

## La polarización narrativa en Bioética: el ejemplo de la eutanasia



«He acompañado y he tomado las manos de amigos y seres queridos cuando respiraban por última vez, y puedo deciros esto: el dramático soliloquio al final de la vida es pura tontería. Si se dice algo es interno, casi lo puedes oír. Están teniendo una conversación interna llena de incredulidad y sorpresa de que su vida ha llegado a su fin, casi no te notan sentado ahí. Para los moribundos los vivos son irrelevantes. Si alguna vez tenéis la oportunidad de vivir una situación así, abordadla con veneración tratadla, vividla, consideradla sagrada. Aseguraos de darle el mayor cuidado y respeto»  
(Método Kominski)

En la escena de *Mar adentro* en la que se observa la discusión entre el protagonista, Ramón Sampedro, y un sacerdote, se nos muestran dos posiciones contrapuestas. La posición del sacerdote se ridiculiza presentándola como una historia caduca, prehistórica y con una clara ideología cristiana con un tinte peyorativo, frente a la posición del protagonista, a quien se muestra con una opción claramente más razonable y progresista. La narrativa de la película, bajo estos dos marcos

de significado, nos propone una polarización de la discusión en términos de acuerdo o desacuerdo, y no de un debate deliberativo, prudencial y respetuoso.

El Comité de Bioética de España[1] reconoce lo sumamente difícil que es tejer consensos en cuestiones bioéticas. Pero también afirma que esto no debe llevar al desistimiento sino, por el contrario, a la creación de las condiciones más idóneas para que ese debate se pueda llevar a cabo. Estas condiciones son, según dicho comité, las siguientes: que todos puedan expresar las razones que los llevan a mantener determinada posición, y que sean escuchadas y en su caso rebatidas en base también a razones; que nadie sea objeto de una descalificación moral que lo estigmatice en el momento del debate; y, por último, que todos manifiesten un propósito eficaz de diferenciar lo que son concepciones morales respetables pero que no se pueden imponer por ley a todas las personas.



Las narrativas sociales actuales se debaten entre posiciones polarizadas, tal y como visualiza esa película, en el caso que traemos a

comentar: eutanasia sí, eutanasia no. Ésta, y otras muchas historias que nos conmueven, apelando a nuestras emociones, nos llevan, quizá en demasiadas ocasiones, a que tomemos partido o nos coloquemos en posiciones bipolares en las que las decisiones, empañadas por emociones quizá superficiales a pesar de su intensidad, no están sostenidas en una verdadera reflexión de hechos y de valores morales. Estas historias fomentan la división de la sociedad en grupos de valores enfrentados.

La aprobación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia parece ser una respuesta a esta confrontación de posiciones [2]. Se plantea como un curso de acción extremo, sin planteamiento de otras posibles acciones más prudentes. La solución es puramente dilemática, se traduce en dos extremos: vivir en condiciones indignas o morir con dignidad. Parece que este es el marco en el que se ha aprobado esta ley, atendiendo a una demanda surgida de historias conmovedoras que nos impelen a ponernos de un lado u otro y a ver solo dos vías trágicas de solución: seguir viviendo en condiciones consideradas como indignas y de sufrimiento, o ver la muerte como una cuestión de elección, esto es, la toma de decisión de acabar con la vida con ayuda médica, deviniendo un derecho proporcionado por el Estado. Tales opciones ¿no son acaso dos alternativas en las que la decisión correcta no es posible? No atender la petición de acabar con su vida de alguien que vive en condiciones consideradas indignas o bien acabar con su vida a través de proporcionarle ayuda para morir, ¿no son acaso dos decisiones malas? Por lo tanto, como señala Markus Gabriel, las dos decisiones son moralmente reprobables [3].

## **Autodeterminación, autonomía y principio de utilidad**

La Ética se interroga sobre el juicio moral de una determinada conducta, mientras que el Derecho se ocupa de garantizar el respeto de los derechos de los integrantes de una sociedad, en un clima de

convivencia pacífica y de justicia [1]. La moral pesa más que la mayoría [3], esto es, que sólo porque una mayoría reclame una acción determinada no se convierte, de forma automática, en una decisión moralmente legítima. Las narrativas dominantes transmiten la idea de que una sociedad que acepta la eutanasia es una sociedad que progresa en los derechos de autonomía. Así, el hecho de convertir la eutanasia y/o el auxilio al suicidio en un derecho podría generar, en la mayoría de la sociedad, la percepción de que es una práctica buena porque atiende al derecho de autonomía, y esto nos lleva a analizar el valor de autonomía y su calidad moral. ¿Todo lo que deseamos debe ser atendido porque es nuestra autonomía la que está en juego o hay deseos que pueden ser moralmente reprobables? Al igual que la vida no debe imponerse como un valor absoluto tampoco debemos imponer del mismo modo el derecho de autonomía.

*Charles de Gaulle consideraba a su hija, Anne, nacida con síndrome de Down, una bendición. Decía que era su alegría y que ella le ayudó a ver más allá de las fallas de los hombres*

Tal y como señala el Comité de Bioética de España, en el debate de lo que hoy ya es un texto normativo en vigor, no se realiza un análisis del aspecto moral puro, en el que se trataría de valorar la corrección moral o no de practicar actos de eutanasia de diferentes tipos en diferentes circunstancias generales [1].

Las narrativas que sustentan la aprobación de la ley se fundamentan en la autodeterminación, la autonomía y en el principio de utilidad, esto es, una vida con una enfermedad crónica incapacitante no tiene valor y no merece la pena ser vivida. Pero la vida, al igual que otros valores como la salud, la paz, la belleza, tienen un valor intrínseco, es decir, son inconmensurables, impagables, no tienen precio, como señala Diego Gracia (p.38) [4].

Esta es la preocupación, por ejemplo, de las entidades que protegen los derechos de las personas con discapacidad: que el hecho de legalizar la eutanasia y el suicidio asistido pueda poner en peligro la vida de muchas de las personas que afrontan una enfermedad discapacitante o una enfermedad mental crónica, porque pueden entender que es mejor morir que vivir con una discapacidad. Véanse las numerosas manifestaciones del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) al respecto. Que opten por la muerte asistida al sentirse vulnerables frente al temor de tener que afrontar los prejuicios, los mensajes culturales, las expectativas familiares, la presión económica derivada de los cuidados, la soledad, el aislamiento y la falta de acceso a servicios de apoyo de calidad y que puedan sentir la necesidad de poner fin a su vida al entender que suponen una carga inútil para su familia y para la sociedad [1]. De nuevo nos movemos en el campo de la polarización. En este caso, se omite la voz de todos aquellos que sí consideran que merece ser vivida. Una vida tiene valor en sí, y puede ser digna de ser vivida a pesar de la enfermedad y de la discapacidad, cuando se sostiene el sentido de vivir, por ejemplo a través del valor que se otorga a sentirse apreciado y cuidado por su entorno, o porque se mantiene o recupera el sentido de pertenencia a una comunidad.

En el libro *El arte de cultivar una vida con sentido*, Emily Esfahani Smith [5] recoge la historia de un padre que, después del accidente de su hija Kate, en el que estuvo a punto de perder la vida y que la dejó con importantes secuelas físicas y cognitivas a consecuencia de las lesiones neurológicas, se preguntaba qué había de bueno en aquella experiencia. Tras su tercera operación, y poco después de salir del quirófano, varios de los profesionales que la habían atendido en diferentes fases de su proceso fueron pasando para saludarla. La niña no podía recordarlos porque la lesión y las dos operaciones anteriores habían borrado parte de sus recuerdos pero, cada uno de ellos, sonriente, le fue recordando quién era y en qué momento habían estado juntos. El padre, sorprendido por la escena

que se desarrollaba ante sus ojos, llevó a una de las enfermeras a un rincón de la habitación y le dijo que era maravilloso que todos fueran a visitar y desear suerte a su hija pero que entendía que allí estaba pasando algo más. La enfermera le respondió que sí y le explicó que de cada diez niños que veían con ese tipo de lesiones morían nueve. Sólo había una Kate. Necesitaban verla porque les motivaba para seguir trabajando todos los días en ese lugar. Y se dio cuenta de que por fin su pregunta había encontrado una respuesta: de entre todo el dolor y dificultades que habían afrontado, ahí estaba lo bueno.



Esta historia nos recuerda el núcleo del pensamiento de Husserl, la reivindicación de que el ser humano no es un mero hecho sino una dignidad, que el sujeto que se descubre en la experiencia fenomenológica es un sujeto en conexión con los otros, que los otros son centros de experiencias -como cada uno de nosotros- y que conlleva una responsabilidad moral -el cuidado por el otro [6]. También lo podemos ver en la historia de Charles de Gaulle, presidente del gobierno provisional de la República francesa tras la Segunda Guerra Mundial. De Gaulle

consideraba a su hija, Anne, nacida con síndrome de Down, una bendición. Decía que era su alegría y que ella le ayudó a ver más allá de las fallas de los hombres. El mismo mensaje resuena en las poéticas palabras del caricaturista e ilustrador Saul Steinberg «[...] Echo cada vez más en falta a mi hermana Lica, por las cosas que descubro ahora sobre el pasado y de las que no puedo hablar con nadie. Cuánto conocimiento se pierde con cada vida» [7]. Lo dice Josep Maria Esquirol: «lo verdaderamente importante no es el movimiento impersonal de la vida, sino cada una de las vidas singulares y únicas» (p.94)[8].

## La ética del cuidado

El valor de la vida no reside en la utilidad, en aquello que podemos producir, sino en el sentido que nuestras vidas toman para nosotros mismos y en la constelación de personas a las que tocamos y por las que somos tocados. Se trata, por lo tanto, de tener en cuenta la ética del cuidado y la ética de la responsabilidad, prestar atención a aquellas acciones que tienen relación con la mejora de la dignidad de las personas que están en condiciones de dolor y sufrimiento por una enfermedad incurable. De otra forma lo recoge el cirujano Paul Kalathini [9] en su libro de memorias *Recuerda que vas a morir. Vive*, libro que nunca vio publicado, y en el que describe su experiencia tras ser diagnosticado de un cáncer terminal. Kalathini recoge que el deber del médico no es conjurar la muerte y devolver a los pacientes a su antigua vida, sino tomar en sus brazos a un paciente y a una familia cuyas vidas han quedado desintegradas y trabajar hasta que puedan levantarse de nuevo y afrontar -hallándole sentido- su propia experiencia (p.165).

Como señala el Comité de Bioética de España [1], cuando el fundamento se sitúa en el derecho a la integridad, en su concreción del derecho a no sufrir, cobra especial sentido hacer factible el que se pueda

recurrir a cursos diferentes de solución como serían los apoyos terapéuticos, psicológicos y/o sociales. Es decir, fortalecer y reforzar la actitud de una sociedad que priorice el acompañamiento, que no abandone, sino que busque alternativas para paliar empleando medios proporcionados a la situación y al pronóstico. Una sociedad que priorice el alivio real del sufrimiento de sus ciudadanos, respondiendo adecuadamente a sus necesidades clínicas, psicológicas y espirituales, tal y como recogen los principios de los cuidados paliativos [10].

En cambio, puede haber cursos de acción garantizados a través del respeto a la autonomía de decisión de aceptar o no, continuar o no, con un tratamiento, el derecho a unos cuidados paliativos de calidad, evitando una agonía excesiva o en malas condiciones, usando adecuadamente la limitación del esfuerzo terapéutico, la planificación anticipada y las instrucciones previas. En otras situaciones se puede valorar la ayuda a morir como una decisión basada no en quitar la vida sino en no abandonar al paciente que sufre, puede considerarse un acción necesaria y buena. Un ejemplo de esto es la historia de Sigmund Freud: diagnosticado de un cáncer de paladar y tras sufrir treinta y tres intervenciones en dieciséis años, con un importante deterioro físico y sufriendo mucho dolor, le recordó a su médico personal, Max Schur, su promesa de sedación terminal para ahorrarle un sufrimiento agónico, promesa que su fiel amigo cumplió.

*El conocimiento complejo reconoce que siempre queda algo por comprender, que siempre queda un residuo inexplicable. Por ello, la comprensión excluye el rechazo*

Como señala Diego Gracia «no hay duda de que la enfermedad mortal va poco a poco expropiando el cuerpo hasta acabar con él, y los nuevos tratamientos y procedimientos técnicos asistenciales pueden

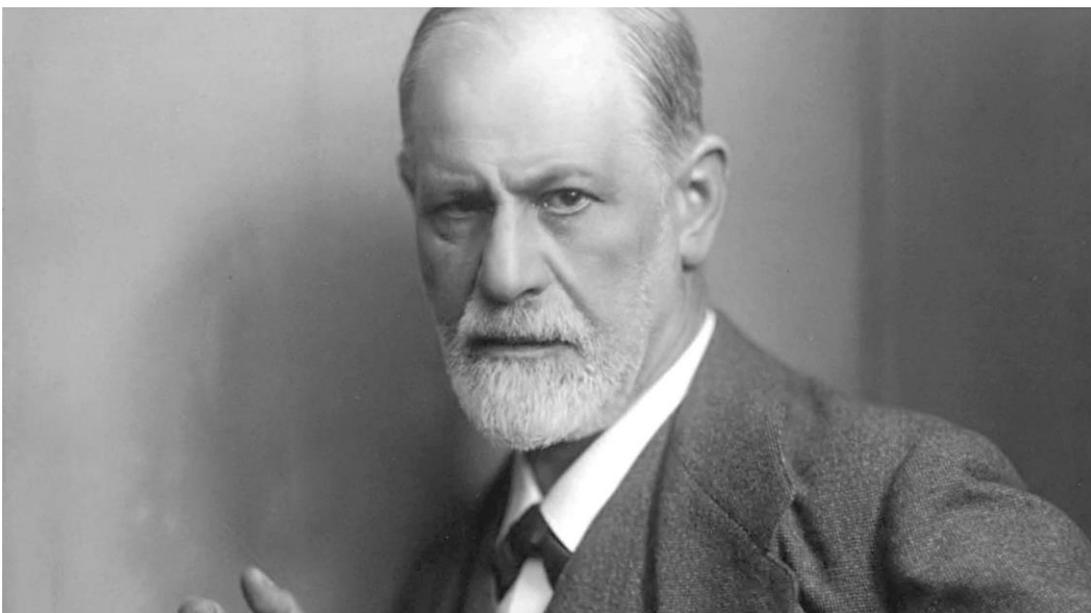
alargar la vida pero también, si no se usan adecuadamente, pueden incrementar más este proceso de expropiación. Se entiende por ello que haya enfermos para los que morir sea preferible a vivir de esa manera. Para ellos es preferible la muerte a verse obligado a asumir como propio un modo de vida que se considera humillante, indigno e inhumano» [11]. En estas situaciones, debemos prestar especial cuidado y atención a estos enfermos y estar muy atentos a sus valores, preferencias conocidas y límites que puedan señalar para así no decepcionarlos e imponer un proceso que ellos no han solicitado sino que nosotros decidimos por ellos. Para no llegar a esta situación y que el paciente se sienta abandonado, siendo esta una muestra de auténtica inhumanidad, podemos hacerlo atendiendo a los límites que cada cual señale, conociendo su historia y sus deseos, retirando los tratamientos que son inútiles, usando la analgesia adecuada y recurriendo a una sedación si fuera necesario [12].

## La trampa del posicionamiento

Tras profundizar en la ley de eutanasia y en otros textos en los que se discute y reflexiona si el acto de provocar la muerte es o no un acto moralmente bueno, me surge la inquietud de si la cuestión en juego es colocarse en una posición a favor o en contra de la eutanasia. Quizá esto es el resultado de haberlo politizado tanto y haber sorteado un proceso profundo de deliberación social y profesional. Los informes de los comités de ética nacionales e internacionales y el papel de los comités de ética asistencial han quedado relegados a simples informes que pueden haber influido menos de lo preciso en la aprobación de la reciente ley de la eutanasia. Las narrativas dominantes, como señalé, nos llevan a que pensemos que debemos ponernos en un lado u otro de la balanza y esto es, precisamente, lo que considero una trampa. Reflexionar sobre esto me llevó a pensar que tenía que defender uno de los argumentos viéndome arrastrada también, por un momento, a la polarización y a la necesidad

impuesta de simplificar lo complejo. Edgar Morin señala esto como el principio de reducción, y este principio es inhumano cuando se aplica a lo humano.

Todos tenemos un amplio abanico de características a desarrollar en nuestra personalidad, y cuáles sean prevalentes dependerá de los acontecimientos que atravesemos, de los accidentes que nos afecten y de las posibilidades que nos ofrezca nuestro entorno y nuestra cultura. Todos los seres humanos somos mutables, capaces de lo mejor y de lo peor. La comprensión antropológica e intelectual lleva implícita la comprensión de la complejidad humana, y esto consiste en aprender juntos el texto y el contexto, el ser y su entorno, lo local y lo global, y, sobre todo, comprender lo que vive el otro. Esta comprensión del otro nos pide que evitemos la condena imperiosa e irreparable, ya que lo primero que nos pide la comprensión es comprender la incomprensión. El conocimiento complejo reconoce que siempre queda algo por comprender, que siempre queda un residuo inexplicable. Por ello, la comprensión excluye el rechazo y la exclusión evitando la polarización y las posiciones rígidas a favor o en contra (p.70-73) [13].



Existen muchos casos, como el ya mencionado de Sigmund Freud, que han solicitado una ayuda a morir. Algunos de ellos los hemos visto en el cine o en las noticias, casos reales y de ficción que nos han hecho reflexionar sobre la necesidad de esta ayuda, la necesidad de no abandonar al que sufre. Algunos de estos casos han tenido que recurrir a la clandestinidad o han sido claramente desatendidos, un acto de aparente humanidad puede resultar inhumano cuando se impone a la complejidad de la situación a la que busca responder. Entonces, el marco que nos confunde al evitar las preguntas esenciales a las que deberíamos responder, es el de pensar en la eutanasia como una cuestión de sí o no, en lugar de una cuestión de a quién, cuándo, en qué circunstancias, qué significado tiene para cada paciente, cuál es su historia. Se hace necesario apelar a un proceso dialógico y deliberativo, y en la medida que sea preciso bajo un amparo legal, con limitaciones claras, restrictivas, transparentes y eficaces, y que nos permita una ayuda a morir para no abandonar a quién lo solicita y aliviar su sufrimiento. Como señala Broggi, la cuestión importante es diferenciar con nitidez lo que es el ámbito de la eutanasia y lo que es una buena práctica establecida y que entra en lo moralmente bueno. Aquí el lenguaje también resulta importante. No es lo mismo hablar de provocar o provocarse la muerte que ayudar al enfermo a aproximarse a la muerte cuando sea oportuna sin plantearle obstáculos excesivos con el riesgo de ser abandonado o negarle el tratamiento y el trato que se merece. Por ello, es imprescindible que se generalicen entre los profesionales las buenas prácticas, se tome en serio la necesidad de formar a los profesionales de cualquier especialidad en cuidados paliativos y que la sociedad conozca su derecho a este tipo de cuidados, su derecho a participar en la toma de decisiones relacionadas con su salud y su vida, su derecho a aceptar o no un tratamiento y a planificar anticipadamente su final (pp.278-293) [12].

En este caso, y en cualquiera de las situaciones anteriores, la mejor manera de cuidar es mantener la complicidad con el otro y estar presente.

Lo que es, como nos señala Victoria Camps, una forma de combatir el sentimiento de soledad y abandono que puede generarse tan fácilmente en nuestros actuales contextos sociales: “Debemos avanzar hacia una sociedad cuidadora. Una sociedad donde los más desvalidos no se sientan abandonados, una sociedad menos arrogante, en la que sus miembros, sin excepciones ni dispensas de ningún tipo, estén dispuestos a hacerse cargo de la contingencia humana en todas sus manifestaciones”, nos dice Victoria Camps (p.52) [14]. Si verdaderamente atendemos a la complejidad, debemos evitar limitar nuestras opiniones a un mero posicionamiento a favor o en contra de la eutanasia (o de cualquier otro asunto bioético), pues, como no se cansa de enseñar el profesor Diego Gracia, la vida no suele presentar dilemas sino problemas éticos y, por ello, la deliberación prudencial es tan necesaria. En palabras de Lydia Feito [15], “la experiencia moral es algo más complejo que la mera observancia de una ley o una regla. Este es el marco de la ética narrativa. La narración abre un nuevo tipo de racionalidad que podemos denominar *sabiduría narrativa*”.

### **Nuria Varela Feal**

Diplomada en Enfermería, Licenciada en Antropología Social y Cultural y Doctora por la Universidad de A Coruña, la autora es Profesora Titular de la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de A Coruña.

### **REFERENCIAS:**

1. Comité de Bioética España. *Informe sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación*. Madrid, 6 de octubre de 2020.
2. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Boletín Oficial del Estado, 72, de 25 de marzo de 2021. <https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>

3. Gabriel, M. (2021). *Ética para tiempos oscuros*. Ediciones Pasado y Presente.
4. Gracia, D. (2013). *Valor y Precio*. Triacastela.
5. Smith, E. E. (2017). *El arte de cultivar una vida con sentido. Los 4 pilares para una existencia rica y satisfactoria*. Ediciones Urano.
6. San Martín, J. (2020). *La motivación básica de Husserl y el sentido de la fenomenología*. Anuario Filosófico, 53(3).
7. Steinberg, S. (2012). *Cartas a Aldo Buzzi, 1945-1999*. Media Vaca.
8. Esquirol, J. M. (2015). *La resistencia íntima. Ensayo de una filosofía de la proximidad*. Quaderns Crema S.A.
9. Kalanithi, P. (2016). *Recuerda que vas a morir*. Vive. Seix Barral.
10. Amor, J. R., et al. (2017). *Bioética y oncología. Una puerta abierta a la oportunidad*. Sociedad Oncológica de Galicia.
11. Gracia, D. (1990). "Historia de la eutanasia". En Gafo, J. (ed.). *La eutanasia y el arte de morir* Universidad Pontificia Comillas, 2, 13-32.
12. Broggi, M. A. (2013). *Por una muerte apropiada*. Editorial anagrama.
13. Morin, E. (2016). *Enseñar a vivir. Manifiesto para cambiar la educación*. Paidós.
14. Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Arpa y Alfil editores.
15. Lydia Feito, *Bioética narrativa*, artículo publicado en el Observatorio de Bioética y Ciencia de la Fundación Pablo VI el 5 de julio de 2019.