
Ética jurídica de la vulnerabilidad al final de la vida: ¿entre la compasión y la responsabilidad en el morir?

*Legal Ethics of Vulnerability at the End of Life:
between Compassion And Responsibility in Dying?*

José Antonio SANTOS

Universidad Rey Juan Carlos

joseantonio.santos@urjc.es

<https://orcid.org/0000-0003-0057-7822>

RECIBIDO: 02/11/2019 / ACEPTADO: 22/11/2021

Resumen: El objetivo de este artículo consiste en analizar los conceptos de compasión y responsabilidad a partir de un determinado modelo de ética jurídica de la vulnerabilidad. El estudio aborda ambos conceptos desde un punto de vista ético y jurídico para abogar por la utilización de la responsabilidad como herramienta epistémica para repensar el cuidado al final de la vida. El trabajo está dividido en seis partes: se realiza, en primer lugar, un análisis de la ética jurídica de la vulnerabilidad suscrita. Después se aborda el papel de esta ética jurídica frente a los cambios en la ética médica. En tercer lugar, se examina el concepto de sufrimiento en el contexto de los derechos humanos. Seguidamente, se analiza la compasión frente al diferente en la ética jurídica. En quinto lugar, es objeto de análisis la responsabilidad como valor y principio al final de la vida. Por último, se establecen unas conclusiones.

Palabras clave: ética jurídica; eutanasia; compasión; responsabilidad; sufrimiento; vulnerabilidad.

Abstract: The paper addresses the concepts of compassion and responsibility from a specific view of the legal ethics of vulnerability. The study examines both concepts from an ethical and legal point of view to advocate for a vision of responsibility as an epistemic tool to rethink end-of-life care. The paper is divided into six parts: 1) an analysis of the legal ethics of vulnerability raised in the paper, 2) the role of this legal ethics is analyzed in the face of changes in medical ethics, 3) the concept of suffering is examined in the context of human rights, 4) compassion against the different in legal ethics, 5) responsibility as a value and principle at the end of life, 6) it draws some conclusions.

Keywords: legal ethics; euthanasia; compassion; responsibility; suffering; vulnerability.

* Este trabajo se realizó en el marco de una estancia de investigación, como Investigador sénior (*erfabrener Gastwissenschaftler*), en la Cátedra de Filosofía del Derecho y Filosofía Social de la Universidad de Gotinga en Alemania. Agradezco a la Fundación Alexander von Humboldt el apoyo recibido.

I. APROXIMACIÓN CONCEPTUAL A LA ÉTICA JURÍDICA DE LA VULNERABILIDAD

Ningún acercamiento a una ética jurídica de la vulnerabilidad puede ser imparcial, estando determinada por la biografía existencial y el contexto social del sujeto que la desarrolla. Ahora bien, este punto de partida precisa de algunas aclaraciones conceptuales, a fin de comprender el modelo explicitado. La ética jurídica no puede entenderse como una ética sin más, sino como una disciplina con entidad propia que intenta explicar el derecho con ayuda de la ética. Este ejercicio aclaratorio no está exento de dificultad, porque en más de una ocasión ambos ámbitos parecen contrapuestos y su necesidad de relacionarlos genera, inevitablemente, cierta confusión. La ética jurídica plantea como cuestión fundamental qué derecho es justo, teniendo una entidad y desarrollo suficientes para considerarse como disciplina jurídica autónoma. De igual manera ha ocurrido con la autonomía obtenida por la filosofía del derecho respecto de la filosofía y de la sociología del derecho respecto de la sociología hasta convertirse ambas en disciplinas de marcado carácter jurídico. Esto no es óbice para que cada autor ponga el acento en una materia u otra, dependiendo de la corriente que suscriba. No obstante, estas materias resultan un tanto disciplinas-frontera, es decir, disciplinas que limitan con otras, circunstancia que suele dificultar a lo hora de distinguir los contenidos propiamente jurídicos de los que no lo son.

Como punto de partida se adopta la perspectiva del «juicio jurídico-externo» en busca de un «criterio de justicia», que no de un «juicio jurídico-interno» más propio de la «dogmática jurídica». Es decir, del llamado derecho *positivo* centrado en las normas y decisiones jurídicas de distinto tipo que son válidas o, al menos, aplicables¹ en un momento concreto. La dogmática jurídica resulta, a veces, insuficiente para ofrecer una respuesta satisfactoria a los problemas actuales acerca de los que debe pronunciarse el derecho, al dejar de lado perspectivas más abarcadoras que las representadas por el positivismo jurídico en sentido estricto. El hecho de adoptar una perspectiva jurídico-externa significa ahondar precisamente en una visión más abarcadora, propia del filósofo del derecho, y no en una más restrictiva como sería la del teórico del derecho². La afirmación realizada no supone tomar como punto de par-

¹ VON DER PFORDTEN, D., *Rechtsethik*, 2ª ed., Beck, München, 2011, p. 1.

² Ello no es óbice para pensar que es preciso tener en cuenta la legislación y la jurisprudencia como herramientas jurídicas capaces de crear derechos y obligaciones entre los sujetos, cuestión distinta es el pretendido valor jurídico vinculante que se quiera atribuir a protocolos y guías.

tida el enfoque del filósofo *a secas* y, mucho menos, la del filósofo *moralista*³. Más bien, significa otorgarle un papel relevante al derecho, a pesar de insertar planteamientos éticos en el discurso jurídico.

Con razón, señala Ollero que el «derecho implica racionalidad práctica y juicio prudencial»; en cambio, «en la moral, pasar de la constatación de absolutos morales a la admisión de un juicio prudencial es lo más parecido a un sálvese quien pueda». La misma cautela ha de prestarse a la doctrina moral del consecuencialismo ético⁴, la cual «suele suscitar en el ámbito moral reacciones peyorativas»⁵, al ser visto como una especie de utilitarismo, pero que en realidad presenta menos problemas éticos que el clásico utilitarismo. Por supuesto, es preciso evaluar las consecuencias de los actos humanos tanto desde una perspectiva ética como jurídica, pero el juicio realizado es diferente si se adopta un punto de vista u otro. Ollero lo ve claramente: «Evaluar las consecuencias forma (...) parte de las mínimas actitudes de responsabilidad exigibles a cualquier jurista que se precie», a fin de no generar confusión entre lo éticamente exigible y lo jurídicamente necesario. Es por eso por lo que la «moral puede y debe ser compasiva ante un penoso caso individual; el derecho debe ser extremadamente responsable a la hora de modificar normas de alcance general, para evitar que la solución de un caso penoso se haga a costa de convertir en penosos multitud de casos hasta entonces ajenos a la cuestión»⁶.

La reflexión acerca de la ética jurídica de la vulnerabilidad cobra nuevo relieve e intensidad a raíz de la actual pandemia⁷, circunstancia que hace más

³ Tal es así que un «sistema jurídico que moralmente quiere más, en realidad lo consigue menos. Fuerza lo que no está autorizado a forzar; sucumbe a lo otro, a la moralización material», HÖFFE, O., *Kategorische Rechtsprinzipien. Ein Kontrapunkt der Moderne*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1990, p. 89.

⁴ Es recomendable la lectura del clásico trabajo de Anscombe, a fin de atemperar la crítica hecha al consecuencialismo desde distintas posiciones teóricas, «Modern Moral Philosophy», *Philosophy* 33/124 (1959), pp. 1-19. Según Summer, en un intento de reconciliar derechos y consecuencialismo, lo que distingue a «las teorías consecuencialistas de sus rivales es que se basan en objetivos; es decir, en el fondo aconsejan la búsqueda de algún objetivo sinóptico global», SUMMER, L. W., *The Moral Foundation of Rights*, reimpresión, Clarendon Press, Oxford, 2004, pp. VII y IX.

⁵ OLLERO, A., *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2006, p. 22.

⁶ *Ibid.*, pp. 23 y 22, respectivamente.

⁷ Esta pandemia no deja de ser una sindemia por las implicaciones sociales que esta crisis sanitaria global presenta. HORTON, R., «Offline: COVID-19 is not a Pandemic», *Lancet* 396/10255 (2020), p. 874. Este enfoque, anteriormente descrito por Merrill Singer y su grupo en 2017, muestra a las claras que la debilidad y fragilidad, en pacientes con patologías previas, aumentaban la posibilidad de sufrir daños o, incluso, la muerte, por lo que resultaba necesario una medicina integrativa.

patente la imposibilidad de reflexionar, desde un punto de vista ético-jurídico, acerca de aquella sin tener muy presentes conceptos como compasión, debilidad, fragilidad⁸, vulnerabilidad o, más concretamente, sin tener en cuenta la presencia del vulnerable o débil. Según Ausín, «[la] vulnerabilidad está relacionada con la posibilidad de sufrir, con la enfermedad, con el dolor, con la fragilidad, con la limitación y, finalmente, con la muerte»⁹. La situación actual ha puesto de relieve la necesidad de repensar el tiempo presente en relación con la vulnerabilidad y a pensar de nuevo conceptos como fragilidad y debilidad, con el objetivo de otorgarles un mayor peso específico. Todo ello dentro de un contexto marcado por un utilitarismo creciente que «continúa encontrando resistencias». Por tal razón, la «crisis sanitaria se ha convertido en el catalizador de una reacción necesaria (...) frente a un creciente utilitarismo social, por otra parte, más cercano al mundo anglosajón que a nuestra propia herencia filosófica y cultural»¹⁰.

El COVID-19 «nos devuelve la conciencia, no sólo como individuos sino como especie, de tener que reconocer tanto nuestra debilidad como fragilidad»¹¹. En este sentido, la pandemia ha puesto de relieve esa debilidad que debe afrontarse con responsabilidad hacia el ser humano en situación de fragilidad. El término *débil* es entendido en un sentido muy amplio como aquel ser humano¹² que presenta carencias –físicas, psíquicas o morales– que pueden ser o no reversibles, pero que presentan una condición vista con cierta empatía por el resto de los integrantes de la comunidad. La definición del concepto de debilidad parte de una condición previa de escasez o deficiencia acerca de la condición física, psíquica o moral del sujeto; en cambio, la vulnerabilidad parte de una posibilidad, a pesar

⁸ La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, se refiere, en su artículo 3 c), precisamente al «contexto de fragilidad progresiva», para definir lo que es «enfermedad grave e incurable». A pesar de ello, la definición no despeja las dudas que el concepto mismo plantea, en particular, cuando hace referencia a sufrimientos insoportables o los relacionados con la tolerancia al dolor: «[L]a que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva».

⁹ AUSÍN, T., «The Public Dimension of Care: Towards a Public Ethics of Care», *Philosophical and Methodological Debates in Public Health* (ed. de J. Vallverdú, A. Puyol y A. Estany), Springer, Dordrecht, 2019, p. 138.

¹⁰ ALBERT, M., «Vulnerabilidad y atención sanitaria», *Cuadernos de Bioética*, 31/102 (2020), p. 192.

¹¹ PASTOR, L. M., «Nota del editor: COVID-19 y bioética», *Cuadernos de Bioética*, 31/102 (2020), p. 131.

¹² Es preferible la utilización del término ser humano, por resultar más amplio e inclusivo, que el de persona o individuo. No obstante, a veces se hará referencia al término individuo sin ningún ánimo cosificador.

de su similitud con la debilidad. Sin ir más lejos, la protección de la infancia o de las personas mayores es entendida jurídicamente como una protección al débil. En este contexto, la equidad juega un papel relevante en relación con los débiles o vulnerables: «Es esencial al ejercicio del Derecho a protección del débil y el reequilibrio de las asimetrías que se producen en las relaciones sociales. Los juristas deben sentirse especialmente concernidos por la vigencia de la equidad en la asignación de recursos sanitarios. Se trata de una cuestión de derecho, y no de ciencia médica»¹³. Por ello, es crucial no confundir lo jurídico con lo que no lo es, a fin de que los juristas sean conscientes de una concepción jurídica más amplia que la estrictamente positivista.

El concepto de vulnerable o vulnerabilidad es más abarcador e inclusivo que el débil o debilidad, a la vez que resulta más prolija su utilización en el campo de la ética aplicada y la filosofía política. Quizá, en parte, por el cierto halo peyorativo que pueden encerrar los términos débil o debilidad. No obstante, es fácil suscribir la imposibilidad de pensar un mundo sin sujetos vulnerables. Esto es, «[u]n mundo de seres invulnerables no requeriría de ningún tipo de asistencia o cuidado, ni siquiera de la atención sanitaria. De hecho, cuando en castellano decimos de alguien que es vulnerable, queremos expresar que puede ser herido, tanto física como moralmente. Erradicada la vulnerabilidad, no habría herida posible, ni necesidad de cura y cuidado. La vulnerabilidad es condición de la naturaleza humana. Es un error considerar como un gesto altruista adoptar la perspectiva del frágil. Todos somos vulnerables, es cuestión de grado y del momento vital que atravesemos»¹⁴. Si bien es cierto, cualquier individuo puede ser considerado débil desde esta perspectiva en algún momento de su vida. El asunto adquiere mayor complejidad cuando esa carencia resulta permanente o su reversibilidad es leve en el tiempo.

II. ÉTICA JURÍDICA DE LA VULNERABILIDAD ANTE LA TRANSFORMACIÓN DE LA ÉTICA MÉDICA

La ética jurídica de la vulnerabilidad es también una ética práctica de los deberes. Uno de sus máximos deberes es el de *hacer justicia*, para cuya finalidad es preciso ofrecer razones y argumentos acerca de la protección de los

¹³ ALBERT, M., «Vulnerabilidad y atención sanitaria», *op. cit.*, p. 199.

¹⁴ *Ibid.*, p. 196.

vulnerables. La ética jurídica de la vulnerabilidad, en su tarea de *hacer justicia*, encuentra su semejanza con la ética jurídica del oprimido en una importante reivindicación: un espacio común para que el ser humano sea tratado con respeto y como un igual, a pesar de presentar un carácter *ideológico*, en sentido positivo, menos marcado. Como toda ética jurídica práctica es preciso aplicarla a un contexto determinado; en este caso, al ámbito sanitario, pero para ello resulta necesario conocer el escenario en el que se va a aplicar.

Tal y como están hermanadas la ética y la deontología jurídicas también lo están la ética y la deontología médicas. Tanto una como otra se preguntan por cuáles son los principios y normas de conducta que deben observarse en la práctica de sus respectivas profesiones. En general, ambas persiguen mostrar un modelo ideal de profesional. Por ello, es preciso conocer un poco más de la transformación de la ética médica en los últimos tiempos. En el contexto de la ética médica, el profesionalismo médico (*medical professionalism*) puede ser entendido como aquel correcto desempeño (a ser posible, excelente) de la actividad profesional. En el fondo, una sociedad civilizada pasa por una sociedad decente, estable y responsable. Una afirmación de tal calado incumbe no solo al médico, sino también al jurista al perseguir (sobre todo, desde una perspectiva jurídico-filosófica de carácter objetivista) una sociedad mínimamente decente, duradera y responsable con los otros; es decir, de convivencia pacífica.

Ahora bien, no existe una única definición acerca del concepto de profesionalismo médico; sin ir más lejos, Blackmer destaca la complejidad que encierra este vocablo: «[D]escribe las habilidades, actitudes, valores y comportamientos comunes a quienes emprenden la práctica de la medicina. Incluye conceptos como el mantenimiento de la competencia para un cuerpo único de conocimientos y habilidades, integridad personal, altruismo, adhesión a códigos éticos de conducta, responsabilidad¹⁵, una dedicación a la autorregulación y el ejercicio del juicio discrecional. El profesionalismo es también el entendimiento moral entre los médicos que da realidad a lo que comúnmente se conoce como el contrato social entre la medicina y la sociedad. Este

¹⁵ El autor utiliza el concepto de *accountability*. En inglés *responsability* y *accountability* son, a veces, utilizados como sinónimos, pero también pueden ser objeto de diferenciación al tener la palabra *responsability* una connotación de asignación de un deber. En otros idiomas como el alemán (*Verantwortung*), el francés (*responsabilité*) o el italiano (*responsabilità*) la cuestión no suscita mayor problema. BLACKMER, J., «Professionalism and the Medical Association», *World Medical Journal*, 53/3 (2007), p. 58.

contrato, a cambio, otorga a la profesión médica el monopolio sobre el uso de su base de conocimientos, el derecho a una autonomía considerable en la práctica y el privilegio de autorregulación»¹⁶. Una definición bifronte no excluyente que contribuye a poner en valor la virtualidad de ese contrato social. La pertinencia de este ejercicio de delimitación conceptual radica en el hecho de que el profesionalismo médico ha adquirido tal grado de complejidad que resulta difícil precisar claramente sus señas de identidad; en particular, en un mundo globalizado atravesado en este contexto por la tecnología, el derecho y la economía. Ante este panorama, es frecuente entender de manera restrictiva el profesionalismo médico, simplemente, como aquel puente que une la medicina con la sociedad civil, desconociendo su potencial de contrato social. Cuestión distinta es el hecho de que no resulta fácil determinar todos los extremos de este contrato que *nos hemos dado*, a pesar de ser fácilmente detectable el deterioro paulatino que ha sufrido.

Dentro del profesionalismo médico puedan hablarse de tres elementos centrales comprensibles en su conjunto y no de forma separada: «Devoción al servicio, profesión de valores y negociación dentro de la sociedad», que entendidos adecuadamente pueden ayudar a preservar «la decencia y la estabilidad que son esenciales para una sociedad civilizada»¹⁷. Notas que se pueden predicar de cualquier profesión en su vertiente deontológica (también de la jurídica), que tome un cariz relacional. Así, según Ollero, con ella, «entrarán en juego peculiares dimensiones éticas emparentadas con nociones como *responsabilidad* o *confianza*. Mi moral personal puede imponerme la exigencia ética de no defraudar a los demás y, en consecuencia, rechazaré toda norma social que favorezca el fraude; pero, una vez integrado en el contexto profesional, difícilmente podré dar contenido concreto y coherente a todo ello si no es partiendo de cómo los demás esperan que yo me comporte. Las *expectativas* sociales se convertirán así en elemento decisivo»¹⁸.

Volviendo a la ética médica, en un trabajo ya clásico, Pellegrino advertía del «deterioro de la medicina como una comunidad moral», que «ha tenido graves consecuencias para la profesión y la sociedad». La consecuencia no se hacía esperar: «Como resultado, ninguna voz colectiva habla por el paciente,

¹⁶ *Ibid.*, p. 58.

¹⁷ WYNIA, M. K.; LATHAM, S. R.; KAO, A. C.; BERG, J. y EMANUEL, L. L., «Medical Professionalism in Society», *New England Journal of Medicine*, 341(21) (1999), p. 1615. También p. 1614.

¹⁸ OLLERO, A., «Deontología jurídica y derechos humanos», AA.VV., *Ética de las profesiones jurídicas*. Estudios sobre deontología, 2 vols., Quaderna Editorial, Murcia, 2003, p. 59.

resistiendo las políticas y prácticas que socavan la ética o ponen en peligro el bienestar del paciente. Los médicos se están replegando hacia una especie de atomismo moral autoprotector que antepone la supervivencia personal al propósito moral. No se proporciona ningún liderazgo para defender el cuidado de los enfermos como una preocupación principal o para defender la distribución justa de la atención médica o para contrarrestar el dominio del *ethos* del mercado (...). El enorme poder moral latente en la comunidad médica es ignorado o repudiado. Esta negativa a actuar como comunidad moral es contraproducente. Despoja a la profesión de sus medios más creíbles y eficaces para neutralizar las fuerzas hostiles que la asedian hoy»¹⁹. Esta suerte de moralismo encaja muy bien con una ética médica comprometida, que invita al médico a curar, ayudar y cuidar al paciente al final de la vida. El deber del médico se lo enseña, la mayoría de las veces, la medicina misma; en concreto, la ética médica, que brota –como dice Spaemann– por sí misma de la naturaleza de las relaciones de confianza entre el médico y el paciente²⁰. Como señala Jonas, «deberíamos mantenernos abiertos a la idea de que las ciencias naturales no dicen toda la verdad acerca de la naturaleza»²¹.

El humanismo científico que se apoya, exclusivamente, en los avances tecnológicos no puede prosperar, porque en caso contrario de nada serviría la relación médico-paciente. Resulta fundamental que ambos dialoguen, deliberen conjuntamente, intuyendo el médico cómo quiere el paciente vivir al final de su vida²². Es preciso tener en cuenta que los «conocimientos, la ciencia y la técnica son *sine qua non* pero nunca fueron ni serán suficientes y ello no solo por la continua necesidad de ampliación y contraste que requiere de la actitud vocacional de profesional, sino por la ineludible complementación con la ética

¹⁹ PELLEGRINO, E. D., «The Medical Profession as a Moral Community», *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 66/3 (1990), pp. 224 y 225.

²⁰ SPAEMANN, R., *Ética: cuestiones fundamentales*, Euns, Pamplona, 1998, p. 103.

²¹ JONAS, H., *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Insel, Frankfurt am Main, 1979, p. 35. El principio de responsabilidad de Jonas aparece como un imperativo categórico que tiene más de Kant que en contra de él. Un detalle nada baladí es el título de la edición inglesa de esa obra *The Imperative of Responsibility*, cfr. BÖHLER, D., «Einleitender Kommentar. Das Prinzip Verantwortung im Kontext», *Kritische Gesamtausgabe der Werke von Hans Jonas* (ed. de D. Böhler, M. Bongardt, H. Burckhart y W. Ch. Zimmerli), Philosophische Hauptwerke. tomo. I/2: Tragweite und Aktualität einer Zukunftsethik, Rombach, Freiburg, Berlin, Wien, 2017, pp. XLII-XLVII (XLVI). Curiosamente, en el ámbito de la filosofía contemporánea alemana existe un interés por tildar, en base a una falsa dicotomía, a los autores de kantianos o hegelianos.

²² Cfr. CAMPS, V., *Una vida de calidad*, op. cit., pp. 181 y 189.

que toda actividad humana precisa»²³. Una sociedad no puede estar basada de manera, casi exclusiva, en la tecnociencia, dado que en toda comunidad política se plantean multitud de problemas-frontera en los que la ética y el derecho tienen mucho que decir. Problemas-frontera en los cuales el derecho, desgraciadamente, no siempre tiene las respuestas más satisfactorias ante las cuestiones bioéticas. El análisis de los problemas bioéticos pasa por una reflexión jurídica de trasfondo filosófico. Acercamiento humano y cientificismo no deben ser incompatibles, a pesar de que se generen situaciones arduas y complicadas que, en no pocas ocasiones, plantean dilemas éticos y jurídicos al personal sanitario.

En el caso de la ética jurídica de la vulnerabilidad no perseguiría un maximalismo ético como la ética de las virtudes, sino un «mínimo ético»²⁴ que implica responsabilidad de y hacia los otros, sin perjuicio de que la ética jurídica, al igual que la ética de las virtudes, presente un carácter comprometido con la sociedad. Tanto la ética jurídica de la vulnerabilidad como la ética de las virtudes reafirman una relación necesaria con el bioderecho y la bioética, respectivamente, en base a una toma de postura que no pretende ser aséptica ni imparcial, pero sí rigurosa.

La bioética como rama de la ética se centra en aportar principios-guía para el actuar del ser humano en relación con la vida, que es diferente de la ética médica centrada en las normas de comportamiento aplicadas a la praxis médica²⁵. En cambio, el bioderecho, entendido desde una perspectiva integradora, consiste en una «rama del ordenamiento jurídico caracterizada por su atención al respeto y protección de la vida desde la concepción hasta el final»²⁶. A la vista de estas definiciones de bioética y bioderecho, fácilmente, uno puede percatarse que las señas de identidad de ambas, en cuanto a su contenido, han variado de forma considerable, por lo que resulta bastante difícil establecer sus contornos. Ante este panorama, cabe considerar que ambas deben cumplir, al menos, dos características desde el enfoque de una ética jurídica de la vulnera-

²³ ROMÁN MAESTRE, B., «Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo», *Medicina Paliativa*, 20/1 (2013), p. 20.

²⁴ OLLERO, A., *¿Tiene razón el derecho? Entre método político y voluntad científica*. Prólogo de G. Peces-Barba, Congreso de los Diputados, Madrid, 1996, p. 313.

²⁵ Ahora bien, se ha llegado a un punto en que la «bioética parece llamada a convertirse en una moral aplicada al servicio de la biopolítica» (OLLERO, A., *Bioderecho*, op. cit., p. 22) y que, a corto plazo, parece no tener vuelta atrás.

²⁶ *Ibid.*, p. 19.

bilidad: que no sean falseadoras de la realidad y comprometidas con el tiempo presente. Por un lado, al hablar de que aquellas no deben ser falseadoras de la realidad significa que las cuestiones de este tipo deben abordarse de manera rigurosa y lo más ajustada a la realidad, sabiendo las limitaciones, la complejidad y las diferentes perspectivas que se presentan. Esta toma de postura hace pensar que no se puedan ofrecer argumentos apodícticos y cerrados. Por otro, la ética jurídica de la vulnerabilidad debe ser comprometida con el tiempo presente, lo que implica poner la mirada en la protección integral del individuo. Los seres humanos vulnerables deben ser respetados y tratados como iguales.

Siguiendo con el bioderecho, no faltan los intentos por establecer un bioderecho global, esto es, unos contenidos mínimos ético-jurídicos que sean compartibles por todos en relación con cuestiones biojurídicas. Albert lo persigue a través del *bioderecho en acción*, determinado por la praxis jurídica, como propuesta de cuño fenomenológico. Por ello, el proceso de creativo del juez es «fruto de la funcionalización de valores, no solo del arte en sentido estricto, sino también del arte jurídico». Así, «los juristas actuamos *controlados*²⁷ por leyes axiológicas. Todo ese pensar, argumentar, interpretar, y actuar jurídicamente relevante», circunscrito a «un margen de posibilidades determinado por valores»²⁸. Tanto un planteamiento de fenomenología jurídica como de hermenéutica jurídica –más allá de lo que les separa– convergen en la importancia del *ars iuris* y del *ars interpretandi*. Partir de presupuestos jurídico-hermenéuticos obligar a entender la bioética y el bioderecho desde una perspectiva crítico-constructiva y no acomodaticia en relación con el horizonte de los problemas ético-jurídicos que afectan a la sociedad; en especial, también con algunas formas de entender la medicina actual, que miran al futuro de manera cortoplacista y, en el peor de los casos, a intereses economicistas²⁹.

El derecho y la bioética, como señala Vidal, «comparten una función mediadora y práctica que prima la *deliberación* vs. la deducción y sustenta una razón que no es arrogante, ni autoritaria, sino fuerte, racional y razonable, *dúctil* y flexible, capaz de aglutinar la generalidad y abstracción de los principios y de

²⁷ Las comillas simples han sido sustituidas por cursiva para adecuar el texto a las normas de publicación de la revista.

²⁸ ALBERT, M., «¿Hacia un bioderecho universal? Bioderecho en acción y funcionalización del valor de la vida humana», *Cuadernos de Bioética*, 24/81 (2013), p. 234.

²⁹ Obviamente, esta finalidad economicista llevada al extremo es rechazada tanto por los defensores como por los detractores de la eutanasia y el suicidio asistido; pero que es donde, en no pocas ocasiones, se sitúa la medicina.

las reglas con la especificidad del caso concreto y con la equidad». Una razón de tipo racional, pero no «racionalista» ni «*instrumental*», más bien «*práctica, sentiente y compasiva*»³⁰; una razón que conjuga la *convicción* con la *responsabilidad* y procede con precaución y con cautela; que se *toma en serio* los valores, los principios y los derechos; que frente al emotivismo, el pragmatismo y el relativismo moral, comparte la objetividad de los valores y dialoga para sentar las bases éticas políticas y jurídicas que constituyen el fondo ético común en las sociedades pluralistas, tolerantes, democráticas y *abiertas* (Popper), que poseen una concepción compartida de la justicia y tratan que *lo justo sea fuerte y que lo fuerte sea justo*»³¹. Esta manera de pensar es precisamente la que, por desgracia, no ha terminado de prevalecer en la doctrina y en la praxis jurídica, a pesar de que sirva en general de *resistencia* frente a posturas individualistas. Existe un modelo cada vez más extendido en Europa y fuera de ella, que aboga por hacer prevalecer en exceso la autonomía de la voluntad del paciente en detrimento de las correctas precomprensiones del profesional sanitario. En consecuencia, el individualismo hace hincapié en el derecho a la autonomía del sujeto, a partir del cual el paciente podrá llevar a cabo, en todo momento, la decisión clínica de hasta cuándo quiere vivir. Con esto, se consigue hacer primar la autodeterminación individual frente al derecho a la vida. En este sentido, John Stuart Mill lo tendría muy claro: «El principio de libertad no puede exigir que una persona sea libre de no ser libre. No es libertad poder renunciar a la libertad»³².

Es un hecho que cada individuo tiene un amplio margen de actuación en el ejercicio de su libertad, al ser el sujeto un ser libre y autónomo para tomar sus decisiones al final de la vida; cuestión distinta es que se requiera la participación de un tercero para terminar o ayudar a terminar con la vida de un paciente como sucede, respectivamente, en los casos de eutanasia y suicidio asistido. Desde esa óptica se parte de un concepto de libertad que permite al individuo, como sujeto moral, decidir sobre la muerte. Así, Dworkin postula

³⁰ A pesar de estar de acuerdo con Vidal en el grueso de su argumentación, aquí se sostiene una postura menos apegada a la actitud compasiva hacia el paciente. Las razones compasivas pueden resultar perturbadoras en la determinación del derecho.

³¹ VIDAL, E., «Bioética(s), derechos, crisis, principios», *Bioética y nuevos derechos* (ed. de J. A. Santos, M. Albert y C. Hermida), Comares, Granada, 2016, p. 99.

³² «The principle of freedom cannot require that he should be free not to be free. It is not freedom to be allowed to alienate his freedom», MILL, J. S., *On Liberty* (1859), Watts & Co, London, 1903 p. 80.

que «insistimos en la libertad porque valoramos la dignidad y ubicamos en su centro el derecho a ejercer la libertad de conciencia...», siendo «tan importante vivir de acuerdo con nuestra libertad como el hecho de disponer de ella». Y a continuación añade: «La libertad de conciencia presupone la responsabilidad personal de reflexión, y pierde gran parte de su significado cuando se ignora esta responsabilidad. Una vida buena no precisa ser especialmente reflexiva; la mayoría de las mejores vidas son, justamente, las que han sido vividas y no las que solo han sido planeadas»³³. Ello no quita para pensar que pueda existir un plan de vida y una cierta planificación en su realización.

Es cierto que cada vida tiene su *argumento* y que «vivir es llevar a cabo un plan, un proyecto»³⁴. Ahora bien, ¿quién decide cuándo se ha llevado a cabo ese proyecto o plan? Precisamente, los que han desarrollado de manera más fructífera ese proyecto o plan son los que menos ganas tienen de morir, porque consideran que su plan todavía no ha concluido. No se puede valorar correctamente el final de la vida desde el ámbito externo del sujeto en esa situación, por lo que hay que estar en la piel del ser humano que sufre. En el debate sobre el final de la vida –como en tantos otros temas– se suele argumentar y, en buena parte con razón, que uno no puede valorar debidamente la complejidad de la situación hasta que la padece como sujeto activo o pasivo. Ahora bien, tampoco hay que ofrecer tampoco una imagen lacrimógena de la situación de los seres humanos considerados vulnerables o débiles, sino velar por la preservación de la obligación contraída con ellos. No se puede pensar en el bien del enfermo terminal, cuando en el fondo se intenta ver lo mejor para uno mismo con el fin de evitar la convivencia con tal *perturbación* o *males-tar*. Esta manera de actuar, en beneficio de uno mismo, tiene un nombre para Albin Eser: «Egoísmo al abrigo del humanismo»³⁵.

Inmersos, actualmente, en un contexto de crisis y precariedad del mercado laboral, los profesionales sanitarios tienen una mayor dificultad para detectar y tratar estos problemas, unido al hecho de una creciente deshumanización de la medicina debida, entre otros factores, a una tecnificación excesiva basada

³³ DWORKIN, R., *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual* (trad. de Ricardo Caracciolo y Víctor Ferreres), Ariel, Barcelona, 1994, pp. 313-314.

³⁴ GRACIA, D., «Morir a tiempo», *Claves de Razón Práctica*, vol. 152 (2005), p. 14.

³⁵ ESER, A., «Zwischen 'Heiligkeit' und 'Qualität' des Lebens; Zu Wandlungen im strafrechtlichen Lebensschutz», *Tradition und Fortschritt im Recht: Festschrift gewidmet der Tübinger Juristenfakultät zu ihrem 500-jährigen Bestehen 1977 von ihren gegenwärtigen Mitgliedern und in deren Auftrag* (ed. de J. Gernhuber), Mohr, Tübingen, 1977, p. 414.

en modernizar procedimientos y aparatos (o incluso instalaciones) sin existir –en ocasiones– el personal debidamente cualificado para implementar dichos procedimientos y/o manejar esos aparatos. Esta situación dificulta una adecuada asistencia médica en beneficio de una *medicina de las opciones*, en base al principio de autonomía del paciente, en la que este elegirá la que más le convenga, con la aquiescencia del propio médico en un cumplimiento escrupuloso del ordenamiento jurídico con el fin de evitarse problemas³⁶. Por desgracia, ante esta tesitura, el médico optará por la decisión más cómoda y que, en más de una ocasión, coincidirá con aquella a la que le aboca el ordenamiento jurídico; en especial, por miedo a responsabilidades civiles y/o penales, a pesar de que las negligencias médicas deban ser debidamente probadas y no por meras inferencias. Este panorama muestra también a las claras una deshumanización del derecho. Sería deseable que, ante este panorama, se fortaleciese la formación, en general, de los profesionales sanitarios y, en particular, en materia de cuidados paliativos, con el objetivo de que prevaleciese el buen criterio del especialista en línea con la mejor tradición médica.

El cumplimiento de los consentimientos informados y los protocolos, a fin de crear seguridad jurídica en el desempeño de la actividad profesional por parte de los médicos, debe armonizarse con una cercanía entre el paciente y el médico, en especial, al final de la vida. La prestación del consentimiento informado en pacientes al final de su vida resulta problemática, por el simple hecho de que su autonomía está alterada por su situación de vulnerabilidad y fragilidad que modifica su capacidad de tomar decisiones³⁷. En contraposición, surge ante esa situación un problema para el profesional sanitario: la realización de una medicina defensiva en vez de una medicina humanizada. La segunda consiste en apartarse de la práctica médica al uso, como salvaguardia frente a posibles litigios, a la hora de aplicar los distintos conocimientos y técnicas utilizados para la predicción, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades humanas.

³⁶ Los autores califican la deshumanización como endémica en la práctica médica, HAQUE, O. S. y WAYTZ, A., «Dehumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions», *Perspectives on Psychological Science*, 7/2 (2012), pp. 176-186 (176).

³⁷ González Moreno se pregunta con razón «¿hasta qué punto el *consentimiento informado* más que un límite al paternalismo es un mecanismo de desresponsabilización del personal médico?». La autora señala que el consentimiento informado se aduce por las diferentes iniciativas legislativas de despenalización o regulación de la eutanasia «como un motivo de justificación el proporcionar seguridad a los/as profesionales sanitarios y el reducir la conflictividad», GONZÁLEZ MORENO, J. M., «Las «situaciones al final de la vida»: ambigüedades e imprecisiones del Tribunal Europeo de Derechos Humanos», *Revista General de Derecho Europeo*, 53 (2021), p. 238.

Es decir, desviarse del proceder adecuado del médico ante el miedo a posibles demandas que puedan ser interpuestas por terceros con relación al desempeño de su actividad profesional. En contraposición a una medicina humanizada consistente en aplicar aquellos conocimientos y técnicas a la predicción, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, retomando conceptos axiológicos como el de responsabilidad –traerlos del pasado al presente– con la finalidad de proteger y cuidar a los seres humanos en situación de vulnerabilidad.

La puesta en práctica de esta medicina defensiva ha diluido tanto la compasión como la responsabilidad hacia el paciente hasta el punto de provocar un distanciamiento entre médico y paciente, situación en la cual han salido ambos claramente perjudicados. Los médicos dedican parte de su tiempo a recabar pruebas y evidencias de cara a blindarse frente a posibles responsabilidades civiles y/o penales, cuando en realidad son personas que tienen que cuidar de personas. Un estudio ya clásico, realizado por investigadores de la Escuela de Medicina de Harvard, concluyó que la mayoría de los médicos de diversas especialidades tendía a adoptar una cultura profesional defensiva ante la presión de poder ser demandados por negligencia médica³⁸. Una actitud, por parte de los médicos, que ha ido *in crescendo* con el tiempo y extendiéndose a muchos países; en particular, a Estados Unidos. La medicina defensiva no beneficia ni a médicos ni a pacientes, cuyos efectos adversos, según Sonal Sekhar y Vyas, no se limitan al aumento del costo de la atención médica, sino que también afectan a la calidad general del sistema de atención médica³⁹.

La medicina defensiva es un conflicto cada vez más habitual y debe estar sujeto a una actitud prudente y comprometida del médico con el paciente, que no es incompatible con el reconocimiento de la voluntad del paciente. Se pensaba que quizá, ingenuamente, brindando un abanico de posibilidades de decisión con su poder salvífico podría ayudar a que el ciudadano supiera lo que es más correcto para él al final de su vida. El problema es que «lo que se haga con la vida humana nos concierne a todos, no puede ser un asunto meramente privado»⁴⁰. No es una situación meramente individual, sino que encierra una suerte de marcado colectivismo. Al respecto, no deja de tener razón un defensor de la eutanasia como John Harris: «El daño que se hace al quitar una vida es el

³⁸ Cfr. KESSLER, D. y MCCLELLAN, M., «Do Doctors Practice Defensive Medicine?», *Quarterly Journal of Economics*, 111/2 (1996), pp. 353-390 (355 y 388).

³⁹ Más en detalle, SONAL SEKHAR, M. y VYAS, N., «Defensive Medicine: A Bane to Healthcare», *Annals of Medical and Health Sciences Research*, 3/2 (2013), pp. 295-296.

⁴⁰ CAMPS, V., *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Ares y Mares, Barcelona, 2001, p. 49.

daño de privar a alguien de algo que valora; pero con este acto también se daña a quienes aman a esa persona y a quienes valoran intrínsecamente la vida»⁴¹.

Desde esta perspectiva se podría pensar que debe prevalecer la autonomía del paciente, aunque si el médico intuye que su paciente no está preparado para asumir la cruda realidad puede no contarle toda la verdad; si con ello piensa que va a mejorar, aunque solo sea anímicamente. De ahí la acuñación del término *verdad soportable* referida a la información que se traslada al paciente, teniendo en cuenta su disposición y el grado de soportabilidad para recibirla. Así: «Los médicos no deben mentir, pero no deben ejercer demasiada presión sobre sus pacientes. Los pacientes generalmente (...) dan pistas sobre cuánto quieren saber y cuándo quieren saberlo. Darles esa información es un proceso que comienza en la primera entrevista y termina en el momento de la muerte. Incluso, cuando se debe tomar una decisión rápidamente», no se cree «que todos los datos disponibles se deban dar de una vez. Demasiada información puede afectar a la capacidad del paciente para hacer frente a las malas noticias y dificultar la decisión. En Europa, generalmente se brinda información detallada a los familiares, los cuales pueden ayudar al paciente a tomar una decisión si es necesario»⁴². Es una rutina frecuente desarrollada en los hospitales. La relación debe estar basada en la confianza entre ambos, pero también en la «solidaridad». Este hecho provoca que «[l]a formalización de la relación médico-paciente conduce a una pérdida de solidaridad, pero realza el estatus de sujeto del paciente. Ella supone que el paciente tiene que involucrarse, especialmente a la hora de tomar decisiones en condiciones de inseguridad»⁴³.

Esta situación ha propiciado un desdibujamiento de la relación médico-paciente, al primar excesivamente el interés de los pacientes en detrimento de la buena praxis médica. Si se profundiza más, «causar bien es también un deber jurídico de los profesionales sanitarios que exigen no solo conocimientos

⁴¹ HARRIS, J., «La eutanasia y el valor de la vida», *La eutanasia examinada. Perspectivas éticas, clínicas y legales* (compilador J. Keown y traductor E. Torres Alexander), Fondo de Cultura Económica, México, 2004, p. 33.

⁴² Los autores muestran la idea de verdad soportable que encaja con una idea de confianza del paciente en el médico. En el fondo la relación de confianza es bidireccional entre ambos. Véase, en el apartado de correspondencias con el editor del *New England Journal of Medicine* sobre el tema de consentimiento informado, cáncer y verdad en el pronóstico, ESPINOSA, E., ZAMORA, P. y GONZÁLEZ BARÓN, M., 22 de septiembre de 1994, 331(12), p. 811.

⁴³ SCHROTH, U., «Medizin-, Bioethik und Recht», *Einführung in Rechtsphilosophie und Rechtstheorie der Gegenwart* (ed. de A. Kaufmann, W. Hassemer y U. Neumann), 8ª edición revisada, C.F. Müller, Heidelberg, 2011, p. 483.

teóricos, destreza y habilidad técnicas conforme a los protocolos y a la *lex artis*⁴⁴, sino también *recta intención* de beneficiar al paciente»⁴⁵. La aplicación de guías y protocolos debe tener la mirada puesta en una medicina más cercana al paciente, basada en la experiencia del médico en casos similares. Ese proceso no es solo intuitivo, sino también apoyado en la evidencia científica, pero teniendo en cuenta que es preciso escuchar al paciente y conocer el origen de su dolor. Esto significa ir más allá de la mentalidad puramente pragmática y emotivista, para prestar especial atención a la protección del sujeto en situación de debilidad o vulnerabilidad. Una invitación a la *rehumanización*⁴⁶ de la ética y, sobre todo, del derecho a fin de conseguir utópicamente un mundo en paz⁴⁷. Una tarea pacificadora que comparten ambas disciplinas, a pesar de que la ética ponga su acento en su capacidad meliorativa de las personas y el derecho en su capacidad medida de que no acabar los unos con los otros. Un planteamiento de tal calado no significa desoír los beneficios de una medicina personalizada que permite, con ayuda de la tecnología, un diagnóstico más exacto y precoz. Ahora bien, el hecho de ensalzar las bondades de la tecnología no debe suponer aislar al paciente, es decir, deshumanizarlo.

III. EL SUFRIMIENTO EN EL CONTEXTO DE LOS DERECHOS HUMANOS

Es una realidad el poco interés de la literatura jurídica académica por la cuestión del sufrimiento. Esta circunstancia causa perplejidad al pensar que, según Andorno y Baffone, «los derechos humanos han surgido en gran me-

⁴⁴ Su importancia es grande, a pesar de su relativa eficacia por estar sujeta a una cuestión probatoria, no siempre fácilmente demostrable. En este sentido, una historia clínica bien confeccionada puede evitar muchos problemas jurídicos.

⁴⁵ VIDAL, E. «Bioética(s), derechos, crisis, principios», *op. cit.*, p. 93.

⁴⁶ El sentido otorgado a la *rehumanización* es en «clave hermenéutica para la Filosofía de la Historia venidera abierta a la utopía de un mundo en paz», CAÑAS FERNÁNDEZ, J. L., «La idea de rehumanización, clave existencial para la filosofía de la historia futura», *Anales del Seminario de Historia de la Filosofía*, 17, (2000), p. 172.

⁴⁷ Bloch acierta al remarcar, entre las utopías sociales y las llamadas por aquel entonces teorías iusnaturalistas, el acuerdo en un punto fundamental: «[E]l logro de una sociedad más humana». Ahora bien, con algunas diferencias de mayor calado antaño que en la actualidad: «[L]a utopía social diseñaba de antemano situaciones en las que dejan de existir los *agobiados* (*Mühseligen*) y *oprimidos* (*Beladenen*), mientras que el Derecho natural construye situaciones en las que dejan de existir los *humillados* (*Erniedrigten*) y *ofendidos* (*Beleidigten*)», BLOCH, E., *Naturrecht und menschliche Würde*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1961, p. 13. Aquí se sigue la trad. de F. González Vicén por considerarla correcta en BLOCH, E., *Derecho natural y dignidad humana*, Aguilar, Madrid, 1961, p. XI.

dida a mediados del siglo XX como una respuesta al sufrimiento humano». Tradicionalmente no ha sido considerado el sufrimiento «como un concepto *jurídico*», sino tan solo «como el sustento *psicológico* implícito de las violaciones de derechos humanos»⁴⁸. La ética jurídica tiene en cuenta el sufrimiento, porque considera una injusticia que los seres humanos sufran. Esta obviedad hace replantear el hecho de tomar medidas para que los seres humanos no sufran, pero a la vez es necesario conocer de manera más profunda el sufrimiento para poder trabajar mejor con él en el ámbito de los derechos humanos. Entre los deberes morales de la ética médica se encuentra prevenir el sufrimiento, no así en el ámbito jurídico propiamente dicho, cuya finalidad es la prevención por medio de la protección de los derechos humanos.

El sufrimiento no es un concepto del derecho, sino sobre el derecho, que muestra cómo cualquier filosofía de los derechos humanos debe estar –en mayor o menor medida– con los que sufren, es decir, con aquellos que se encuentran en una posición desventajosa en sociedad, los cuales deben gozar de una protección añadida frente a posibles vulneraciones. Si se realiza una observación más amplia, el sufrimiento puede conectarse con los derechos humanos entendidos como «una respuesta social al sufrimiento humano»⁴⁹, particularmente si se fija la mirada en el horizonte posterior a la Segunda Guerra Mundial. El horizonte de la memoria post-Auschwitz⁵⁰ pretende esclarecer –a través de una filosofía del derecho conceptual– el pasado y el presente para afrontar el futuro. De este modo, es posible entender la humanidad como un trinomio en el que es preciso comprender bien el pasado para tener un presente adecuado y un futuro auténtico. La autenticidad viene derivada del sentido del texto y del relato de los hechos. De tal manera que «[u]na (nueva) interpretación del recuerdo (o memoria) de la ciudadanía inclusiva es un problema que afecta a toda la humanidad»⁵¹.

Según Roldán, resulta preciso hacer una relectura del actual tiempo histórico, «buscando nuestro protagonismo en el presente y nuestra responsa-

⁴⁸ ANDORNO, R. y BAFFONE, C., «Human Rights and the Moral Obligation to Alleviate Suffering», *Suffering and Bioethics* (ed. de R. M. Green y N. J. Palpant), Oxford University, Oxford, 2014, p. 185.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 183.

⁵⁰ Más en detalle sobre este concepto, SANTOS, J. A., «Memoria post-Auschwitz, lenguaje negacionista y huellas genocidas», *Derechos y libertades*, 33 (2015), pp. 135-161.

⁵¹ SANTOS, J. A., «Das Gedächtnis als epistemisches Element zum Verständnis der Menschenwürde», *Menschenwürde ohne Metaphysik* (ed. U. Neumann, P. Tiedemann y S. I. Liu), Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie. Beiheft 165, Franz Steiner, Baden-Baden, 2021, p. 227.

bilidad de cara al futuro». De la misma manera que se ha producido un «giro ético»⁵² de la filosofía de la historia», convirtiendo «la reflexión filosófica sobre la historia en el lugar por excelencia de la transversalidad»⁵³, también se ha producido un giro bioético (también biojurídico) que corre paralelo a ese giro ético; en particular, en el presente siglo, donde los avances tecnológicos en el campo de las ciencias biomédicas han dado un salto cualitativo y cuantitativo. Por consiguiente, aquí no se propone una postura ecléctica, sino una posición que parta de un compromiso con el tiempo presente y con la mirada puesta en un futuro auténtico que tenga en cuenta al ser humano en situación de vulnerabilidad. En sí cualquier ser humano puede encontrarse en esta situación a lo largo de su vida. Es particularmente significativo el caso de los ancianos, los cuales son herencia viva de nuestra historia reciente, testimonio de nuestro pasado y presente históricos. Si se acaba con eso, se termina con un pedazo de la realidad actual y futura.

Ante esta tesitura, el concepto de sufrimiento cobra un especial protagonismo por su presencia constante al final de la vida. No resulta sencillo calibrar el sufrimiento de un ser humano por un profesional sanitario. En los ordenamientos jurídicos que regulan la eutanasia y el suicidio asistido reina la idea en la sociedad de que no se quiere sufrir más; en particular, bajo determinadas circunstancias. Lo que a veces se olvida es que el sufrimiento está siempre presente en distintas parcelas de la vida, por lo que quizá sea adecuado intentar trabajar con él, aprender a vivir con cierto dolor y reflexionar sobre la proximidad de la muerte al final de la vida. Cabe pensar en la existencia de un deber ético-jurídico de cuidar frente al dolor y el sufrimiento ajenos mientras dure la vida del paciente. Por ello, es posible considerar que «toda relativización de la vida humana en relación con su valor es un salto al vacío»⁵⁴.

En un estudio del Reino Unido realizado en base a las opiniones de 16 antiguos cuidadores acerca de la muerte asistida en pacientes con demencia

⁵² Las comillas simples han sido sustituidas por cursiva para adecuar el texto a las normas de publicación de la revista.

⁵³ ROLDÁN, C., «Filosofía de la historia en España en el siglo XX. Del casticismo a los conceptos de identidad, memoria y acción», *Filosofía iberoamericana del siglo XX. Volumen 2. Filosofía práctica y filosofía de la cultura* (ed. de R. Mate, O. Guariglia y L. Olivé), Trotta y CSIC, Madrid, 2017, p. 16. Más extensamente, ROLDÁN, C., «Pensar la historia desde la Ilustración», *Del Renacimiento a la Ilustración II* (ed. de J. Echeverría), Trotta y CSIC, Madrid, 2005, pp. 205-211.

⁵⁴ KAUFMANN, A., «Relativierung des rechtlichen Lebensschutzes?», *Festschrift für Claus Roxin zum 70. Geburtstag am 15. Mai 2001* (ed. de B. Schünemann, H. Achenbach, W. Bottke, B. Haffke y H. J. Rudolph), Walter de Gruyter, Berlin, New York, 2001, p. 852.

(varios de ellos favorables al derecho a la muerte asistida), las encuestas mostraban la complejidad del tema y la necesidad de que se tuvieran en cuenta los aspectos psicológicos (psicosociales) y existenciales del sufrimiento, así como el alivio del dolor físico⁵⁵. Es posible considerar que, si estos tres aspectos están bajo control, ello puede contribuir en buena medida a que los pacientes tengan una menor necesidad de solicitar la muerte asistida al final de la vida. Si el enfermo supiera que no representa ninguna carga para sus parientes, estando debidamente acompañado y el desarrollo de su enfermedad pudiera llevarse sin sufrimiento seguramente no querría morir. Por tanto, es aplicable el principio de que «en caso de duda en favor de la vida»⁵⁶.

En el fondo, lo que se pretende es que la muerte del paciente sea tranquila, serena y de calidad, aunque todas ellas sean notas características inconmensurables; en especial, la última. Como es obvio, la aproximación a su comprensión depende de muchos factores tanto internos (un correcto diagnóstico, escuchar las preferencias del paciente, escuchar las opiniones de los familiares y/o cuidadores, generar un clima de paz intrafamiliar, etc.) como externos (entorno social y económico de los familiares, la atención al cuidador del paciente, etc.). No siempre es habitual una muerte sin sufrimiento al final de la vida; pero sí debe perseguirse una muerte sin dolor, sin agonía y sin especiales sobresaltos, unida a una calidad de vida aceptable. También es preciso ser consciente de que, en mayor o menor grado, la muerte siempre genera angustia, al ser difícil estar educado en el morir. De ahí que, para poder *morir con dignidad*, primeramente, es preciso *saber morir*. No deja de causar perplejidad el concepto de morir con dignidad como si en sentido contrario se pudiera morir sin dignidad.

El concepto de dignidad humana es una cualidad de merecimiento inherente al ser humano, independientemente de su capacidad de acción, la cual ni se gana ni se pierde, sino que se garantiza, reconoce, vulnera... En definitiva, «se trata de tener conciencia de la dignidad objetiva de la persona humana, de que el hombre» (entendido como ser humano) «no puede ser tratado al arbi-

⁵⁵ Cfr. OMLINSON, E.; SPECTOR, A.; NUROCK, S. y STOTT, J., «Euthanasia and Physician-assisted Suicide in Dementia: A Qualitative Study of the Views of Former Dementia Carers», *Palliative Medicine*, 29(8) (2015), pp. 720-726.

⁵⁶ KAUFMANN, A., «Juristische Überlegungen im Umkreis von Sterbehilfe und Früheuthanasie», *Soll das Baby leben? Über Früheuthanasie und Menschenwürde*, Herrenalber Protokolle 75, Karlsruhe, 1991, p. 23.

trio del poder y de la sociedad»⁵⁷. El carácter retrospectivo de la dignidad hace que se valore al ser humano por su pertenencia a la humanidad; en concreto, por lo que ha sido y por lo que es: un ser humano. Desde esta perspectiva, «la humanidad no solo está formada por seres humanos presentes, sino también por ser humanos pasados y futuros; la humanidad está conectada no solo a través de la acción colectiva, sino también a través de la narrativa y la palabra. La humanidad es pasado, presente y futuro»⁵⁸. Ahora bien, en rigor, solo se podría hablar de la dignidad humana «si se acepta como premisa el reconocimiento de la universalidad y la exigencia de no exclusión»⁵⁹. Una idea perfectamente compatible con una ética jurídica de la vulnerabilidad, cuestión distinta es que en la práctica se observen disonancias en la caracterización de la universalidad y la no exclusión: ¿es posible hacer factible la pretensión de universalidad de la dignidad humana en determinadas situaciones al final de la vida, incluso cuando el sujeto no desea esa universalidad? ¿O cuando la misma persona es la que se excluye y se piensa como no valedor de esa dignidad humana?

Por regla general, nadie quiere morir, salvo que el sujeto se encuentre con fuentes dolores o sin ganas de vivir. Es decir, con sufrimiento físico o psíquico o, incluso, moral⁶⁰. Estos tipos de sufrimiento se conjugan mal con el miedo a morir de la mayoría de los seres humanos, al no estar preparados para la muerte. Incluso, algunos de los individuos que dicen estar preparados para la muerte, cuando les llega una enfermedad crítica, tienen miedo. Actualmente, existen unidades del dolor que *preparan para la muerte*. Todo ello, conlleva un proceso de *enseñar a vivir y a morir* al paciente, que, a la vez, pasa por acompañar a las personas en el proceso del morir. Por consiguiente, «[s]i queremos romper el tabú de la muerte, tenemos ante todo que volver a aprender a afrontar el *fenómeno de la minusvalía*»⁶¹. Discernir acerca de la muerte exige primero dilucidar los entresijos de la vida; es decir, ser consciente de que la muerte implica saber discernir las cosas verdaderamente importantes que depara la vida.

⁵⁷ HERVADA, J., «Los derechos inherentes a la dignidad de la persona humana», *Humana Iura: suplemento de derechos humanos* 1 (1991), pp. 226-227.

⁵⁸ SANTOS, J. A., «Das Gedächtnis als epistemisches Element zum Verständnis der Menschenwürde», *op. cit.*, p. 226.

⁵⁹ APARISI, Á., «El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global», *Cuadernos de Bioética*, 24/81 (2013), p. 215.

⁶⁰ Se habla de sufrimiento moral o existencial como términos intercambiables.

⁶¹ KAUFMANN, A., «Juristische Überlegungen im Umkreis von Sterbehilfe und Früheuthanasie», *op. cit.*, p. 24.

El sufrimiento en relación con la enfermedad grave o terminal es una cuestión de valor y de grado. Las señas de identidad del sufrimiento han variado considerablemente hasta el punto de poder afirmar que, en la actualidad, cada vez pueden ser más controlados sus efectos, aunque siga patente la dificultad para delimitar sus contornos. A veces, en los pacientes al final de la vida, más que el sufrimiento físico, preocupa el sufrimiento existencial entendido como aquella situación de crisis en la que el individuo cuestiona la razón de su existencia, el sentido de su vida o los motivos para seguir o no viviendo, entre otros. Por ejemplo, cuando el paciente se pregunta: ¿qué hago yo aquí en mi situación?, ¿qué sentido tiene seguir así?, ¿por qué he perdido la esperanza? Puede ayudar empatizar con él y hacer un ejercicio de alteridad, el ponerse en el lugar del otro, teniendo en cuenta sus deseos, pero también persuadir para explicitar los mejores argumentos para dar un sentido a la vida de esa persona en situación de vulnerabilidad o debilidad. Un buen comienzo puede ser que le miren a la cara al paciente, le llamen por su nombre y le pregunten en qué le pueden ayudar⁶². La mayoría de las veces los pacientes precisan cosas tan sencillas⁶³ como ser escuchados, acompañados, cuidados, tratados con afecto y empatía, compartir con ellos, conversarles, etc. Una comunicación asertiva es importante al respecto, a pesar de que la simplicidad de llevar a cabo estas acciones en la teoría; en no pocas ocasiones, se complican por el contexto en el que tienen que desarrollarse.

Los países que muestran resistencia a regular la eutanasia⁶⁴ y el suicidio asistido⁶⁵, en el fondo, cabe pensar que consideran que hay que aprender a tra-

⁶² En determinados momentos, puede ser también beneficioso el contacto físico con hechos tan simples como coger la mano del paciente.

⁶³ A pesar de la simplicidad de llevar a cabo estas acciones en la teoría, en no pocas ocasiones, se complican por el contexto en el que tiene que desarrollarse.

⁶⁴ En el mundo, Países Bajos (2002), Bélgica (2002), Luxemburgo (2009), Canadá (2016), Nueva Zelanda (2020) y España (2021) ya tienen regulada la eutanasia por vía legislativa. Una aproximación a la cuestión puede encontrarse en SANTOS, J. A., «Eutanasia y suicidio asistido en el debate contemporáneo: selección y análisis», *Anuario de Derecho Eclesiástico del Estado*, XXXIII (2017), pp. 779-804. En cambio, en Colombia el reconocimiento del derecho a morir con dignidad se hizo por vía del tribunal constitucional. Por ser el artículo de 2017 no incluye el caso de Nueva Zelanda que legalizó la eutanasia voluntaria, aprobada en refrendo en octubre 2020 y en vigor desde noviembre de 2021, y de Australia en el que únicamente es legal la eutanasia en los estados de Western (2019) y Victoria (2017). Keown señaló algunas objeciones a la legalización de la eutanasia en el estado de Victoria, más en detalle, «'Voluntary Assisted Dying' in Australia: the Victorian Parliamentary Committee's Tenuous Case for Legalization», *Issues in Law & Medicine*, 33/1 (2018), pp. 55-81.

⁶⁵ A nivel legislativo, en Bélgica, Canadá, Suiza y Alemania. En el caso de Estados Unidos existe un derecho al suicidio asistido cuando la expectativa de supervivencia del paciente es de 6 meses o menos. Tal es el caso de Oregón (1994), Washington (2008), Montana (2009), Vermont (2013),

bajar el sufrimiento, entre otras vías, por medio de los cuidados paliativos⁶⁶ en los que, por supuesto, esté presente la cercanía con el paciente y la alta tecnología posible. Este sufrimiento resulta ser doble: del paciente, por un lado, y de los familiares o cuidadores profesionales, por otro. No hay que olvidar que, en ocasiones, los familiares ejercen a la vez de cuidadores con lo que la convivencia se complica a nivel emocional. Ambos tienen en común, entre otras cosas, que no quieren sentirse solos: uno siendo cuidado y el otro u otros cuidando. Las prácticas de cuidado tienen su interés de cara a la asistencia sanitaria y son un acto de justicia hacia los seres humanos en situación de vulnerabilidad o debilidad, aunque ello no significa que no puedan aplicarse para la construcción y mejora de las relaciones democráticas o de amistad. En las prácticas de cuidado cobran una importante dimensión la prudencia, la empatía⁶⁷ o las capacidades comunicativas, que son ejercitadas y desarrolladas en un contexto de vulnerabilidad del sujeto que sufre, pero no sin una responsabilidad recíproca. El profesional sanitario⁶⁸ tiene el deber de cuidar al paciente y, a su vez, este de confiar y prestarle atención.

Aprender a vivir con sufrimiento supone comprenderlo desde una óptica más cercana al estoicismo que al agustinismo. La tarea pedagógica de trabajar el sufrimiento implica enseñar a vivir con la enfermedad. Esto supone comprender que la enfermedad y la salud tienen un componente valorativo, cir-

California (2015), Colorado (2016), Washington (2016), Hawái (2018), Nueva Jersey (2019), Maine (2019) y Nuevo México (2021). En el caso de Montana (2009) por decisión judicial. En Suiza no hay una regulación clara, sino un Código Penal que no pena la cooperación al asistido siempre y cuando no se haga por motivos egoístas. En Alemania, el Tribunal Constitucional federal de 26 de febrero de 2020 (BVerGE 153, párrafos 182-310) declaró inconstitucional la ley que amparaba la prohibición del suicidio asistido.

⁶⁶ Es interesante la lectura del Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, SECPAL, Madrid, 2012. En el punto 4.2. de las recomendaciones el documento señala acertadamente que «[l]os cuidados paliativos deben administrarse de forma respetuosa, abierta y delicada, sensible a los valores personales, culturales y religiosos, a las creencias y prácticas del paciente, así como a la legislación de cada país». No deja de resultar sorprendente que, en España, la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, haga solo tres referencias de escasa entidad a los cuidados paliativos; en concreto, en el segundo párrafo del preámbulo, en el art. 5.1. b) y en el art. 8.1.

⁶⁷ Empatía, en sentido etimológico, es *dentro del sufrimiento*, pero saliendo afectado, marcado y, sobre todo, concienciado. Participar por parte de un individuo en los sentimientos e ideas de otro y tomar conciencia de su situación física, psíquica y existencial.

⁶⁸ En las prácticas de cuidado cobra especial interés el papel de médicos y enfermeras, pero sin desoir las distintas funciones que desempeñan el resto de los profesionales sanitarios para crear un clima de confianza.

cunstancia que hace que el paciente pueda otorgarle distinto peso a cada una de ellas en su vida cotidiana. Esto implica aprender a trabajar el sufrimiento y enseñar a vivir con la enfermedad. Sin ir más lejos, se nace con sufrimiento y, muchas veces, sucede que se muere con sufrimiento, ya sea físico, psíquico o existencial, aunque ello no sea lo más deseable y conveniente. Basta recordar los primeros llantos del bebé al nacer como síntoma de buena salud.

Desde el punto de vista de la ética jurídica, no es cuestión de crear mártires preparados para sufrir, sino ciudadanos conscientes de sus limitaciones y de la no linealidad de la vida. No es resignación, sino responsabilidad a la hora de llevar una vida, aunque esta no sea, en ciertas facetas, cercana a la plenitud. Por ello, cuesta comprender la razón de que las personas (en especial, las favorables a la eutanasia) no elaboren un documento de instrucciones previas con lo que conseguirían evitar el sufrimiento que le pueden acarrear determinados cuidados o tratamientos, referidos a su salud al final de su vida, a fin de no caer en la obstinación terapéutica o en situaciones de malestar no deseado.

IV. LA COMPASIÓN ANTE EL DIFERENTE

Según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, la compasión se define como un «sentimiento de pena, de ternura y de identificación antes los males de alguien». Sentimientos como los de pena o ternura afloran para ayudar a poner en práctica un tipo de empatía que ayuda (o por lo menos intenta) a comprender mejor al que sufre. La compasión, en el punto de partida, puede resultar adecuada, mínimamente, para que el cuidador empatice con el que sufre. El verdadero sufrimiento que tiene un sujeto en un determinado momento solo lo va a sentir verdaderamente él. Esto es así dado que el sufrimiento es subjetivo. Los intentos por objetivar el sufrimiento resultan hasta cierto punto inútiles, salvo que se pueda incardinar con algún episodio de dolor cuantificable. La retórica de la compasión puede conllevar un vicio de raíz al tratar al otro como un desigual tanto en el punto de partida como en el de llegada. Es decir, vulnerable de principio a fin. Si bien es cierto que, en el ámbito de la ética, la compasión juega un papel más importante del que puede (o más bien debe) desempeñar en el derecho. Es un concepto que funciona como valor dentro de la ética médica; pero que no debería tener un papel relevante en la ética jurídica, sobre todo, por lo pernicioso que puede resultar este concepto en el derecho. La propuesta sostenida es que desde la ética jurídica

debe trabajarse con responsabilidad entendida como valor central dentro de los problemas relacionados con el final de la vida.

La compasión ha sido vista como «la virtud propia de la decepción bien aprovechada, es decir, que atempera la impotencia surgida tras la experiencia del fracaso». Es decir, solo «es justa tras la experiencia de la incapacidad, tras el fracaso del intento de realizar plenamente la justicia en el mundo; pero es injustificable como programa para sustituir el combate contra la injusticia o para atemperar la conflictividad resultante de las desigualdades»⁶⁹. Ahí es donde el derecho cobra especialmente su sentido: no solo cuando la compasión fracasa, sino también como mecanismo para reducir las desigualdades. La compasión desempeña un papel determinante en la configuración terminológica de la enfermedad terminal caracterizada, entre otras cosas, por un gran sufrimiento, ya sea de tipo físico, psíquico o moral por parte del paciente como de su familia y, en ocasiones, de otros allegados a aquel. Particularmente, sale a relucir en situaciones de agonía, entendida como aquel estado que precede a la muerte y en el que se extingue la vida gradualmente, a pesar de no producirse en todos los pacientes⁷⁰. En un paciente en situación de especial vulnerabilidad el Estado debe optar, en el punto de partida, por la protección de su vida, aunque en el punto de llegada no debe caer en la tentación de amparar acciones que caigan en la obstinación terapéutica⁷¹ con tratamientos fútiles que suponen un alargamiento innecesario de la vida del paciente –a veces erróneamente querido por los familiares–, a pesar de haber recibido una adecuada información médica. Por supuesto, también es problemático un acortamiento deliberado de la vida del paciente a la hora de valorar una correcta praxis médica. La puesta en práctica de tratamientos paliativos está éticamente indicada y considerada como correcta desde un punto de vista jurídico, siempre que se adecúe a la *lex artis* y sea realizada de manera proporcionada con la finalidad

⁶⁹ INNERARITY, D., «Poética de la compasión», *Comunicación y sociedad*, VII/2 (1994).

⁷⁰ Por ejemplo, un problema agudo que provoque una muerte súbita podría ser uno de ellos.

⁷¹ Este concepto «consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica». Es utilizada la definición elaborada por el Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en la Declaración de *Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*, refrendada por la Asamblea General de la Corporación médica el 19 de septiembre de 2015. https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf, 2016 [01/05/2021].

del «alivio de los síntomas (entre los que el dolor suele tener un gran protagonismo) que provocan sufrimiento y deterioran la calidad de vida del enfermo en situación terminal», siempre que los «analgésicos o sedantes» sean empleados «en la dosis necesaria para alcanzar los objetivos terapéuticos, aunque se pudiera ocasionar indirectamente un adelanto del fallecimiento»⁷². Por ello, es preciso conciliar el principio de no maleficencia, plasmado en el aforismo latino *primum non nocere*, con el de beneficencia caracterizado por intentar conseguir un beneficio razonable en el paciente.

Evitar la obstinación terapéutica resulta crucial para no llevar a cabo una extensión de la vida cuando no hay posibilidades reales de mejora. Cuestión relacionada con un pensamiento que tienen los pacientes, sobre todo en su fase terminal: el *mal morir*. Es decir, el problema no es tanto el trágico desenlace en sí, sino la muerte con sufrimiento; en términos médicos, con dolor. Los pacientes quieren morir sin dolor y en una situación apacible, lo que supone que no caigan en una situación de abandono y, al menos, se les proporcione nutrición e hidratación por vía oral al final de la vida. Ambos son cuidados perfectamente indicados, cuestión distinta y más compleja es la determinación clara de su proporcionalidad en ciertos casos. Con todo, resulta fácil caer en la dicotomía entre cantidad y calidad de vida para decantarse por una u otra. La clave radica en establecer una proporción justa entre ambos, aunque llegar a un argumento realmente concluyente es casi imposible al tener cada paciente una diferente conciencia de su situación y de la capacidad de soportar el sufrimiento en el tiempo. Una vida de calidad supone una vida en la que no se caiga en la obstinación terapéutica con terapias fútiles⁷³.

Con el objetivo de ahondar en la cuestión de la compasión, resulta pertinente mostrar cómo cala este término en la comprensión de la eutanasia. La SECPAL entiende la eutanasia como «la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico»⁷⁴. Esto indica que las definiciones encierran dentro de sí concepciones, lo que pone de relieve lo determinante que es el lenguaje en la configu-

⁷² *Ibid.*, pp. 145 y 146.

⁷³ Más en detalle sobre estos planteamientos, SANTOS, J. A., *Los olvidados del nacionalsocialismo. Repensar la memoria*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2014, pp. 159-186 (177).

⁷⁴ ALTISENT, R. *et al.*, «Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos», *Cuadernos de Bioética*, 14/50 (2003), p. 145.

ración de los conceptos⁷⁵. La compasión –y las razones compasivas en que ella puede sustentarse– debería estar fuera del debate jurídico, pero en la práctica acaba introducida en las legislaciones reguladoras de la eutanasia⁷⁶ y en las resoluciones de los tribunales. Sin ir más lejos, Hendin lo ponía de relieve en la actuación de los órganos judiciales holandeses: «Originalmente los tribunales consideraban que había *fuerza mayor* cuando prácticamente cualquier persona en la situación del médico habría actuado como él lo hizo, como viniendo a decir que era la más elemental compasión humana la que había impulsado sus acciones»⁷⁷.

Según Revel, «[la] palabra *compasión*⁷⁸ evoca a veces en Occidente una noción de piedad condescendiente, de conmiseración, que supone una distancia con relación al que sufre»⁷⁹. La compasión particularmente hacia el ser querido no beneficia ni al paciente ni a sus familiares, dado que puede significar un argumento para acabar con su vida y en el que con seguridad el que más pierde es el paciente, a no ser que se tenga una concepción especialmente trascendente de la vida, según la cual la no existencia pudiera ser mejor que la existencia.

En este contexto, resulta preciso preguntarse por el sentido de la vida. Una primera aproximación supone valorar el sentido de la vida presente por medio de un análisis-balance de la vida experimentada en su totalidad y no como hechos individuales aislados, otorgando al final de la vida especial relevancia a los pequeños momentos conformados como un todo, los cuales son los que, en más de una ocasión, hacen verdaderamente provechosa la vida. Una actitud responsable pasa por una vida reflexiva en la que se tenga un plan de vida.

⁷⁵ Como contrapunto de aquella definición de eutanasia, a modo de ejemplo, se encuentra la ofrecida por Harris: «[L]a aplicación de la decisión de que la vida de una persona en particular llegue a su fin antes de lo que habría podido ocurrir, es decir, la decisión de hacer que termine una vida que habría podido prolongarse», HARRIS, J., «La eutanasia y el valor de la vida», *op. cit.*, p. 29.

⁷⁶ Botón de muestra, es cuando la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, habla en su preámbulo de uno de los modelos de tratamiento normativo de la eutanasia. El modelo propio de los países que despenalizan las conductas eutanásicas «cuando se considera que quien la realiza no tiene una conducta egoísta, y por consiguiente tiene una razón compasiva, dando pie a que se generen espacios jurídicos indeterminados que no ofrecen las garantías necesarias».

⁷⁷ HENDIN, H., *Seduced by Death: Doctors, Patients, and the Dutch Cure* (1996). Se cita por la edición española *Seducidos por la muerte. Médicos, pacientes y suicidio asistido* (trad. de M. Gesta), Planeta, Madrid, 2009, p. 126.

⁷⁸ Las comillas simples han sido sustituidas por cursiva para adecuar el texto a las normas de publicación de la revista.

⁷⁹ REVEL, J. F. y RICARD, M., *El monje y el filósofo. ¿Es el budismo una respuesta a las inquietudes del hombre de hoy?* (1997) (trad. de J. J. del Solar, Urano), Barcelona, 1998, p. 186.

De modo que si uno no tiene un proyecto de vida no resulta tan fácil alcanzar la felicidad. La vida no se improvisa, por lo que es saludable una planificación de futuro en la que sepa cada uno a dónde quiere llegar. Este plan de vida está siempre inacabado, siempre quedan nuevas metas por cumplir. Encontrar sentido a la vida implica encontrar sentidos «en nuestras acciones, la pregunta por la responsabilidad está ante todo dictada por la vocación de seguir amando el mundo y, por eso, se supone que es común al que pregunta y al que responde. Preguntar y responder es un compromiso contra el gran enemigo, la desesperación, que nos deja en la soledad y nos abre la puerta al narcisismo»⁸⁰.

Desde posturas contrarias a la eutanasia se admite, en no pocas ocasiones, que la vida es un don sobrenatural y, en consecuencia, inviolable. En muchos momentos, estas concepciones apelan más a la compasión que a la responsabilidad, al igual que a veces los defensores de la eutanasia, a pesar de que con frecuencia recurran a la libertad del individuo para organizar su plan de vida en su etapa final. Ahora bien, en el ámbito de la ética, la caridad juega un papel relevante si es entendida como una especie de solidaridad de carácter horizontal con dosis de altruismo, proyectada como manifestación de la compasión y respeto a la dignidad del ser humano. Una actitud compasiva es plausible, sobre todo, en el debate bioético y no tanto en el biojurídico, a pesar de que a veces se muestre en este tipo de discurso a la hora de abordar el concepto de dignidad humana.

El derecho no puede funcionar a golpe de compasión, ni debe actuar por motivos caritativos, sino con responsabilidad y con justicia. Por tanto, cabe pensar que el derecho no pretende ser compasivo y menos con las situaciones excepcionales. El derecho pretende hacer las relaciones interpersonales más justas.

La compasión y la responsabilidad son términos comodines al igual que el de la dignidad humana, para defender un amplio abanico de cursos de acción en lo referente a la eutanasia y al suicidio asistido. Es preciso diferenciar la compasión de la responsabilidad. Una actitud compasiva ante el dolor ajeno, en especial hacia el ser querido al final de su vida, no beneficia en absoluto ni al paciente ni a sus parientes e incluso puede ser, a la postre, un argumento para acabar con su vida. En más de un caso, los cursos intermedios de acción pueden fracasar al optarse por la decisión más cómoda. Los partidarios de la eutanasia se muestran favorables, según Hendin, a «ideales como la compasión o la autonomía, aunque promueven reglas que, a pesar de sus buenas intenciones, solo

⁸⁰ VILLACANA, J. L., «Responsabilidad y esferas de acción», *op. cit.*, p. 69.

terminarán en coacción y crueldad». Así, «influirán en la deshumanización de los ancianos tanto o más que el uso indiscriminado de la tecnología médica». Tal es el caso, que pueden llevar a verse puntos en común entre los defensores de la eutanasia y la obstinación terapéutica: «[A]mbos son incapaces de aceptar la muerte como parte de nuestra vida no totalmente sujeta a nuestro control»⁸¹.

En el contexto de la eutanasia y el suicidio asistido, no pocas veces se recurre al puntillismo ético y jurídico de los casos límite: dramáticos, conflictivos y, en ocasiones, lacrimógenos, que suelen emborronar el debate macro de las ideas al caer en la excepcionalidad de los *casos difíciles*⁸². La mayor parte de los casos se resuelven sin conflicto alguno, porque el paciente o no pide la eutanasia o, sencillamente, está prohibida por el ordenamiento jurídico en cuestión. La operación consiste en refutar una regla general sobre la base de unos casos excepcionales o marginales, sin tener en cuenta que la generalidad no es así. Son los casos límite que, más que aportar luz a los problemas, dibujan un bosquejo de sombras. También podrían ponerse casos de individuos que, aunque sometidos a ciertas renunciaciones y restricciones, pueden desarrollar un proyecto de vida con sentido y fructífero. Casos límite que desencadenan una fuerte carga emocional y generan a su vez compasión por quien escucha esos relatos.

Es un error individualizar desde la perspectiva macro en el tema de la eutanasia y el suicidio para alcanzar soluciones más satisfactorias desde el punto de vista jurídico, si lo que se pretende como finalidad es la preservación de la existencia humana, lo que no es óbice para que desde una visión micro de las ideas se analice la casuística e, incluso, se llegue –como ya ha ocurrido– a elaborar leyes que permitan la eutanasia y el suicidio asistido⁸³. La perspecti-

⁸¹ HENDIN, H., *Seducidos por la muerte*, op. cit., pp. 290-291.

⁸² La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, dice en su preámbulo: «El debate sobre la eutanasia, tanto desde el punto de vista de la bioética como del Derecho, se ha abierto paso en nuestro país y en los países de nuestro entorno durante las últimas décadas, no solo en los ámbitos académicos sino también en la sociedad, debate que se aviva periódicamente a raíz de casos personales que conmueven a la opinión pública». Legislar, en este sentido, supone hacerlo por razones compasivas que, en realidad, se alejan bastante de una adecuada creación de normas jurídicas.

⁸³ En España se ha hecho, en ese aspecto, con la entrada en vigor de la ley reguladora de la eutanasia. En su preámbulo puede leerse lo siguiente: «La presente Ley pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia». Más adelante se puede leer: «Y es, precisamente, obligación del legislador atender a las demandas y valores de la sociedad, preservando y respetando sus derechos y adecuando para ello las normas que ordenan y organizan nuestra convivencia». Es una estrategia argumental que ha tenido y tiene su éxito, aunque en derecho no deja de resultar problemático la creación de normas que, al final, tienen una escasa eficacia social, a pesar de ser una demanda de parte de la sociedad.

va micro hace referencia a aquella visión apoyada en unos pocos casos –muy dramáticos, por cierto– que atomizan el debate al final de la vida en torno a ellos, pero que no tienen correspondencia con el número de casos de personas que no desean acabar con su vida. La compasión viene derivada tanto de las macrohistorias como de las microhistorias, aunque las primeras sean las que acaparan la atención de los medios de comunicación y, que, curiosamente, su variedad no es mucha. Momentos plagados de particularismos que aparecen expuestos mediáticamente a la sociedad como macrohistorias cuando existen todos los días casos en hospitales y residencias de microhistorias que tienen, al menos, la misma relevancia y que no son contadas por su cotidianidad. La microhistoria ayuda a entender que pequeños hechos –por insignificantes que parezcan en la actualidad– pueden ayudar a explicar la importancia del tiempo histórico. Es más, resulta razonable pensar que algunos de ellos no fueron correctamente gestionados desde el punto de vista médico y/o jurídico⁸⁴.

A partir de una perspectiva contraria a la eutanasia y al suicidio asistido es fácil pensar que, sobredimensionar los casos límite y legislar en el sentido de su regulación, podría conducir a una pendiente resbaladiza en materia legislativa, unido al hecho de que la regla general se invierta y se convierta en excepción. Desde un punto de vista macro de las ideas, en el debate de la eutanasia y el suicidio asistido, individualizar es un error. Como es sabido, la pendiente resbaladiza consiste en la ampliación progresiva desde el suicidio asistido a la eutanasia, de enfermos en fase terminal a enfermos crónicos, de eutanasia voluntaria a involuntaria y de enfermedad física a sufrimiento psíquico⁸⁵, de

⁸⁴ Sin ir más lejos, son recordados los casos de la estadounidense Terri Schiavo, de la italiana Eluana Englaro, de la argentina Camila Sánchez o de la española Andrea Lago.

⁸⁵ El argumento de la pendiente resbaladiza queda ejemplificado, por citar uno de los casos más relevantes del derecho comparado, en la Sentencia del Tribunal Supremo de los Países Bajos de 21 de junio de 1994, en base a la cual el psiquiatra Boudewijn Chabot fue absuelto de la cooperación al suicidio de una paciente de 50 años que había solicitado, formalmente y de manera continuada en el tiempo, acabar con su vida. El sufrimiento psíquico de la paciente venía derivado de la depresión causada por la pérdida de sus dos hijos y de su reciente divorcio. Hasta entonces la legislación holandesa únicamente permitía la eutanasia en pacientes con enfermedades físicas incurables en fase terminal, circunstancia que en este caso no se daba. El tribunal estableció una aplicación restrictiva y prudente de la eutanasia en estos casos, a la vez que enumeró tres requisitos para su puesta en práctica: existencia de un sufrimiento insoportable; que el tratamiento médico no produzca los efectos deseados y, por último, que sea practicada por un médico especialista. Sorprendentemente, ninguno de los siete médicos consultados por el psiquiatra había explorado personalmente a la paciente, HR 21-06-1994, NJ 1994, 656, Chabot.

eutanasia en mayores de edad a eutanasia en menores de edad⁸⁶, etc. El temor de los defensores de esta postura es que, si se empiezan a aceptar determinadas prácticas médicas controladas al final de la vida, acabe por legalizarse otras como el suicidio asistido⁸⁷. Puede darse el caso –como ha ocurrido en Países Bajos y Bélgica– que sea admitida la eutanasia para personas que no pueden solicitarla o no estén sufriendo de manera insoportable. Keown advierte que, en su forma *empírica*, el argumento de la pendiente resbaladiza afirma que «incluso si, en principio, se puede trazar una línea divisora entre la eutanasia voluntaria y la involuntaria», de todas maneras «se producirá un deslizamiento en la práctica porque las salvaguardias para prevenirlo no pueden hacerse efectivas». Pone como ejemplo ilustrativo el caso de Inglaterra, «donde la ley que permite el aborto terapéutico ha fracasado notoriamente para prevenir el aborto generalizado por razones sociales»⁸⁸.

Ahora bien, en las «democracias pluralistas actuales existe un comprensible rechazo a todo lo asociado con las ideas y las prácticas nazis. La eugenesia racial es condenada: sin embargo, encontramos discretas alusiones a la carga y a la futilidad de mantener con vida a personas que padecen una severa incapacidad mental. Mucho más general es la idea de que algunas clases de vida no son dignas de ser vividas⁸⁹. La vida en tal estado rebaja la dignidad del paciente, y mantenerlo con vida (a menos que lo pida expresamente el paciente) constituye un insulto a esa dignidad. El debido respeto a los mejores

⁸⁶ Basta recordar los casos de eutanasia en menores de edad en Bélgica y Países Bajos.

⁸⁷ Sin ir más lejos, a pesar de los fantasmas del pasado, en Alemania se reconoce el derecho a la autodeterminación al final de la vida. Textualmente, la Sentencia del Tribunal Constitucional federal, de 26 de febrero de 2020, habla de un derecho a la autodeterminación en el morir (*Recht auf selbstbestimmtes Sterben*), que forma parte del libre desarrollo de la personalidad (párrafo 1º del artículo 2 en conexión con el párrafo 1º del artículo 1 de la Ley Fundamental de Bonn). Así dice la sentencia en su motivación: «[E]l derecho general a la personalidad como expresión de la autonomía personal también contiene el derecho a la autodeterminación en el morir, que incluye el derecho al suicidio» (...). «La protección de los derechos fundamentales se extiende también a la libertad de buscar ayuda de terceros y, si se ofrece, hacer uso de ella» (párrafo 208). Y más adelante añade: «Este derecho existe durante todas las fases de la existencia humana. La decisión del individuo de poner fin a su vida, de acuerdo con su comprensión de la calidad de vida y el significado de su propia existencia, es respetada en el punto de partida como un acto de autodeterminación autónoma por parte del Estado y la sociedad» (párrafo 210), BVerfG 153.

⁸⁸ KEOWN, J., «Euthanasia in the Netherlands: Sliding down the Slippery Slope», *Notre Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy*, 9/2 (1995), pp. 407-408.

⁸⁹ Más en detalle, véase SANTOS, J. A., *Los olvidados del nacionalsocialismo. Repensar la memoria*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2014, 202 pp.

intereses del paciente requiere que se dé fin a esa vida»⁹⁰. Para entender el presente y poder mirar con optimismo hacia el futuro es necesario entender el pasado.

Esta situación ha propiciado que los problemas relacionados con el final de la vida sean vistos como algo perjudicial, molesto, incómodo e, incluso, negativo. El asunto adquiere mayor notoriedad al repensar la siguiente afirmación de Jonas: «El pensamiento moderno que comenzó con el Renacimiento se encuentra en la situación teórica justamente inversa: lo natural y comprensible es la muerte, lo problemático es la vida»⁹¹. Tal es así, que reflexionar acerca de la vida en determinados momentos tenga una consideración negativa, lo que no es un obstáculo para estar de acuerdo en que la obstinación terapéutica puede rayar en la tortura hasta el punto de que sufrir ya no tenga más sentido. Este hecho hace que pueda ser conveniente la sedación paliativa, administrada en dosis proporcionadas, para reducir o quitar el dolor de un paciente que presenta un cuadro de síntomas refractarios diferenciado. Al respecto, Montero ve con buenos ojos tanto la sedación reversible, la cual «permite alternar períodos de inconsciencia con períodos de lucidez», como la sedación controlada en el que las familias realizan una loable labor «en la adaptación regular de las dosis según las necesidades», y la sedación de urgencia «para afrontar un sufrimiento muy particular, considerado como catastrófico»⁹². La intencionalidad cobra un papel fundamental al no perseguirse el resultado muerte, por lo que la sedación indicada no es eutanasia.

V. LA RESPONSABILIDAD COMO VALOR Y PRINCIPIO AL FINAL DE LA VIDA

La ética de la responsabilidad y la ética jurídica de la vulnerabilidad convergen en que ambas son éticas de la *emergencia*, aunque la primera tenga un acento más marcadamente pesimista, ontológico y dicotómico marcado por la alternativa del ser o del no ser de la existencia humana. La ética jurídica de la vulnerabilidad tiene un marcado acento jurídico, pero en el fondo describe y, sobre todo, prescribe un modo de filosofar, que en ese punto de crítica biojurí-

⁹⁰ FINNIS, J., «Un argumento filosófico contra la eutanasia», *op. cit.*, p. 50.

⁹¹ JONAS, H., *Das Prinzip Leben: Ansätze zu einer philosophischen Biologie*. Suhrkamp, Frankfurt, 1977, p. 28.

⁹² MONTERO, E., *Cita con la muerte*, Rialp, Pamplona, 2013, pp. 29-30.

dica se asemeja a la ética de la responsabilidad de Jonas al desenvolverse ambas en un contexto de *emergencia* en su lucha por preservar la existencia humana. La ética jurídica de la vulnerabilidad entronca muy bien con el derecho constitucional, en especial en su función garantizadora y con la ética aplicada en su función de *avisadora del fuego*. Ejercer de *avisador del fuego* (*Feuermelder*)⁹³ es una tarea pública que debe predicarse de cualquier autor comprometido con el tiempo presente. Tanto en Jonas como en Habermas son detectables unos planteamientos que pudieran tildarse de bioconservadores⁹⁴, en cuanto a lo que pudieran tener de provechoso para la bioética y el bioderecho, pero que tienen en común su interés por *salvar la existencia humana*. Según Habermas, la «referencia a la especie humana marcaría la frontera entre la teleología natural de Jonas o Spaemann y la filosofía de la historia de Adorno y Horkheimer»⁹⁵. En esa misma frontera se encuentra el hilo conductor de fondo de este trabajo, que presenta influencia del principio de responsabilidad de Jonas⁹⁶ como a la vez una llamada para no poner en peligro la existencia de la humanidad. La afirmación de Jonas de que «toda ética tradicional es antropocéntrica»⁹⁷ no es óbice para que, desde la ética jurídica descrita y con ayuda de la filosofía de la historia, se revise este paradigma para atemperar su marcado carácter ontológico y metafísico. La ética jurídica es en buena parte antropocéntrica por su interés, en este contexto, por realidades básicas del acontecer humano como son la vida y la muerte.

Pasando al análisis del concepto de responsabilidad, en términos lingüísticos esta palabra viene del latín *responsum* que significa respuesta y que a su vez deriva del verbo *respondere* (responder). De ahí que el concepto de responsabilidad suponga una respuesta a un compromiso en abstracto contraído por los sujetos con la sociedad. Esta obligación implica volver a comprometerse ante una situación de emergencia como es el tratamiento del ser humano al final de la vida en este acontecer del presente cambio cultural. Por tanto, la responsabilidad, entendida como valor y principio, sirve como cri-

⁹³ Término con el que tradicionalmente se caracteriza a autores como Benjamin, Adorno o Habermas.

⁹⁴ Quizá por el sentido que se les pudiera otorgar a su pensamiento como *conservadores de vida*, es decir, por abogar por preservar la existencia, a pesar de las diferencias entre ambos pensadores.

⁹⁵ HABERMAS, J., *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, 4ª ed. ampliada, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 2002, p. 86.

⁹⁶ «Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana en la Tierra», JONAS, H., *Das Prinzip Verantwortung*, op. cit., p. 36.

⁹⁷ *Ibid.*, p. 22.

terio bifronte para ofrecer indicaciones de cómo se debe actuar en el ámbito de la ética y en el derecho. Es lógico pensar que puede albergar un carácter idealista, que pretende la preservación de un futuro mejor para las generaciones venideras.

La articulación de un concepto jurídico de responsabilidad ayuda a responder a cuestiones del derecho y sobre el derecho. Apelar a la responsabilidad como principio jurídico conlleva entenderlo como un mandato de optimización de carácter jurídico específico. En un sentido jurídico-constitucional, la idea de «responsabilidad para las generaciones futuras se puede encontrar hoy como un principio que caracteriza a todo el orden público constitucional». La responsabilidad funciona como valor inspirador del ordenamiento jurídico y como principio entendido como mandato de optimización que implica un compromiso por parte del individuo, de acuerdo con posibilidades fácticas y jurídicas, respecto a la realización de actos o de decisiones que afecten a la humanidad. El concepto de responsabilidad ayuda a construir y trazar un presente sostenible y un futuro más esperanzador, aunque ello implique afirmar una no tan convencida fe en que lo jurídico vaya a solucionar los problemas relacionados con el final de la vida. Por un lado, la responsabilidad de uno mismo hacia los otros (autorresponsabilidad) desde el compromiso entendido como obligación ético-jurídica y, por otro, la responsabilidad de los individuos como parte integrante de la ciudadanía y, si es el caso, también de los gobiernos (heterorresponsabilidad).

Muy en la línea de Jonas, aunque desde una perspectiva jurídica, Schubert señala la virtualidad del principio de responsabilidad en relación con la consideración de «un consenso general intuitivo sobre la garantía del *Dasein* de la humanidad»⁹⁸. La obligación de mantener «el *Dasein* de la humanidad» se configura como «una obligación categórica jurídico-positiva». En este sentido, la humanidad se entiende de manera absoluta: «Es o no es, no puede ser proporcional, óptima o mínima»⁹⁹. Aquí se suscribe un presupuesto ontológico más débil del principio de responsabilidad, a pesar de recalcar la importancia de preservar la humanidad y de su consideración como obligación categoría jurídico-política fundamentada desde un plano ético-jurídico.

⁹⁸ SCHUBERT, J., *Das 'Prinzip Verantwortung' als verfassungsstaatliches Rechtsprinzip: rechtsphilosophische und verfassungsrechtliche Betrachtungen zur Verantwortungsethik von Hans Jonas*, Nomos, Baden-Baden, 1998, p. 334.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 275.

El presupuesto ontológico fuerte o absoluto de la existencia de la humanidad puede ser atemperado con la crítica de Muguerza al principio de responsabilidad de Jonas: «En cuanto a la ética, nada peor podría acontecerle (...) que su subordinación a la ontología, tal y como parece acreditarlo la pretensión de Jonas de *fundamentar en el ser todo deber ser*, puesto que el primer *deber*¹⁰⁰ que impondría entonces el principio de la responsabilidad sería el de preservar a toda costa, esto es, *a cualquier precio* la por lo demás deseable *prevalencia del ser sobre la nada*»¹⁰¹.

En definitiva, la humanidad no se comprende adecuadamente sin humanizar la asistencia sanitaria en conexión con la tecnología. Humanizar es retomar conceptos axiológicos como el de responsabilidad, traerlos del pasado al presente, con la finalidad de proteger a los seres humanos en situación de vulnerabilidad.

VI. CONCLUSIONES

La ética jurídica de la vulnerabilidad expuesta comprende al ser humano como un sujeto histórico que *es* gracias a lo que *fue*. Los seres humanos deben tomar responsabilidad como sujetos históricos conscientes del compromiso contraído con las generaciones venideras para construir un futuro mejor. Una ética jurídica de la vulnerabilidad que pretende superar la mentalidad puramente pragmática y emotivista con el objetivo de proteger al individuo en situación de vulnerabilidad. Este punto de partida debe servir para intentar comprender la bioética y el bioderecho desde la honestidad intelectual que supone un no falseamiento de la realidad y un compromiso con el tiempo presente.

Es preciso un cambio de mentalidad en la sociedad y una revitalización –y en sí recuperación– de la mejor tradición de la profesión médica puesta en relación con el derecho, la ética y la tecnología. Es decir, aprovechar los avances tecnológicos sin deshumanizar al paciente, teniendo en cuenta que el derecho nace con vocación de hacer justicia por medio de la protección de

¹⁰⁰ Las comillas simples han sido sustituidas por cursiva para adecuar el texto a las normas de publicación de la revista.

¹⁰¹ MUGUERZA, J., «¿Convicciones y/o responsabilidades? Tres perspectivas de la ética en el siglo XXI», *Los laberintos de la responsabilidad* (ed. R. R. Aramayo y M. J. Guerra), Plaza y Valdés-CSIC, Madrid-México, 2007, p. 45.

los seres humanos vulnerables. Esta vía proteccionista pasa por el respeto de los derechos humanos de estos individuos y su consideración como iguales al resto de miembros de su misma especie.

El valor de la responsabilidad es un principio de justicia específico, que influye en el modo de comprender y de deliberar acerca de las prácticas de cuidado, siendo en este contexto donde debe primar más la protección de los derechos humanos: protegiendo a los seres humanos vulnerables. Una visión del valor y principio de responsabilidad centrada en el diálogo con el individuo en situación de vulnerabilidad, consistente en detectar en el otro lo que hay de propio. Esto es, una alteridad material que supone, en el campo de la ética jurídica, otorgarle un papel clave a la responsabilidad en detrimento de la compasión, lo que significa comprometerse y no compadecerse. Existe un malentendido –si se puede utilizar esta palabra– en la querencia a aplicar la caridad y la compasión al ámbito jurídico cuando en realidad debería imperar la prudencia y la responsabilidad. Incluso por sentido pragmático, a fin de que el paciente lleve una vida con tranquilidad sin que eso suponga un problema. Es pertinente asumir la existencia de diversos conceptos de responsabilidad, que a su vez encierran distintas concepciones, entre los que se encuentran distintas manifestaciones de este concepto. Por supuesto, la responsabilidad excede de las fronteras de las prácticas de cuidado en el ámbito sanitario, pero tampoco es menos cierto que en estas es donde se puede ver fácilmente su relación con los derechos humanos.

El paciente y también los familiares deben (re)pensar el final de la vida, cada uno en su dimensión, teniendo en cuenta que la compasión y el amor, como parte de la misericordia, pueden llegar a ser elementos perturbadores, si no son canalizados debidamente en el ámbito de la ética. Las razones compasivas que, teóricamente, deberían estar fuera del debate jurídico, en la práctica acaban por error –en más de una ocasión– introducidas en el derecho. Cuidar no debe ser un acto compasivo, sino un acto de responsabilidad hacia nuestro semejante. Cuidar frente al dolor y el sufrimiento, mientras dure la vida del paciente, es una tarea que exige objetividad en la consideración de los valores, diálogo, prudencia y paciencia. El dolor y el sufrimiento deben entenderse como experiencias de la vida que hay que aprender a trabajar. Ahora bien, deben ser vistas desde una actitud incluyente y no excluyente del paciente al final de su vida, para llevar a cabo una toma de conciencia pensando en el futuro que se deja a las generaciones venideras.

En el contexto de la ética jurídica, la responsabilidad se alza como obligación prevalente, a fin de no sobredimensionar los casos límite de pacientes

que ofrecen un mapa desdibujado de la eutanasia y el suicidio asistido. Legislar a favor de su regulación podría conducir a una pendiente resbaladiza en materia legislativa, a partir de la cual la excepción se convierta en regla general. Si se habla de responsabilidad en el morir conviene valorar el sentido de la vida presente por medio de un análisis-balance de la vida experimentada en su totalidad y no como hechos individuales aislados, dando especial preferencia a los pequeños momentos que conforman un todo. Una visión que pone de relieve nuestra responsabilidad como sujetos históricos para la construcción de un futuro mejor.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBERT, M., «¿Hacia un bioderecho universal? Bioderecho en acción y funcionalización del valor de la vida humana», *Cuadernos de Bioética*, 24/81 (2013),
- ALBERT, M., «Vulnerabilidad y atención sanitaria», *Cuadernos de Bioética*, 31/102 (2020), pp. 183-202.
- ALTISENT, R. *et al.*, «Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos», *Cuadernos de Bioética*, 14/50 (2003), pp. 144-151.
- ANDORNO, R. y BAFFONE, C., «Human Rights and the Moral Obligation to Alleviate Suffering», en R. M. Green y N. J. Palpant (ed.), *Suffering and Bioethics*, Oxford University, Oxford, 2014, pp. 182-200.
- ANSCOMBE, G. E. M., «Modern Moral Philosophy», *Philosophy*, 33/124 (1959), pp. 1-19.
- APARISI, Á., «El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global», *Cuadernos de Bioética*, 24/81 (2013), pp. 201-221.
- AUSÍN, T., «The Public Dimension of Care: Towards a Public Ethics of Care», en J. Vallverdú, A. Puyol y A. Estany (ed.), *Philosophical and Methodological Debates in Public Health*, Springer, Dordrecht, 2019, pp. 137-148.
- BLACKMER, J., «Professionalism and the Medical Association», *Medical Journal World*, 53(3), 2007, pp. 58-74.
- BLOCH, E., *Naturrecht und menschliche Würde*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1961.
- BÖHLER, D., «Einleitender Kommentar. Das Prinzip Verantwortung im Kontext», en D. Böhler, M. Bongardt, H. Burckhart y W. Ch. Zimmerli (ed.), *Kritische Gesamtausgabe der Werke von Hans Jonas*, Philosophische Hauptwerke. tomo. I/2: Tragweite und Aktualität einer Zukunftsethik, Rombach, Freiburg, Berlin, Wien, 2017, pp. XVII-LIX.
- CAMPS, V., *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Ares y Mares, Barcelona, 2001.
- CAÑAS FERNÁNDEZ, J. L., «La idea de rehumanización, clave existencial para la filosofía de la historia futura», *Anales del Seminario de Historia de la Filosofía*, 17 (2000), pp. 167-194.

- DWORKIN, R., *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual* (trad. de Ricardo Caracciolo y Víctor Ferreres), Ariel, Barcelona, 1994.
- ESER, A., «Zwischen 'Heiligkeit' und 'Qualität' des Lebens; Zu Wandlungen im strafrechtlichen Lebensschutz», en J. de Gernhuber (ed.), *Tradition und Fortschritt im Recht: Festschrift gewidmet der Tübinger Juristenfakultät zu ihrem 500-jährigen Bestehen 1977 von ihren gegenwärtigen Mitgliedern und in deren Auftrag*, Mohr, Tübingen, 1977, pp. 377-414.
- ESPINOSA, E., ZAMORA, P. y GONZÁLEZ BARÓN, M., «Letters to the editors», *New England Journal of Medicine*, 22 de septiembre de 1994, 331/12 (1994), p. 811.
- FINNIS, J., «Un argumento filosófico contra la eutanasia», en J. Keown (comp.) y E. Torres Alexander (trad.), *La eutanasia examinada. Perspectivas éticas, clínicas y legales*, Fondo de Cultura Económica, México, 2004, pp. 49-63.
- GONZÁLEZ MORENO, J. M., «Las «situaciones al final de la vida»: ambigüedades e imprecisiones del Tribunal Europeo de Derechos Humanos», *Revista General de Derecho Europeo*, 53 (2021), pp. 227-242.
- GRACIA, D., «Morir a tiempo», *Claves de Razón Práctica*, 152 (2005), pp. 10-19.
- HABERMAS, J., *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, 4ª ed. ampliada, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 2002.
- HAQUE, O. S. y WAYTZ, A., «Dehumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions», *Perspectives on Psychological Science*, 7/2 (2012), pp. 176-186.
- HARRIS, J., «La eutanasia y el valor de la vida», en J. Keown (comp.) y E. Torres Alexander (trad.), *La eutanasia examinada. Perspectivas éticas, clínicas y legales*, Fondo de Cultura Económica, México, 2004, pp. 29-48.
- HENDIN, H., *Seduced by Death: Doctors, Patients, and the Dutch Cure* (1996). Se cita por la edición española *Seducidos por la muerte. Médicos, pacientes y suicidio asistido* (trad. de M. Gesta), Planeta, Madrid, 2009.
- HERVADA, J., «Los derechos inherentes a la dignidad de la persona humana», *Humana Iura: suplemento de derechos humanos*, 1 (1991), pp. 223-256.
- HÖFFE, O., *Kategorische Rechtsprinzipien. Ein Kontrapunkt der Moderne*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1990.
- HORTON, R., «Offline: COVID-19 is not a Pandemic», *Lancet* 396/10255 (2020), p. 874.
- JONAS, H., *Das Prinzip Leben: Ansätze zu einer philosophischen Biologie*. Suhrkamp, Frankfurt, 1977.
- JONAS, H., *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Insel, Frankfurt am Main, 1979.
- KAUFMANN, A., «Juristische Überlegungen im Umkreis von Sterbehilfe und Früheuthanasie», *Soll das Baby leben? Über Früheuthanasie und Menschenwürde*, Herrenalber Protokolle 75, Karlsruhe, 1991, pp. 10-24.
- KAUFMANN, A., «Relativierung des rechtlichen Lebensschutzes?», en B. Schünemann, H. Achenbach, W. Bottke, B. Haffke y H. J. Rudolphi (ed.), *Festschrift für Claus Roxin zum 70. Geburtstag am 15. Mai 2001*, Walter de Gruyter, Berlin, New York, 2001, pp. 841-853.

- KEOWN, J., «Euthanasia in the Netherlands: Sliding Down the Slippery Slope», *Notre Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy*, 9/2 (1995), pp. 407-448.
- KEOWN, J., «'Voluntary Assisted Dying' in Australia: the Victorian Parliamentary Committee's Tenuous Case for Legalization», *Issues in Law & Medicine*, 33/1 (2018), pp. 55-81.
- KESSLER, D. y MCCLELLAN, M., «Do Doctors Practice Defensive Medicine?», *Quarterly Journal of Economics*, 111/2 (1996), pp. 353-390.
- MILL, J. S., *On Liberty*, Watts & Co, London, 1903.
- MONTERO, E., *Cita con la muerte*, Rialp, Pamplona, 2013.
- MUGUERZA, J., «¿Convicciones y/o responsabilidades? Tres perspectivas de la ética en el siglo XXI», en R. R. Aramayo y M. J. Guerra (ed.), *Los laberintos de la responsabilidad*, Plaza y Valdés y CSIC, Madrid, México, 2007, pp. 21-51.
- OLLERO, A., *¿Tiene razón el derecho? Entre método político y voluntad científica* (prólogo de G. Peces-Barba), Congreso de los Diputados, Madrid, 1996.
- OLLERO, A., «Deontología jurídica y derechos humanos», AA.VV., *Ética de las profesiones jurídicas. Estudios sobre deontología*, 2 vols., Quaderna Editorial, Murcia, 2003, pp. 53-72.
- OLLERO, A., *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2006.
- PASTOR, L. M., «Nota del editor: COVID-19 y bioética», *Cuadernos de Bioética*, 31/102 (2020), pp. 131-138.
- PELLEGRINO, E. D., «The Medical Profession as a Moral Community», *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 66(3) (1990), pp. 221-232.
- REVEL, J. F. y RICARD, M., *El monje y el filósofo. ¿Es el budismo una respuesta a las inquietudes del hombre de hoy?* (1997) (trad. de J. J. del Solar), Urano, Barcelona, 1998.
- ROLDÁN, C., «Pensar la historia desde la Ilustración», en J. Echeverría (ed.), *Del Renacimiento a la Ilustración II*, Trotta y CSIC, Madrid, 2005, pp. 205-211.
- ROLDÁN, C., «Filosofía de la historia en España en el siglo XX. Del casticismo a los conceptos de identidad, memoria y acción», en R. Mate, O. Guariglia y L. Olivé (ed.), *Filosofía iberoamericana del siglo XX. Volumen 2. Filosofía práctica y filosofía de la cultura*, Trotta y CSIC, Madrid, 2017, pp. 15-46.
- ROMÁN MAESTRE, B., «Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo», *Medicina Paliativa*, 20/1 (2013), pp. 19-25.
- SANTOS, J. A., *Los olvidados del nacionalsocialismo. Repensar la memoria*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2014.
- SANTOS, J. A., «Memoria post-Auschwitz, lenguaje negacionista y huellas genocidas», *Derechos y libertades*, 33 (2015), pp. 135-161.
- SANTOS, J. A., «Eutanasia y suicidio asistido en el debate contemporáneo: selección y análisis», *Anuario de Derecho Eclesiástico del Estado*, XXXIII (2017), pp. 779-804.
- SANTOS, J. A., «Das Gedächtnis als epistemisches Element zum Verständnis der Menschenwürde», *Menschenwürde ohne Metaphysik* (ed. U. Neumann, P. Tiedemann y S. I. Liu), Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie. Beiheft 165, Franz Steiner, Baden-Baden, 2020, pp. 219-229.

- SCHROTH, U., «Medizin-, Bioethik und Recht», en A. Kaufmann, W. Hassemer y U. Neumann (ed.), *Einführung in Rechtsphilosophie und Rechtstheorie der Gegenwart*, 8ª ed. revisada, C.F. Müller, Heidelberg, 2011, pp. 459-484.
- SCHUBERT, J., *Das 'Prinzip Verantwortung' als verfassungsstaatliches Rechtsprinzip: rechtsphilosophische und verfassungsrechtliche Betrachtungen zur Verantwortungsethik von Hans Jonas*, Nomos, Baden-Baden, 1998.
- SONAL SEKHAR, M. S. y VYAS, N., «Defensive Medicine: A Bane to Healthcare», *Annals of Medical and Health Sciences Research*, 3/2 (2013), pp. 295-296.
- SUMMER, L. W., *The Moral Foundation of Rights*, reimpresión, Clarendon, Oxford, 2004.
- TOMLINSON, E., SPECTOR, A., NUROCK, S. y STOTT, J., «Euthanasia and Physician-assisted Suicide in Dementia: A Qualitative Study of the Views of Former Dementia Carers», *Palliative Medicine*, 29(8), 2015, pp. 720-726.
- VIDAL, E., «Bioética(s), derechos, crisis, principios», en J. A. Santos, M. Albert y C. Hermida (ed.), *Bioética y nuevos derechos*, Comares, Granada, 2016, pp. 79-104.
- VILLACANAS, J. L., «Responsabilidad y esferas de acción», *Los laberintos de la responsabilidad* (ed. R. R. Aramayo y M. J. Guerra), Plaza y Valdés-CSIC, Madrid-México, 2007, pp. 53-75.
- SPAEMANN, R., *Ética: cuestiones fundamentales*, Eunsa, Pamplona, 1998, p. 103.
- VON DER PFORDTEN, D., *Rechtsethik*, 2ª ed., Beck, München, 2011.
- WYNIA, M. K.; LATHAM, S. R.; KAO, A. C.; BERG, J. y EMANUEL, L. L., «Medical Professionalism in Society», *New England Journal of Medicine*, 341(21) (1999), pp. 1612-1616.

