tecnológico de la biomedicina actual. Este tiempo no puede ser contabilizado, cronometrado y puesto en función del éxito de algún resultado. El tiempo de la agonía contradice la experiencia del tiempo en las ciencias médicas, en cuanto este último es el tiempo de las acciones planificadas en vista de un fin predeterminado cuyo cumplimiento puede ser evaluado porcentualmente en términos de eficacia. El tiempo de las ciencias médicas no vale por su duración, sino por sus resultados, como ocurre con el tiempo en una intervención quirúrgica o en un examen. Más aún, en general, en la perspectiva científica y técnica de la medicina se habla, ante todo, del tiempo que se ha *aborrado* o *ganado*. Esta concepción del tiempo es inconciliable con el tiempo de la agonía, en la que el resultado no es sólo previsible, sino que es la antítesis de lo que se entiende por el éxito. En efecto, allí la única victoria es la de la muerte.

Nuestra cultura y nuestra sociedad consideran a la muerte como un mal absoluto; en suma, lo que hay que evitar y rechazar siempre. Para la mentalidad científicista-tecnocrática, la muerte es el fracaso de las ciencias médicas. Sin embargo, el tiempo de la agonía habitualmente poblado de preguntas de los pacientes —preguntas que ordinariamente no son ni científicas ni técnicas— ponen a prueba a los médicos, ya que les exigen su ser —ser médicos— y la totalidad de su experiencia humana, así como una acendrada capacidad de síntesis. Por otra parte, este ser puesto a prueba por los que agonizan significa para el médico —educado para hacer e intervenir— que tiene que saber qué hacer cuando no se puede hacer nada sin dejar de ser quien es: *médico*. La agonía es el tiempo de la no manipulación al servicio de alguna voluntad de poder que se ejerce sobre el «otro». Es el *tiempo de la humildad* en el que el médico tiene que aceptar que en algunos casos podrá disminuir ciertas angustias graves, así como ciertas dificultades físicas insoportables, pero no podrá hacerlas desaparecer completamente instalando el confort en su paciente; podrá disminuir un dolor intolerable, pero no erradicarlo absolutamente. La agonía obliga al paciente a aceptar su muerte. Al médico lo obliga a aceptar los límites infranqueables del saber y del poder de las ciencias y las tecnologías biomédicas y, de este modo prudente, aceptar la muerte del otro y, en sordina, su propia muerte. En el tiempo de la agonía se enfrentan dos imperativos: el imperativo tecnocientífico, que por su carácter operatorio avanza siempre en el sentido de lo posible —hacer todo lo que es posible hacer— cuyos logros son siempre, también, provisorios; y un imperativo que procede de la naturaleza de un organismo humano que se degrada irreversiblemente hacia la muerte a causa de una enfermedad en su fase terminal. En este último sentido la agonía es el tiempo en el que se produce el abandono del cuerpo por parte del que agoniza. Entre tanto, el médico tiene que aceptar que su conducta no se pueda medir ya por el discernimiento de los signos y los síntomas, como en otras situaciones de su práctica médica ordenadas al diagnóstico y al tratamiento; tampoco podrá recurrir a ningún axioma médico que, según el estado actual de los conocimientos de las ciencias médicas, le permitiría juzgar e intervenir como lo hace habitualmente. Todo esto aparece como inútil. Aquí el saber de las ciencias y de las tecnologías tiene que hacer lugar a la *sabiduría*, una de cuyas claves es la aceptación lúcida y responsable de la realidad y su respeto.

Por otro lado, el panorama que traza Isabelle Marin en el ámbito hospitalario francés que, ciertamente conoce bien, es desolador, aunque no desconocido. Como se recuerda, tanto la eutanasia cuanto la que se denomina muerte humanitaria (sin el consentimiento del paciente), se hallan prohibidas por el Código Civil francés. Pero el mundo cerrado de los hospitales queda al margen de las leyes y de las reglas. Una prueba de esta afirmación —explica la autora— es la manifiesta repugnancia con la que los médicos franceses aceptan dar cuenta de sus actos cuando son interpelados social o jurídicamente, ya que las presuntas transgresiones a la ley son vividas por ellos con una completa buena conciencia<sup>20</sup>. Por ejemplo, señala que hace años que no existe una jurisprudencia sobre las eutanasias cada vez más frecuentes. Es cierto que el Dr. Schwartzberg, quien admitiera públicamente la práctica de la eutanasia en sus pacientes, fue suspendido por el Orden médico. Pero no es menos cierto que dicha institución recibió duras críticas y que aun fue vilipendiada acusada de practicar un moralismo dudoso interviniendo en asuntos que no le conciernen<sup>21</sup>.

Algo tiene que quedar claro en este punto de la reflexión de I. Marin, y es que el médico que interviene en la agonía de su paciente cumple un gesto técnico que, sin embargo, no está fundado en ninguna necesidad técnica<sup>22</sup>.

En relación con las exigencias cada vez más difundidas de la ética clínica, la autora destaca que se dispone hoy de una serie de mecanismos que aseguran que la decisión que toma el equipo de salud sea el fruto de un proceso de discusión en el que tiende a que todas las partes estén representadas. Este no siempre es el caso con el paciente al que, en general, no se lo consulta, aun cuando es posible hacerlo. Estas discusiones, además, declara Marin, no tienen lugar en todos los hospitales de Francia ni, tampoco, en todos los servicios. Reconoce, por otra parte, que estas discusiones son importantes, son necesarias, que muchos piensan que son el medio más idóneo para democratizar el poder médico, que permiten esclarecer de manera racional la toma de decisiones, relativizar el peso de la decisión tomada por todos y cada uno de los que participan en el proceso de la discusión, promover en el equipo de salud la toma de conciencia de las razones de su decisión con todos los argumentos en pro y en contra. Todo esto y mucho más le parece a la autora muy bien, si todo esto no suprime la responsabilidad personal. Dice más todavía: una decisión tomada entre todos no es, sólo por este hecho, forzosamente una decisión buena o justa. Frente al vacío práctico de la legislación el consenso no llena este vacío, no puede hacerlo.

En la actualidad, en la bioética en curso, se enfrentan dos posiciones: una que declara respetar a la persona humana en todos sus derechos; otra que se refiere a una ética consecuencialista, en general bien apreciada en el ambiente médico. Esta última se inspira, de alguna manera, en Kant, y mientras que en el filósofo alemán funda la acción ética en la universalidad y en su carácter rigurosamente formal, haciendo posible una ética formal de la responsabilidad, en el debate actual se trata de decidir acerca de las consecuencias de la acción teniendo en cuenta, ante todo, la opinión de los técnicos y los expertos con un criterio exclusivamente utilitarista. En esta óptica se impone el imperativo tecnocientífico —hacer todo lo que es posible hacer— y, una

---

<sup>20</sup> Cfr. I. MARIN, «L'agonie ne sert à rien», cit., p. 32.

<sup>21</sup> Cfr. *ibid.*

<sup>22</sup> Cfr. *ibid.*

vez que se ha realizado un procedimiento tecnocientífico es preciso, inmediatamente, estudiar y analizar las consecuencias. Los eventuales problemas que se planteen serán resueltos por otro procedimiento tecnológico. La pregunta por la finalidad ha sido sustituida por otra pregunta a saber: «¿para qué sirve?». En el caso de la agonía ¿por qué no abreviarla si no sirve para nada o bien nosotros no sabemos para qué sirve? Pero ésta es la pregunta del utilitarismo que como una verdadera atmósfera abarca toda nuestra sociedad actual y, también, a la inteligencia tecnocientífica.

Sin embargo, la agonía es el tiempo en el que se plantea con urgencia la incómoda pregunta del «por qué» en el sentido del «fin o finalidad». Una sociedad que declara que está dispuesta a escuchar a todos y oye, complacida, ante todo a los expertos, debería escuchar también a los que agonizan. Ellos declaran cotidianamente que lo que gobierna los actos de nuestra vida y la vida misma, es que dichos actos tienen sentido. Así señalan que la actividad de todos los días, a lo largo de los años, aun desdibujada en una conciencia retrospectiva, hacen historia, *nuestra historia*, en la que, por lo menos, queremos dejar nuestra modesta marca en el mundo.

La pregunta «¿para qué sirve la agonía?» debe ser confrontada con todos y cada uno de los modos políticos, sociales y económicos de la exclusión de la totalidad de lo humano en alguna de sus figuras más indigentes, más vulnerables, la realidad lacerada de los que ya «no sirven para nada»: los pacientes incurables, los dementes, los idiotas, los anencefálicos, los paralizados permanentes postrados y dependientes de terceros siempre; los sepultados en un coma profundo e irreversible, los ancianos, los extranjeros, y todos aquellos que, de una manera u otra, han sido prostituidos y degradados severamente, etc.

La agonía que en la óptica utilitarista, en efecto, no sirve para nada, sirve en cambio para que los médicos intenten acceder —escribe I. Marin— a una actitud contemplativa, una actitud que haga lugar al asombro y que, entonces, logre comprender a la totalidad compleja de una vida humana como una obra viviente, precisamente en el tiempo y el modo de la agonía<sup>23</sup>. Cuando familiares, amigos y equipo médico asisten, cada día, a la lucha inmensa y generalmente cruel, larga, en la cual el paciente resiste con sus mejores energías humanas —físicas, psíquicas y espirituales— y en cada instante afirma la vida y niega en su acto de confianza y de fuerza la muerte. Los médicos, los técnicos, ya no tienen sitio en orden a alguna de sus competencias y resultados que se podrían esperar desde ellas. Lo que ocurre es de índole absolutamente personal y, entonces, todos y cada uno pueden descubrir que ante ese enorme esfuerzo que llamamos agonía, en el cual se conquista cada instante mientras, al mismo tiempo, se cede y se abandona el cuerpo que *se es*, médicos especialistas, técnicos, familiares, amigos, cada uno, puede alcanzar a ser *testigo*. Testigo de un acto y una actividad que en su dignidad intangible trasciende infinitamente toda muerte.

HÉCTOR JORGE PADRÓN

Universidad Nacional de Cuyo.  
C.O.N.I.C.E.T.

<sup>23</sup> Cfr. *ibid.*, p. 36.