

¿Es la distanasia el único obstáculo para una muerte digna?

Leonardo Bocchi Costa¹, Nathalia da Fonseca Campos¹, Patricia Borba Marchetto¹

1. Universidade Estadual Paulista, Franca/SP, Brasil.

Resumen

Este trabajo tiene como objetivo demostrar que el fenómeno de la mistanasia es un obstáculo que superar para lograr el derecho a una muerte digna en Brasil. La discusión bioética tradicional acerca de la muerte digna, influenciada por la escuela principalista norteamericana, dedica una mayor atención a cuestiones microéticas y emergentes. Para contrarrestar esta visión, se encuentra la realidad social brasileña, marcada por verticalidades y procesos históricos de exclusión social, factores que provocan el fenómeno de la muerte miserable, en el abandono. Teniendo en cuenta esta situación, la investigación discute la necesidad de ampliar el debate acerca de la muerte digna para abarcar cuestiones macroéticas persistentes, con el fin de revelar la influencia de la exclusión social en el proceso de muerte de poblaciones vulnerables. Se empleó una metodología deductiva para el análisis de datos recopilados mediante revisión narrativa de literatura e investigación en el sistema DataSUS.

Palabras clave: Accesibilidad a los servicios de salud. Bioética. Derecho a morir.

Resumo

O único obstáculo à morte digna é a distanásia?

Este trabalho tem como objetivo demonstrar que o fenômeno da mistanásia é um obstáculo a ser superado para a concretização do direito à morte digna no Brasil. A discussão bioética tradicional sobre a morte digna, influenciada pela escola principalista norte-americana, direciona maior atenção a questões microéticas e emergentes. Contrapondo-se a essa visão, encontra-se a realidade social brasileira, marcada por verticalidades e processos históricos de exclusão social, fatores que provocam o fenômeno da morte miserável, em abandono. Considerando essa situação, a pesquisa discute a necessidade de expandir o debate sobre a morte digna para abranger questões macroéticas persistentes, a fim de desnudar a influência da exclusão social no processo de morte de populações vulneráveis. Empregou-se metodologia dedutiva para analisar dados levantados por meio de revisão narrativa de literatura e pesquisa no sistema DataSUS.

Palavras-chave: Acessibilidade aos serviços de saúde. Bioética. Direito a morrer.

Abstract

Is dysthanasia the only obstacle to a dignified death?

This paper aims to show that the phenomenon of mysthanasia is an obstacle to achieving the right to a dignified death in Brazil. Traditional bioethical discussions on dignified death, influenced by the American principlist school, tend to prioritize microethical and emerging issues. Brazil's social reality contrasts with this view, as it is characterized by hierarchies and historical processes of social exclusion, factors that contribute to the phenomenon of miserable and unassisted death. Given this context, the study discusses the need to expand the debate on dignified death to include persistent macroethical issues and address the impact of social exclusion on the dying process of vulnerable populations. A deductive methodology was used to analyze the data collected from a narrative literature review and the DataSUS system.

Keywords: Health services accessibility. Bioethics. Right to die.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Guiada principalmente por el discurso principalista hegemónico, la discusión bioética respecto al derecho a una muerte digna ha crecido en Brasil en los últimos años. Así, una muerte digna se ha asociado repetidamente a pacientes con enfermedades terminales, la práctica de la ortotanasia y la institución de directivas anticipadas de voluntad.

Estos enfoques se perfilan con base en el reconocimiento de la influencia de las innovaciones biotecnológicas en el proceso de muerte de los seres humanos. Por lo tanto, la muerte digna como tema bioético en Brasil tiene que ver con situaciones en las que la indignidad de la muerte surge de eventos iatrogénicos relacionados con el uso indebido de la biotecnología, lo que caracterizaría esta discusión como parte de las cuestiones bioéticas emergentes.

A partir de este conjunto de supuestos bioéticos, la muerte digna se opone a los conceptos de obstinación terapéutica y medicina curativa y, sobre todo, a la práctica de la distanasia. Todos estos fenómenos serían manifestaciones de conductas que violan la autonomía del paciente con una enfermedad terminal e ignoran la inviabilidad científica de curar al paciente, sometiéndolo a tratamientos extraordinarios, inútiles y desproporcionados.

Sin embargo, es necesario mencionar que la parte más significativa de esta discusión engendrada en Brasil fue directamente trasplantada de la realidad social de Estados Unidos, cuna de la escuela bioética principalista¹. El principalismo norteamericano es el paradigma bioético hegemónico en Occidente y la principal fuente de un número significativo de estudiosos de la bioética en Brasil.

Ante este panorama, es necesario verificar si estas discusiones bioéticas sobre la dignidad de la muerte influenciadas por la escuela principalista norteamericana corresponden a la realidad brasileña, marcada por la exclusión social y por diversas formas de desigualdad. En ese sentido, es indispensable comprender si el fenómeno está solo relacionado con la biotecnología, si la discusión sobre el derecho a una muerte digna debe abarcar exclusivamente los casos terminales y si el obstáculo para lograr la dignidad en el proceso de morir consiste solo en comportamientos distanáxicos de los profesionales de la salud.

Teniendo en cuenta esta situación, esta investigación se propone responder a la siguiente pregunta: ¿cómo impacta la realidad brasileña, con sus marcas de verticalidad, en la discusión sobre el

derecho a una muerte digna? Para deconstruir la idea de la indignidad de morir como resultado exclusivo de la práctica de la distanasia, la hipótesis inicial supone que la mistanasia se opone a la dignidad de la muerte.

En un país con altos índices de exclusión social, el derecho a una muerte digna no debe discutirse únicamente a nivel microético, sino también en sus matices macroéticos. Con esto buscamos exteriorizar factores sociales que contribuyen a una muerte indigna, que incluso se manifiesta cuando el paciente tiene una enfermedad curable, y no solo en casos de enfermedad terminal.

Método

Se trata de un estudio cualitativo y descriptivo, realizado mediante una revisión narrativa de la literatura, en la que se utilizó el método de enfoque deductivo. Como técnica de recopilación de datos, se realizó una investigación bibliográfica indirecta en bases de datos, así como una búsqueda dirigida, principalmente asociada a la literatura consolidada sobre bioética latinoamericana y el derecho a una muerte digna. Los principales autores de la escuela de bioética latinoamericana que servirán como sustento para construir el marco teórico fueron Volnei Garrafa, Dora Porto, Léo Pessini y Luiz Antonio Lopes Ricci.

Además, para aportar un enfoque cuantitativo al debate, se realizó una búsqueda en la base de datos DataSUS, en la que se recopiló información sobre el número de muertes registradas por desnutrición o falta de asistencia médica entre los años 2018 y 2021, para comparar estas cifras con el número total de muertes en territorio brasileño en cada período.

Muerte digna y terminalidad de la vida en la bioética tradicional

Anteriormente limitada a la ayuda social y psicológica, la medicina se ha convertido en un poderoso conjunto de técnicas de diagnóstico y tratamiento. Innovaciones como los antibióticos, la terapia hormonal, la quimioterapia y las cirugías avanzadas han provocado un aumento significativo de la esperanza de vida humana, de 40 años en el siglo XIX a alrededor de 80 años en la mayor parte del mundo².

De esta manera, los avances de la medicina y de la biotecnología han proporcionado la cura de innumerables enfermedades, mejor calidad de vida y mayor esperanza de vida para los seres humanos³. Por otra parte, la mayoría de los ancianos afectados por enfermedades muy graves aún no logra disfrutar de los beneficios de los recursos más modernos de la ciencia biomédica⁴. Además, según registros de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de los 58 millones de muertes que ocurren anualmente en el mundo, 34 millones se deben a enfermedades crónico-degenerativas incapacitantes e incurables, según Gomes y Othero⁴.

En otras palabras, aunque los avances han aportado soluciones a diversas enfermedades, alrededor del 60% de las muertes en el mundo son causadas por enfermedades incurables/terminales. Por lo tanto, la biotecnología no solo aumentó la calidad y la esperanza de vida de las personas, sino que también permitió el surgimiento de un nuevo perfil de pacientes: aquellos con una enfermedad terminal. *Este es quien experimentará directamente el proceso de morir, que podrá desarrollarse de manera humanitaria o mortificarse en las garras de la obstinación terapéutica*⁵.

Otro hecho derivado de la revolución biotecnológica que hay que resaltar es el aumento de la incidencia de enfermedades crónicas. Actualmente, en Brasil ocurren alrededor de un millón de muertes por año, de las cuales 650.000 se deben a este tipo de enfermedad. Además, alrededor del 70% de estas muertes ocurren en hospitales, y la gran mayoría en unidades de cuidados intensivos⁴.

Es decir, los avances científicos en el campo de las ciencias biológicas han propiciado la "hospitalización" de la muerte, lo que impide que el paciente muera en un entorno cercano a sus seres queridos y en un lugar tranquilo, sin el aura caótica de un hospital. Tomando esto en consideración, se debe analizar la influencia que ejercen los avances biotecnológicos antes mencionados en la comprensión humana de la muerte y de la finitud de la vida.

La pregunta que cabe formularse es la siguiente: ante los importantes avances de las ciencias biológicas y de las tecnologías en el ámbito de la salud, es posible concluir que la especie humana ha ganado en sabiduría⁶, es decir, ¿sabiduría para vivir mejor y para afrontar mejor la muerte y el proceso de morir?

De hecho, la psique y la consciencia humana parecen ir en dirección opuesta a la aceptación

del proceso natural de la muerte, ya que en la sociedad occidental son visibles los sentimientos de angustia y horror que trae la simple mención de la muerte. La muerte como un todo *ha sido vista como un tema tabú, extremadamente desagradable, que debe evitarse*⁶.

Así pues, cada vez hay más pacientes con enfermedades incurables, que en algún momento se convertirán en terminales. Debido al fenómeno de la hospitalización de la muerte, en la mayoría de los casos estarán bajo el cuidado de un médico, en un hospital, cuando llegue la etapa final de su enfermedad. Cabe señalar, sin embargo, que el médico, como miembro de la sociedad occidental, puede tener angustias en torno a la terminalidad de la vida y, además, puede resultarle difícil aceptar la idea de que un paciente suyo esté inevitablemente condenado a la muerte.

En este contexto, la hospitalización de la muerte y la incapacidad de aceptar la finitud de la vida están interconectadas. Así, la hospitalización de la muerte otorga inevitablemente un mayor poder al médico o al profesional de la salud en lo que respecta a las decisiones relativas al enfermo terminal, mientras que la incapacidad de aceptar la finitud de la vida también puede afectar al propio profesional encargado del cuidado del paciente terminal. Así que, dichos profesionales pueden mostrarse reacios o incluso negarse a interrumpir tratamientos extraordinarios, prolongando innecesariamente el sufrimiento del paciente⁷.

Ante ello, se constata uno de los mayores temores que implican las innovaciones biotecnológicas iniciadas en el siglo XX: la prolongación artificial de la vida en agonía, el sufrimiento que deshumaniza, pospone la muerte y no respeta la dignidad humana en ese momento². Se trata de la práctica de la distanasia, conducta que caracteriza, en efecto, una auténtica desfiguración del arte médico, y reduce la vida a sus dimensiones biológica y físico-corporal, al enfrentar la muerte como una enemiga y negar la visión de la mortalidad y la finitud de la vida, características intrínsecas al ser humano⁸.

En definitiva, la distanasia se refiere al uso de todos los medios terapéuticos posibles, con el fin de prolongar el mayor tiempo posible la existencia de un enfermo terminal, incluso si esto inevitablemente prolonga su sufrimiento y la capacidad de revertir la condición clínica es

científicamente nula⁷. Considerando este contexto, la bioética tradicional, vinculada a la escuela principalista norteamericana, desarrolla la discusión sobre el derecho de los enfermos terminales a una muerte digna. En ese sentido, la muerte digna es diametralmente opuesta a la distanasia, ya que se encuentra en el cerne de las conductas médicas restrictivas, que hacen posible la ortotanasia, es decir, la muerte en el tiempo natural.

Con base en esta discusión, se concluye que el derecho a una muerte digna no tiene ninguna relación con la eutanasia o con el suicidio asistido, ya que se referiría únicamente a la oposición jurídica a la distanasia resultante de la obstinación terapéutica. Así, en el contexto del derecho a una muerte digna, la práctica contraria a la distanasia es necesariamente la ortotanasia, que consiste en adoptar cuidados paliativos y garantizar al paciente con una enfermedad terminal todos los demás tratamientos ordinarios que le beneficien.

Por lo tanto, en la bioética tradicional se defiende que el derecho a una muerte digna no puede combinarse con el acortamiento de la vida del paciente, sino que solo puede garantizarle que no se prolongue de forma inútil y desproporcionada una vida que ya se ha vuelto indigna debido a dolores y sufrimientos insoportables. Así pues, cualquier argumento que busque legitimar el acortamiento del período vital de un paciente para garantizarle el derecho a una muerte digna sería inválido y debe ser rechazado.

La defensa de acortar la vida de un paciente mediante la eutanasia o el suicidio asistido estaría relacionada con otro argumento jurídico: el que defiende el llamado “derecho a morir”. Cabe señalar, en ese sentido, que todas estas “tanacias” se discuten en el contexto de la aplicación de innovaciones tecnológicas en pacientes con enfermedades terminales.

Desigualdad y acceso a la salud

El enfoque perfilado, partiendo de una visión liberal que engendra la escuela bioética principalista, termina por limitarse a los problemas éticos que permean el consultorio de los profesionales de la salud, de manera que cualquier cuestión que vaya más allá de esta realidad no se toma en consideración. Incluso por esta razón, la bioética

tradicional parece asumir que el acceso a la atención de salud es equitativo y que no es un tema relevante que discutir en el contexto de una muerte digna.

Sin embargo, la realidad brasileña presenta otro panorama, en el que, lejos de esta presunción de igualdad de acceso a los servicios de salud, los grupos vulnerables han enfrentado importantes problemas a la hora de buscar atención sanitaria. Los procesos históricos de exclusión social ejercen una influencia significativa incluso en este ámbito, y esta desigualdad tiene consecuencias directas en el proceso de muerte de estos individuos.

Como existe una correspondencia directa entre la dignidad en el proceso de morir y los servicios de salud, es necesario discutir cuestiones relacionadas con la desigualdad, un factor destacado en la sociedad brasileña, y verificar, por ejemplo, si el acceso a los servicios de salud ha sido equitativo. Se trata de una cuestión indispensable para los aportes bioéticos relacionados con la dignidad de la muerte, dada la importancia de distribuir recursos para posibilitar los cuidados ordinarios debidos al enfermo.

En ese sentido, estudios científicos en el ámbito de la salud demuestran que las personas pobres tienen mayores dificultades para acceder a los servicios de salud en todos los niveles de atención. Esto significa que, cuando logran recibir atención —ya que la denegación de atención también es un problema para las personas que enfrentan la pobreza—, los servicios que se les brindan a estas personas son generalmente de menor calidad y los profesionales involucrados tienen peor capacitación o están más desmotivados. Esta falta de motivación conlleva problemas como bajos salarios, precarización laboral⁹, etc.

Con respecto a la dominación de clase, la opresión geográfica también influye en la calidad de la prestación de servicios de salud. En el sistema público, se constata una fuerte correlación entre las regiones geográficas habitadas por poblaciones pobres y la precaria oferta de recursos por parte del Sistema Único de Salud (SUS)¹⁰.

En otras palabras, en una región geográfica en la que la mayor parte de la población está compuesta por personas que sufren de pobreza, las posibilidades de recibir atención sanitaria precaria son mayores en comparación con las regiones con poblaciones de ingresos elevados. Así pues, no hay necesidad de sufrir pobreza para lidiar con un acceso precario a los servicios de

salud, basta con vivir en una región que se destaca por la pobreza. De esta manera, el fenómeno de la pobreza extiende sus efectos nocivos incluso a individuos que no se lo enfrentan directamente.

Mucho más allá de la dominación de clase y de su consiguiente discriminación geográfica, el acceso precario a los servicios de salud también está relacionado con la opresión racial. Así, las personas negras están sujetas no solo a prejuicios raciales en las relaciones interpersonales, sino también a una discriminación arbitraria e ilegítima resultante del racismo perpetrado en el contexto del funcionamiento de las instituciones públicas y privadas.

En ese sentido, nos encontramos ante un racismo institucional, fenómeno que puede caracterizarse por la discriminación racial que se verifica en el funcionamiento de las instituciones públicas y privadas. Debido al hecho de que tales instituciones están controladas mayoritariamente por personas blancas, el poder de gestión asume el potencial de crear normas operativas que apuntan a mantener la desigualdad racial en el contexto social. Este tipo de discriminación racial puede darse en forma de negación de oportunidades, dificultad para obtener ascensos dentro de la institución, trato diferenciado en la prestación de servicios o en el acceso a estos¹¹.

En el contexto institucional, por lo tanto, el racismo actúa de manera difusa en el funcionamiento de instituciones y organizaciones, provocando desigualdades en la distribución de servicios, beneficios y oportunidades a los diferentes segmentos raciales de la población¹². Cuando se menciona el racismo institucional en el contexto de los servicios de salud, esta investigación solo se centrará en la influencia de la división racial en la calidad de la prestación de servicios de salud e incluso en la dificultad de acceder a dichos servicios.

A pesar de su gran relevancia, esta discusión no debe contribuir para resolver el problema propuesto por esta investigación. Así que, es necesario mencionar, inicialmente, que las políticas sociales universales posibles en Brasil después de la promulgación de la Constitución Federal de 1988¹³ tuvieron efectos significativamente beneficiosos al minimizar la brecha social brasileña. El SUS, por ejemplo, es un logro histórico para la promoción efectiva del derecho a la salud de grupos históricamente vulnerables en la sociedad capitalista brasileña.

En un país históricamente marcado por el fenómeno de la racialización de la pobreza —es decir, por el predominio de la correlación entre personas negras y la pobreza—, dichas políticas sociales universales constituyeron un paso relevante y esencial hacia la lucha contra las desigualdades raciales. Sin embargo, en los últimos 20 años, dichas políticas han demostrado progresivamente ser insuficientes para reducir eficazmente las desigualdades raciales. Como resultado, el racismo y su papel en mantener a la población negra en las peores posiciones de la sociedad brasileña se ha convertido en un objeto cada vez más presente en los debates que implican los servicios de salud¹⁴.

Cuando se analiza en el contexto de los servicios de salud, la práctica del racismo institucional afecta predominantemente a las poblaciones negras e indígenas. Como consecuencia, estos grupos de personas sufren la invisibilidad de las enfermedades, la no inclusión de la cuestión racial en los dispositivos de formación, la dificultad (o inviabilidad) de acceso a los servicios de salud, el desfase en la calidad de la atención sanitaria y la precariedad en el acceso a los insumos de salud¹⁵.

Respecto al acceso de las personas negras a insumos de salud, con base en datos recopilados entre el 2003 y el 2010 por la National Hospital Ambulatory Medical Care Survey (NHAMCS), en Estados Unidos, Goyal y colaboradores¹⁶ presentan resultados significativos sobre la discriminación implícita —e incluso inconsciente— que enfrenta constantemente la población negra en ese país. El estudio evaluó a pacientes de 21 años o menos que acudieron a la sala de emergencias y luego fueron diagnosticados con apendicitis. Se trató de identificar si existían disparidades raciales en el tratamiento del dolor en niños con apendicitis en los servicios de emergencia.

Cuando los pacientes que encajaban en el perfil analizado fueron estratificados por puntuación de dolor y ajustados por origen étnico, se constató que los pacientes negros que padecían dolor moderado presentaron menos probabilidades de recibir analgesia en comparación con los pacientes blancos. Entre los que padecían dolor intenso, los pacientes negros tenían menos probabilidades de recibir opioides en comparación con los pacientes blancos¹⁶.

Estos resultados corroboran la existencia de un mito entre los profesionales de la salud —generado

y perpetuado por la discriminación racial— según el cual las personas negras son más resistentes al dolor que las blancas¹⁷ o incluso menos capaces de sentir dolor. Esto denota la insensibilidad explícita de estos profesionales ante las quejas de los pacientes negros.

Mistanasia como obstáculo para una muerte digna

El problema de la desigualdad en el acceso a los servicios de salud y sus repercusiones en la dignidad de la muerte de las personas es una cuestión que no puede abordarse desde los referentes bioéticos clásicos vinculados a las relaciones clínicas. El modelo bioético principialista es insuficiente e incapaz de afrontar cuestiones que van más allá del consultorio médico y de la relación médico-paciente¹⁸. El enfoque microbioético del principialismo, por lo tanto, resulta inocuo cuando se busca analizar una cuestión eminentemente macrobioética, como es la exclusión social en el contexto del acceso a la salud.

Este fenómeno está muy presente en la vida cotidiana de la mayor parte de la población de los países periféricos, y los eventos que permean este tema han sido verificados repetidamente en la realidad brasileña desde hace siglos. Por lo tanto, se puede decir que esta forma de exclusión es un problema bioético persistente que, como cuestión de salud pública, debe discutirse con base en referentes bioéticos específicos.

La bioética de intervención, por ejemplo, es un modelo bioético desarrollado específicamente para abordar cuestiones macroéticas generadas por la exclusión social y la injusticia tan presentes en la realidad latinoamericana. Se trata de un paradigma creado por Volnei Garrafa¹⁹, que, al verificar las limitaciones del principialismo, buscó establecer un modelo de intervención bioética para enfrentar los conflictos morales en el mundo contemporáneo. Este paradigma está guiado por la búsqueda del mayor beneficio posible para el mayor número de personas, con especial énfasis en las poblaciones más vulnerables y socioeconómicamente discriminadas.

Es visible el deseo de la colectivización de las discusiones sobre bioética en América Latina, donde la bioética tiene un encuentro obligatorio

con la pobreza y la exclusión social²⁰. Por lo tanto, la preocupación por la publicidad de la salud —en el sentido de verla como una cuestión pública y no meramente individual— es una de las características intrínsecas de la bioética latinoamericana, en gran medida debido al contexto socioeconómico.

En América Latina, la bioética se consolida así como un aporte transdisciplinario no solo en el conocimiento académico, sino también en la acción política²¹, una vez que se trata de producción de conocimiento centrada en construcciones teóricas que posibilitan cambiar la propia realidad social. Tales fundamentos, a pesar del reconocimiento de la importancia de las ciencias biológicas y de la salud en los fenómenos que permean la vida y la salud de las personas, comenzaron a desarrollarse desde una perspectiva más humanizada, a la luz de los aportes de las ciencias humanas.

De esta manera, la bioética latinoamericana aborda cuestiones y conocimientos concernientes a las ciencias sociales, las humanidades, la salud pública y los derechos humanos, proponiendo una macroética de la salud como alternativa a la tradición de la microética principialista. Por esta razón, también implica equidad en la asignación de recursos y distribución de los servicios de salud²⁰, el tema en el que reside el fenómeno de la mistanasia.

Mistanasia es un término bioético desarrollado por el bioeticista brasileño Márcio Fabri dos Anjos²², que desarrolla este concepto para deconstruir la idea de “eutanasia social”, adoptada hasta entonces. Etimológicamente, la palabra “mistanasia” está compuesta por los elementos griegos *mis* (infeliz, miserable, odioso) y *thánatos* (muerte), y se refiere a una muerte miserable, agonizante y dolorosa.

Dentro de los servicios de salud, se debe a negligencia en la atención, tratamiento inadecuado o negación total del acceso a estas instituciones. Fuera de este campo, la mistanasia también se verifica cuando las personas mueren de hambre, por falta de recursos primarios, o son asesinadas por el Estado²².

La sustitución del término “eutanasia social” por “mistanasia” se justifica por el hecho de que la eutanasia está asociada, por regla general, con pacientes al final de sus vidas, a pesar de que la eutanasia por *completed life* o cansancio existencial no sea un consenso en las discusiones bioéticas. En el caso de la mistanasia, la situación es diferente, pues puede implicar a pacientes con enfermedades curables o no, además de abordar

cuestiones que van más allá del ámbito médico-hospitalario. Además, la eutanasia se relaciona con la idea de una buena muerte, un final digno y feliz para un paciente que sufre, mientras que la mistanasia está marcada por la agonía, el sufrimiento y el abandono.

Sin perjuicio, cabe resaltar que la eutanasia en sentido estricto está directamente relacionada con la voluntariedad del paciente. Si bien la eutanasia se clasifica como voluntaria (realizada tras la voluntariedad del paciente), no voluntaria (cuando el paciente no se manifiesta respecto a esta conducta) e involuntaria (correspondiente a los casos en los que el paciente expresa el deseo de no someterse a la eutanasia), es necesario mencionar que solo la eutanasia voluntaria puede considerarse auténtica conducta eutanásica²³.

En un escenario bioético marcado por el respeto al principio de autonomía y las relaciones horizontales, no es posible concebir el concepto de eutanasia en los casos en que el profesional de la salud actúa contra la voluntad del paciente. A su vez, la mistanasia ocurre en la realidad social sin corresponder a la voluntariedad del individuo, teniendo en vista que el abandono y la negligencia de los profesionales e instituciones responsables de la salud ocurren a menudo sin que él siquiera sea consciente de ello.

De esta manera, al implicar necesariamente crueldad y sufrimiento, la mistanasia difiere no solo de la eutanasia, sino de otras "tanásias" abordadas en el debate bioético tradicional. Las personas afectadas por una muerte miserable se enfrentan a un intenso sufrimiento y abandono, que se ven agravados por su vulnerabilidad. También es necesario resaltar que muchas de las enfermedades que implican muerte mistanásica son curables y susceptibles de revertirse²⁴.

En el entorno médico-hospitalario, estas muertes anticipadas, tempranas, ocultas y no apreciadas, con causas predecibles y prevenibles²⁵, pueden darse de tres formas principales. La primera se refiere a los pacientes conducidos a una muerte prematura debido a la ausencia o a la fragilidad de los servicios de atención médica. La segunda forma se da por error médico, en diferentes entornos, como hospitales, centros de salud o clínicas privadas. Finalmente, la tercera forma ocurre por mala práctica médica, cuando el profesional de la salud somete intencionalmente al paciente a una muerte

con sufrimiento o anticipa su período vital, sin tomar en consideración la dignidad de ese individuo²⁶.

La mistanasia cobra relevancia en el debate bioético sobre la dignidad de la muerte, ya que busca combatir la necesidad de asociar una muerte digna con el fin de la vida. Por regla general, existen cuatro categorías de estudio sobre el fin de la vida humana en la bioética: eutanasia, distanasia, ortotanasia y mistanasia. Esta última, sin embargo, es descuidada en las discusiones sobre el derecho a una muerte digna y no recibe tanta importancia en comparación con los demás conceptos²⁷. La bioética tradicional, basada en los valores principialistas norteamericanos, tiende a adoptar la tríada de eutanasia, distanasia y ortotanasia como las únicas conductas realmente relevantes en la discusión sobre la muerte digna.

A partir de la diferenciación entre bioética de frontera y bioética cotidiana, engendrada por Giovanni Berlinguer, la bioética latinoamericana se ha alejado de las discusiones de frontera y se ha centrado en cuestiones bioéticas cotidianas. Al proponer un cambio de paradigma en ese sentido, Berlinguer pretendía atraer la atención, que suele centrarse casi exclusivamente en casos extremos de intervención biotecnológica en la vida, hacia cuestiones bioéticas diarias más cercanas a todas las personas²⁸.

La cuestión de la muerte misma, según Berlinguer²⁸, encajaría en la idea de la bioética cotidiana. Sin embargo, cabe mencionar que, aunque el número de muertes causadas por enfermedades terminales haya aumentado en los últimos años en Brasil, la muerte miserable, evitable y en situación de abandono es un fenómeno mucho más presente en la experiencia de los grupos vulnerables. La dignidad del proceso de morir de estos individuos se ve perjudicada cada vez que se presenta la mistanasia, en el ámbito médico-hospitalario (en el caso de enfermedades terminales o no) o en la experiencia social.

Por consiguiente, para romper con la bioética de frontera, es necesario reconocer la necesidad de extender el debate sobre la dignidad de la muerte a casos que van más allá de la terminalidad de la vida. No solo se debe respetar la dignidad de los pacientes con enfermedades terminales, sino de todas las personas que eventualmente se enfrenten al riesgo de muerte. Esto se debe a que la muerte es un fenómeno inherente

a la vida —basta con estar vivo para estar sujeto a ella— y, por esa razón, la dignidad debe estar presente en la muerte, para garantizar el derecho fundamental a una vida digna⁷.

Incluso las poblaciones vulnerables, antes siquiera de preocuparse por la idea de una muerte digna, necesitan luchar diariamente por una vida con un mínimo de dignidad¹. Este es un desafío al que se enfrentan día tras día, dada la precariedad de la experiencia vital de estas personas frente a procesos históricos de exclusión social. No es posible, por lo tanto, desarrollar discusiones bioéticas en América Latina sin tener en cuenta la precariedad de la vida de las poblaciones vulnerables y las dificultades que estas se enfrentan para vivir y morir con dignidad (ante enfermedades terminales o no).

Aún es necesario discutir la mistanasia y la muerte digna desde la perspectiva de la dicotomía cuestiones persistentes *versus* emergentes. Para Garrafa²⁹, que propone una división de las discusiones bioéticas con base en estas cuestiones, la bioética de las situaciones persistentes se centraría en temas que se refieren a la vivencia de las personas y que persisten obstinadamente desde los tiempos más remotos, como la exclusión social, la dominación patriarcal, etc. Por otra parte, la bioética de las situaciones emergentes sería aquella que se ocupa de los conflictos que surgen de la contradicción entre el progreso biotecnológico y la dignidad de los seres humanos.

La bioética tradicional se limita esencialmente a un enfoque emergente, generando interrogantes estrechamente relacionados con los límites éticos de la actividad biomédica en la aplicación de innovaciones biotecnológicas a pacientes con enfermedades terminales. Se trata de cuestiones sobre hasta qué punto se puede prolongar la vida por medios artificiales (y biotecnológicos) o cómo optimizar el confort de estos pacientes con la biotecnología, etc.

Por otra parte, la discusión bioética latinoamericana, al proponer un mayor protagonismo a la noción de mistanasia, busca sacar a la luz cuestiones persistentes en la sociedad, como la exclusión social y sus reflejos en el acceso efectivo a los servicios de salud. Aquí se trata de una nítida ruptura de paradigma, para virar la atención del debate bioético hacia las vulnerabilidades generadas por las más variadas formas de dominación social.

Para Stelmach²⁵, la relación intrínseca entre el concepto de mistanasia y la bioética de las

cuestiones persistentes es el principal factor que diferencia esta concepción de la idea de caco-tanasia, desarrollada por el bioeticista Giovanni Berlinguer. El italiano utilizó este término para referirse a muertes prematuras, predecibles y evitables en el contexto de la aplicación de la biotecnología, tomando como punto de partida la bioética de frontera. Por otra parte, la mistanasia se relaciona con el hecho de que la vida de las personas afectadas ocupa un lugar social que la hace precaria y, por lo tanto, se refiere a cuestiones persistentes y cotidianas.

Con ello, el debate bioético sobre la mistanasia pretende dar protagonismo a cuestiones persistentes en el contexto del derecho a una muerte digna, con el fin de externalizar los efectos nocivos de la exclusión social en las poblaciones vulnerables. Así, considerando la realidad social brasileña, la mistanasia adquiere el papel de antagonista con relación a la muerte digna, que en el análisis bioético tradicional era ocupado exclusivamente por la distanasia. Como resultado, se reconoce la miseria de la muerte en Brasil como un obstáculo que superar.

Este enfoque va mucho más allá del análisis microético principialista relacionado con las cuestiones emergentes, profundizando en la formación de la sociedad brasileña y en las consecuencias sociales de los procesos históricos de exclusión social. Con esto buscamos exponer la influencia del campo económico-sanitario en el proceso de morir, demostrando las formas en que la sociedad decide el destino del paciente, ya sea por falta de condiciones mínimas de existencia, ya sea por una atención sanitaria inadecuada²⁵.

Para ilustrar de manera más fidedigna la precaria situación de la muerte en Brasil, este estudio recopiló información disponible en la base de datos DataSUS, para medir cuantitativamente el impacto de las muertes mistanásicas en el número total de muertes en el país. Para ello, se comparó el número de muertes registradas por desnutrición o falta de asistencia médica entre el 2018 y el 2021 —los últimos cuatro períodos anuales registrados por DataSUS— con el total de muertes en el territorio brasileño en cada período.

Este procedimiento no es capaz de cuantificar el total de casos de muertes por mistanasia, sino solo el número mínimo, teniendo en vista que, si bien todas las muertes derivadas de desnutrición o falta de asistencia médica son necesariamente

miserables, la mistanasia no se limita a estos casos, y puede producirse de varias otras maneras. El objetivo fue cuantificar mínimamente las muertes

por mistanasia, con el fin de generar proporciones entre dichos casos y el total de muertes en el período analizado (Tabla 1).

Tabla 1. Impacto de la desnutrición y de la falta de asistencia médica en las muertes en Brasil entre el 2018 y el 2021

Causa	2018	2019	2020	2021
Total	1.316.719	1.349.801	1.556.824	1.832.649
Desnutrición	5.282	5.309	4.664	4.717
Falta de asistencia médica	10.833	10.253	10.815	9.716

Fuente: Adaptado de DataSUS³⁰.

Según la Tabla 1, las muertes por desnutrición o por la falta de asistencia médica (en adelante muertes necesariamente por mistanasia) ascendieron a 16.115 en el 2018, 15.562 en el 2019, 15.479 en el 2020 y 14.433 en el 2021. Proporcionalmente —y teniendo en cuenta el límite de dos decimales— las muertes necesariamente por mistanasia representaron aproximadamente el 1,22% del total en el 2018, el 1,15% en el 2019, el 0,99% en el 2020 y el 0,79% en el 2021. Esto significa que, de cada mil muertes registradas, las necesariamente mistanásicas representaron aproximadamente 12 en el 2018, 11 en el 2019, 10 en el 2020 y 8 en el 2021.

Entre el 2018 y el 2021, las muertes necesariamente por mistanasia correspondieron en promedio a aproximadamente el 1,04% de las muertes registradas en DataSUS³⁰. También se puede afirmar en esta situación que, por cada mil muertes registradas entre el 2018 y el 2021, más de 10 fueron necesariamente por mistanasia.

A pesar de la aparente reducción de la proporción entre el total de muertes y las muertes necesariamente mistanásicas, es necesario considerar el fenómeno de la COVID-19, que aumentó significativamente el número de muertes en Brasil durante el período entre el 2020 y el 2021. Por lo tanto, es necesario esperar nuevas actualizaciones de los datos de DataSUS para analizar si la reducción de esta proporción es resultado de la pandemia del nuevo coronavirus o de otros fenómenos.

Además, no hay una tendencia a la baja en las muertes causadas por desnutrición (aumento en el 2019, disminución en el 2020 y nuevo aumento en el 2021) o por falta de asistencia médica (disminución en el 2019, aumento en el 2020 y nueva disminución en el 2021). Por lo tanto, la información de

DataSUS no permite esbozar un escenario prometedor para la superación de la mistanasia, destacando la necesidad de datos más actuales para llegar a conclusiones más seguras.

El hecho es que los datos oficiales proporcionados por el Estado brasileño demuestran la marcada presencia de la mistanasia en el proceso de muerte en el país. Cabe recordar que las cifras recopiladas anteriormente se refieren solo a las muertes causadas por desnutrición o falta de asistencia médica (modalidades clásicas de mistanasia). Por otra parte, el estudio no logra cuantificar las muertes mistanásicas causadas por otras formas de abandono, miseria o sufrimiento.

Si, teniendo en cuenta solo los casos de muertes necesariamente mistanásicas, la información recopilada denota un panorama de salud preocupante, la suma de estas muertes a las mistanásicas que no pudieron identificarse por medio de DataSUS³⁰ proyecta un escenario extremadamente precario. Todo esto confirma la necesidad de dar mayor visibilidad al fenómeno de la mistanasia en el escenario bioético brasileño, para superar las importaciones acriticas de la escuela principalista llevadas a cabo por los bioeticistas brasileños y posibilitar un debate realista, que no cierre los ojos ante los males sociales del país.

Consideraciones finales

Urge deconstruir el monopolio de la bioética sobre las cuestiones emergentes en la discusión sobre el derecho a una muerte digna en Brasil, y el desarrollo de esta temática no puede ocurrir con la aplicación acritica de contribuciones

principalistas centradas en la realidad estadounidense. Sufrir con la indignidad de la muerte no es un problema que solo afecta a pacientes con enfermedades terminales. Morir sin dignidad es la realidad de muchas personas que enfrentan enfermedades curables, pero que enfrentan condiciones existenciales indignas y servicios de salud precarios.

La realidad brasileña tiene una influencia significativa en la construcción analítica del derecho a una muerte digna, ya que las marcas de la verticalidad social y el fenómeno de la mistanásia dejan claro que la distanásia no es el único obstáculo para lograr la dignidad en el proceso de morir.

Con esto, se deconstruye la idea de la distanásia como antagonista exclusiva de la muerte

digna, para ver la mistanásia como un obstáculo que superar. Esto se debe a que los altos índices de exclusión social en Brasil impiden que la muerte digna sea discutida exclusivamente a nivel microético y como una cuestión emergente.

Para enfrentar los obstáculos para lograr una muerte digna, es necesario viabilizar el abordaje de los factores macroéticos que rodean el tema, revelando la influencia de la exclusión social sobre la indignidad en el proceso de muerte de poblaciones vulnerables. Solo así las muertes miserables, dolorosas y sin asistencia dejarán de ser invisibles y empezarán a ser vistas como un problema que combatir.

Referencias

1. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.
2. Atlan H. Humanidade e dignidade no mundo da biotecnologia. In: Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN, coordenadores. Bioética, poderes e injustiças: 10 anos depois. Brasília: CFM; 2012. p. 205-21.
3. Lima CAS. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. Rev Soc Bras Clín Méd [Internet]. 2015 [acesso 26 set 2024];13(1):14-7. Disponível: <http://bit.ly/2kyNI7c>
4. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud Av [Internet]. 2016 [acesso 26 set 2024];30(88):155-66. DOI: 10.1590/S0103-40142016.30880011
5. Marreiro CL. O direito à morte digna: uma análise ética e legal da ortotanásia. Curitiba: Appris; 2014. p. 53.
6. Möller LL. Direito à morte com dignidade e autonomia: o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade. Curitiba: Juruá; 2009. p. 26.
7. Costa LB. Condutas médicas restritivas e direito à morte digna no Brasil: uma análise da prática da ortotanásia à luz da Constituição e do direito penal. Londrina: Thoth; 2022.
8. Godinho AM. Eutanásia, ortotanásia e diretivas antecipadas de vontade: o sentido de viver e morrer com dignidade. Curitiba: Juruá; 2016.
9. Cotta RMM, Gomes AP, Maia TM, Magalhães KA, Marques ES, Siqueira-Batista R. Pobreza, injustiça, e desigualdade social: repensando a formação de profissionais de saúde. Rev Bras Educ Méd [Internet]. 2007 [acesso 26 set 2024];31(3):278-86. DOI: 10.1590/S0100-55022007000300010
10. Werneck J. Racismo institucional e saúde da população negra. Saúde Soc [Internet]. 2016 [acesso 26 set 2024];25(3):535-49. DOI: 10.1590/S0104-129020162610
11. Moreira AJ. Tratado de direito antidiscriminatório. São Paulo: Contracorrente; 2020.
12. López LC. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. Interface Comun Saúde Educ [Internet]. 2012 [acesso 26 set 2024];16(40):121-134. DOI: 10.1590/S1414-32832012005000004
13. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 6 mar 2024]. Disponível: <https://bit.ly/1bIJ9XW>
14. Jaccoud L. Racismo e república: o debate sobre o branqueamento e a discriminação racial no Brasil. In: Theodoro M, organizador. As políticas públicas e a desigualdade racial no Brasil: 120 anos após a abolição. Brasília: IPEA; 2008. p. 45-64.
15. Kalckmann S, Santos CG, Batista LE, Cruz VM. Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS? Saúde Soc [Internet]. 2007 [acesso 26 set 2024];16(2):146-55. DOI: 10.1590/S0104-12902007000200014

16. Goyal M, Kuppermann N, Cleary S, Teach S, Chamberlain J. Racial disparities in pain management of children with appendicitis in emergency departments. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2015 [acceso 26 set 2024];169(11):996-1002. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2015.1915
17. Figueiró AVM, Ribeiro RLR. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde Soc* [Internet]. 2017 [acceso 26 set 2024];26(1):88-99. DOI: 10.1590/S0104-12902017160873
18. Garrafa V. Bioética de intervención, dura sin perder la ternura: crítica, anti-hegemónica y militante. In: Acosta Sariego JR, editor. *Bioética y biopolítica*. La Habana: Acuario; 2023. p. 88-112.
19. Garrafa V, Porto D. Bioética de intervención. In Tealdi JC, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Unesco; 2008. p. 161-4.
20. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 81-98.
21. Diniz D, Guilhem D. Bioética feminista na América Latina: a contribuição das mulheres. *Rev Estud Fem* [Internet]. 2008 [acceso 26 set 2024];16(2):599-612. DOI: 10.1590/S0104-026X2008000200015
22. Anjos MF. Eutanásia em chave de libertação. *Boletim ICAPS*. 1989;(57):6-7.
23. Vale LO. O direito de decidir sobre a morte [dissertação]. Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa; 2020.
24. Jesus SS. Mistanásia: o fruto empedernido da vulnerabilidade na saúde pública [dissertação]. Santos: Universidade Santa Cecília; 2022.
25. Ricci LAL. A morte social: mistanásia e bioética. São Paulo: Paulus; 2017.
26. Stelmach CLS. O direito à escolha de morrer com dignidade sob a perspectiva da autonomia privada existencial [dissertação]. Curitiba: Centro Universitário Autônomo do Brasil; 2020.
27. Lima WC. Bioética, mistanásia e direitos humanos: morte social e perspectivas para o seu enfrentamento [tese]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2017.
28. Berlinguer G. Bioética cotidiana. Brasília: Universidade de Brasília; 2015.
29. Garrafa V. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. *Bioética* [Internet]. 1999 [acceso 26 set 2024];7(1):1-6. Disponível: <https://tny.im/CG3dp>
30. Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS [Internet]. [s.d.] [acceso 25 out 2023]. Disponível: <https://datasus.saude.gov.br>

Leonardo Bocchi Costa – Estudante de doctorado – leonardo.bocchi@hotmail.com

0000-0002-2425-7105

Nathalia da Fonseca Campos – Graduada – nah-fonseca@hotmail.com

0000-0002-6251-0626

Patricia Borba Marchetto – Libre docente – patricia.marchetto@unesp.br

0000-0002-7507-961X

Correspondencia

Leonardo Bocchi Costa – Rua Amparo, 165, Vila Tereza CEP 19600-452. Rancharia/SP, Brasil.

Participación de los autores

Leonardo Bocchi Costa fue responsable de la revisión bibliográfica, redacción del manuscrito, supervisión y revisión crítica del texto. Nathalia da Fonseca Campos participó en la redacción y revisión ortográfica del manuscrito. Patricia Borba Marchetto contribuyó con la supervisión y revisión crítica y ortográfica del texto.

Recibido: 6.3.2024

Revisado: 21.8.2024

Aprobado: 24.9.2024