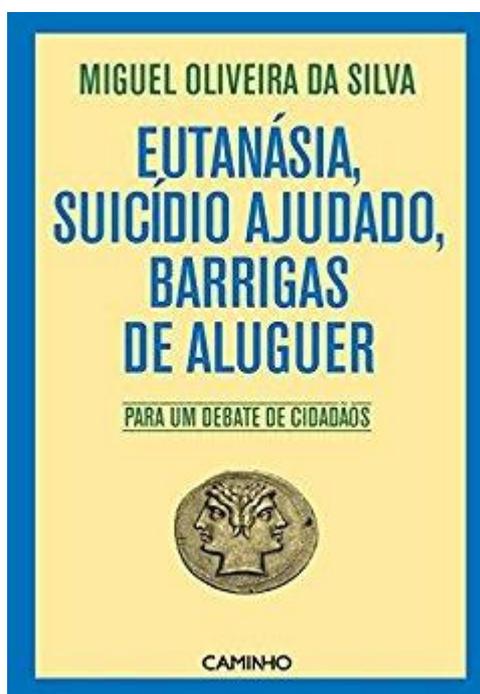


Miguel Oliveira da Silva, *Eutanásia, Suicídio Ajudado, Barrigas de Aluguer: Para um Debate de Cidadãos*. Alfragide: Editorial Caminho, 2017.

Carlos Pose

Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid



La eutanasia, el suicidio asistido, la maternidad subrogada son cuestiones que, por más que sean demandadas por una minoría, nos afectan a todos. En vez de distanciarnos de estos asuntos y considerarlos responsabilidad única de los legisladores, debería crearse alrededor de estos temas un debate público en el que participe el conjunto de los ciudadanos. Es lo que propone el autor de esta obra, Miguel Oliveira da Silva en *Eutanásia, Suicídio ajudado, Barrigas de Aluguer*, con el subtítulo “Para um debate de cidadãos”.

Las respuestas a estas cuestiones afectan a la vida, a la dignidad y a los valores de todos, y exigen, por tanto, “un informado y sereno debate de los ciudadanos, señal de una verdadera democracia participativa”. Más aún, no basta con cuestionar, ni cuestionarse: deben transformarse estas realidades. Ante la

ampliación de los derechos individuales hasta los confines de la vida humana, somos responsables por la manera en la que el Estado asegura o no la protección de los más vulnerables, como los seres provenientes de procesos de tecnología genética y reproducción asistida, y las personas cuyo sufrimiento les lleva a solicitar la muerte. En el debate cada vez más presente sobre los derechos fundamentales en estas áreas,

¿dónde podemos encontrar el inestable punto de equilibrio entre los nuevos y los antiguos derechos?, se pregunta el autor.

En gran parte, la deliberación y la toma de decisiones bioéticas se ha concentrado en la autoridad de los órganos estatales, que, a través de las políticas públicas, se han establecido como últimos responsables en estos temas. Mientras tanto, los ciudadanos a los que estas políticas les conciernen, quedan al margen de este proceso, “incapacitados en discernir la totalidad de los aspectos implicados, [...] anestesiados e indiferentes a las formas de poder que resultan de la tecnolatría [la fe incondicional en las nuevas técnicas] y del omnipresente paradigma tecnocrático, de su hegemonía sobre la economía, y de esta sobre la política, con la introducción de nuevas y mayores desigualdades, injusticias e iniquidades reguladas, sobre todo, por las leyes del mercado.” (p. 20)

No obstante, frente a los avances de la tecnología y al acceso cada vez mayor a las técnicas emergentes, teniendo en cuenta los derechos humanos fundamentales que se extienden cada vez más hacia el principio y final de la vida humana, se hace evidente la necesidad de que cada individuo tome posición: “la Bioética no es solo ni sobre todo asunto *de y para* especialistas”, afirma el autor.

Los “nuevos derechos” y las “nuevas libertades” que se configuran dentro de este marco, la garantía del derecho a la decisión individual, llevan, por una parte, a “la libertad última”, la solicitud de muerte anticipada y, por otro, a la creación de nuevos niños a través de la reproducción asistida. Estos temas conllevan problemas éticos, dice el autor, como los abusos y presiones indebidas, los diagnósticos erróneos, las indicaciones que se extienden cada vez más, en el caso de la eutanasia, y el derecho a la identidad e historia personal, o nuevas reglas en el ámbito de la paternidad y de la familia, en el caso de los niños que nacen tras procesos de reproducción asistida.

La extensión de los “derechos”, o la aparición de “nuevos derechos”, como los denomina el autor, no significa que estos sean correctos. Tras la idea de libertad individual y el progreso tecnológico se esconden medias verdades y falacias que han de desmontarse. Es el caso, por ejemplo, de la maternidad (obtenida por cualquier medio, técnicas de reproducción asistida o maternidad subrogada) después de la menopausia, sin límite de edad superior y argumentada con la autonomía parental y la libertad de las decisiones reproductivas, que parece rebasar los límites razonables del derecho a la maternidad. Según el autor, en casos como estos, la libertad individual de unos significa infringir los derechos individuales de otros, es decir, de los niños.

En este contexto, la Bioética, entendida simultáneamente como ética de las convicciones y ética de la responsabilidad, se proyecta en las generaciones futuras, “en una dimensión transgeneracional, pública” (p. 66).

En la reproducción asistida, la reciente aprobación (y ya derogación cuando se publica esta reseña) en Portugal de una Ley que da acceso a la maternidad subrogada (en algunos casos bien determinados) hace necesario, según el autor, un debate que parta de las diferencias entre el deseo de tener un hijo, el derecho de tenerlo y “casi el deber de tenerlo”, y que alcance los deberes para con los niños concebidos con técnicas de reproducción asistida. Habrá que preguntarse qué son los derechos reproductivos, en

el ámbito de la indivisibilidad de los derechos humanos y su nexo de causalidad con el recíproco reconocimiento de la dignidad, y cuáles son sus límites, dado que no existen derechos ilimitados. Habrá que determinar qué deberes parentales implican tales derechos.

En primer lugar, afirma el autor, debe abrirse el debate sobre la anonimidad en la donación de material biológico, puesto que esto les niega a los futuros niños el derecho a la propia identidad genética. En segundo lugar, pero no menos importante, han de examinarse los múltiples problemas relacionados con la maternidad subrogada: su carácter voluntario (el único posible para la Ley portuguesa) o la posible mercantilización de la maternidad subrogada, como ya acontece en otros países, como EE.UU. o Ucrania; la protección tanto de la mujer embarazada, como del bebé, frente a los riesgos asociados con la maternidad subrogada (el posible rechazo de un bebé con problemas genéticos diagnosticados tardíamente; divergencias en la decisión sobre una posible interrupción del embarazo; decisiones sobre el tipo de parto, la anestesia, la lactancia materna, etc., con el propósito de reducir el contacto y el apego entre la madre-sustituta y el bebé; cambios sobrevenidos una vez el proceso iniciado, lo que puede llevar a un bebé no deseado ni por los beneficiarios, ni por la madre-sustituta, etc.).

También cabe tener presentes otros temas abiertos al debate, como, por ejemplo, el continuo y cada vez más acentuado desarrollo de la innovación tecnológica en las áreas reproductiva y genética, y, en paralelo, el desigual acceso a estos avances de la tecnología.

Al otro extremo de la vida, los debates sobre la eutanasia y el suicidio asistido deben partir desde una definición clara de estos conceptos, junto con una exposición “sincera” de los fundamentos hermenéuticos (antropológicos, filosóficos, espirituales, culturales y sociales) de cada una de las partes implicadas en el debate, afirma el autor. La necesidad de estas aclaraciones se debe a que, incluso entre los profesionales de la salud, los diferentes términos que se barajan en este debate (“*sedação progressiva, sedação profunda e contínua, suspensão terapêutica, recusa terapêutica, omissão terapêutica*”) crean confusión, y, según el autor, aunque el resultado final es el mismo (la muerte del paciente), “la diferencia en los tiempos, las maneras, la intención, confiere a cada una [de estas prácticas] diferente valor, peso (*axios*) y significado ético” (p. 175). A la vez, citando a otros autores, considera que la falta de aclaración de los conceptos puede conllevar el riesgo de que sea imposible que la sociedad portuguesa tome decisiones responsables sobre este problema, por lo cual cabe la posibilidad de que las decisiones lleguen a tomarlas un pequeño grupo no necesariamente representativo de la sociedad portuguesa en general.

No obstante, afirma el autor, en Portugal (y, podríamos añadir, de igual manera que en España), el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido debería ir precedido por una extensiva “educación” en temas de voluntades anticipadas y una implementación real de una red de cuidados paliativos. Las voluntades anticipadas y el nombramiento de un representante para la toma de decisiones en asuntos de salud son temas sobre los cuales, como insistíamos en nuestro artículo de este mismo número, “Deliberación anticipada de la atención” (Pose, 2018), es necesario educar tanto al profesional de la salud, como al paciente. Se trata, pues, de una planificación anticipada de la atención

que no se circunscribe únicamente al fin de la vida o a situaciones de enfermedad grave, sino que es un proceso amplio, revisable, que se desarrolla a lo largo de toda la vida.

Sobre este tema, el autor recoge una serie de cuestiones que, inevitablemente, han de aparecer en el debate y que deben aclararse antes de que se tome cualquier decisión a nivel legal sobre estos asuntos. Por una parte, lo que se puede aprender de otros países que ya han legalizado la eutanasia y el suicidio asistido, como Holanda y Bélgica, el contexto internacional (otros países que han sometido estos temas a debate, como el Reino Unido y Francia). Por otra, enmarcar estos temas tanto en la Bioética (debatir sobre los derechos, deberes y valores asociados a la eutanasia y el suicidio asistido), como en la legislación, sociedad y cultura locales.

Más aún, ni siquiera estas aclaraciones son suficientes para aprobar una Ley. Según el autor, es necesario examinar las condiciones concretas de aplicabilidad de tal Ley, puesto que “hay toda una distancia entre la Ley y la respectiva práctica”. Otros factores que se han de considerar, caso de que la eutanasia y el suicidio asistido lleguen a despenalizarse en Portugal, según el autor, son los riesgos de paternalismo y abuso por parte de los médicos, por una parte, y, por otra, la burocratización del proceso, siendo necesario el consentimiento de varios profesionales de la salud para que tal procedimiento se realice.

Después de que todas estas cuestiones fuesen aclaradas, queda la pregunta de quién deberá decidir sobre la eventual legalización de la eutanasia, si el debate y la decisión deberían pertenecer a la esfera estrictamente política, o si el decisor final debería ser la sociedad portuguesa a través de un referendo. La magnitud de esta decisión, afirma el autor, es un factor que puede intimidar y quizá aplazar cualquier intento de debate y votación.

“Se muere mal en Portugal”, puntualiza el autor, pero no porque no se haya adoptado todavía una Ley que apruebe la “muerte asistida”, sino porque los cuidados paliativos son insuficientes, porque a veces en las instituciones sanitarias no se respeta la voluntad del paciente, porque se aceptan tratamientos fútiles o abusivos, o porque muchas veces, al final de la vida, faltan afecto y compasión. Si no se solucionan estos problemas, errores y abusos, ¿cómo es posible garantizar la autonomía de la voluntad libre e informada de los pacientes?, se pregunta el autor.

Más aún, frente al hecho de que el propio concepto de sufrimiento intolerable (especialmente psíquico) es muchas veces muy subjetivo, y de los sesgos que intervienen a la hora de hacer evaluaciones correctas sobre el futuro, como la predicción afectiva, ¿cómo es posible garantizar una decisión madura y responsable?

Frente a estos problemas, y a los desafíos futuros que vendrán junto con el desarrollo tecnológico, el autor reivindica “información, educación, *debate público de los ciudadanos* y una mayor y mejor democracia (representativa y participativa)”. A la vez, defiende una mudanza de paradigmas y el avance hacia “una ética más interrogativa que prescriptiva que asume decisiones y responsabilidades en la *praxis* concreta y que ni se quede corta, ni vaya más allá del deber y que exija un informado, participativo y clarificado debate de los ciudadanos” (p. 269).

En definitiva, las cuestiones que nos propone Miguel Oliveira da Silva en *Eutanásia, Suicidio ayudado, Barrigas de alquiler*, por más que se vean como excepcionales, son hoy de la máxima actualidad. No obstante, reducirlas, como tantas veces sucede, a su expresión jurídica, a su permisividad legislativa, es un craso error. En este sentido, es encomiable la intención del autor de la obra, llevar el debate más allá de la esfera estrictamente política, exigir un informado y sereno debate de los ciudadanos. Sin embargo, esto no resulta fácil cuando no hay claridad sobre los conceptos ni sobre los derechos, como sucede en todos estos casos que la obra aborda.