

PROPUESTAS ÉTICAS PARA ALGUNAS CUESTIONES ACTUALES

BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA

1. Introducción

Atreverse a tratar este tema supone entrar en aspectos que nos afectan en lo más hondo de nuestro ser. Por eso se hace necesario, por una parte, acotar el marco de los conceptos para hablar el mismo lenguaje. Por otro lado también sería importante ampliar el horizonte de nuestra mirada para tratar de entender las controversias que se despiertan dentro y fuera de la Iglesia de la cual somos partícipes.

No podemos olvidar el hecho de vivir en un contexto cultural en el que se tiende al ocultamiento de la muerte...

"¿Nos hemos dado cuenta del condicionamiento cultural de nuestras actitudes ante la muerte? En el caso concreto del ambiente cultural en el que vivimos, deberíamos preguntarnos: ¿A qué se expone una cultura que disimula el dolor, el envejecimiento o la muerte? ¿A dónde va una sociedad que hace un tabú de la enfermedad, la muerte y el duelo? ¿De qué sirven los avances en tecnología, organización social y hasta cuidado estético, tanto en clínicas como en tanatorios, si se rehúye el mirar cara a cara a la realidad de la muerte? ... El que yo esté más o menos abierto a confrontar la muerte y asumirla, es algo ayudado o impedido y afectado por la conducta de los de mi alrededor y por la totalidad de la cultura en que vivo... ¿Qué nos pasa ante una persona que se da cuenta de que va a morir? ¿No sabemos qué hacer o qué decir? ¿Ganas de escaparse de la situación? ¿Es un miedo que aparece de pronto o que estaba ahí toda la vida y con esta ocasión se despierta? El hecho es que nos perturba, no nos deja juzgar ni decidir. ¿Será que, tanto el personal sanitario como quienes estamos alrededor de la persona moribunda no hemos asumido ni la propia muerte ni la de la otra persona?"¹

1.1.-Final de la vida: morir como proceso: *Por eso no hablaremos de muerte, sino de morir. No nos preparamos para un momento, sino para un tránsito. "No atemoriza tanto la última hora de la muerte como la vida que contempla y no oculta su final: cómo vivir de cara a la muerte, mientras se muere o se acompaña a quienes van a morir."*

Por otra parte, aunque cada persona nace y muere sola, no vive sola. A lo largo de su trayectoria vital va aprendiendo y experimentando su espiritualidad (universo de sentido), los cambios sociales, culturales, técnico-científicos. De este modo, más o menos conscientemente, se va situando y elaborando su propio relato en el que, junto al universal miedo al sufrimiento, cabe también la negación de la finitud, el deseo de prolongar la juventud, la confianza ciega en la tecno-ciencia...o quizás, la abnegación y la aceptación de la muerte como parte de la vida. En función a los valores con los que vamos tejiendo nuestra vida, afrontaremos o no su final, y tomaremos (si se presenta la ocasión) las decisiones cuando ese momento se acerque, sea en nuestra propia persona o en nuestros allegados. *" Son todas éstas cuestiones antropológicas que condicionarán el enfoque con que se traten las perplejidades éticas...Por eso, "...es importante tener en cuenta ambos procesos, el biológico y el humano (social, cultural, espiritual), así como la repercusión de ambos en el entorno familiar y social."*²

1.2.-Situaciones que motivan conflictos éticos al final de la vida:

¿Por qué estamos hoy aquí reflexionando sobre esta realidad que se nos presenta? Respecto al tema que nos ocupa, podríamos empezar por escoger algunos hechos que entre otros muchos, estén propiciando el debate sobre el final de la vida.

➤ **avances tecno-científicos:**

*"La vida está, a la vez favorecida y amenazada por las **tecnologías** que la manejan. Mantenemos, sin dejarles morir, a quienes en otro tiempo habrían fallecido mucho antes"*³. Como consecuencia, los profesionales sanitarios, los familiares y los propios pacientes pueden propiciar la **obstinación terapéutica**, con la que prolonga la vida biológica (las constantes vitales) de las personas, adquiriendo un poder (y una responsabilidad) , y generando el consiguiente sufrimiento añadido. Esto favorece además, la tendencia a practicar una **medicina defensiva** que aplica sin medida procedimientos diagnósticos y terapéuticos no indicados, con el único fin de protegerse de posibles conflictos y litigios.

Tal vez la complejidad de la vida, del vivir y del morir, se va haciendo más patente, mientras nos sentimos inseguros y perplejos. Sentimos limitada nuestra posibilidad de absorber toda la información, de reflexionar y de elaborar criterios que nos ayuden a movernos en situaciones tan difíciles. La simplificación con la que se habla, se opina, se descalifica de manera compulsiva... no ayuda en esta sociedad plural y diversa en la que vivimos.

➤ **El propio concepto de vida y de muerte:**

El estudio de la biología, ha ido planteando difíciles retos sobre las fronteras de la vida humana. Definir los parámetros que marcan su inicio y su fin , es una compleja tarea no resuelta. Este hecho, también genera la necesidad de reflexionar desde la perspectiva filosófica, antropológica, ética, religiosa... y aceptar que las certezas que nos sustentaban quizás requieran nuevas aproximaciones que nos ayuden a vivir y morir humanamente.

Prolongar obstinadamente la vida biológica, o finalizarla impulsivamente sin una deliberación ética que tenga en cuenta los valores en juego y las consecuencias de las decisiones, es una actitud irresponsable e irrespetuosa con la vida biográfica de la persona, y por tanto indigna con su humanidad.

*«Hemos aceptado que son los médicos quienes deben decidir cómo tenemos que vivir los días de nuestro ocaso . Es un experimento de ingeniería social, tratar los padecimientos de la enfermedad, el envejecimiento y la mortalidad como cuestiones médicas, poniendo nuestro destino en manos de personas que valoramos más por su destreza técnica que por su comprensión de las necesidades humanas .»*⁴

➤ **Recursos limitados:**

No todo lo técnico o científicamente posible puede ser llevado a la práctica en todos los casos. La visión fragmentaria que vamos teniendo del funcionamiento del cuerpo humano, nos lleva a no tener en cuenta el conjunto, y por tanto las repercusiones sobre la persona concreta y la sociedad de nuestras decisiones, evitando la reflexión ética sobre el deber.

"Por ejemplo, plantea especiales problemas el recurso a cuidados intensivos que en algunos casos ayudan a salvar vidas, pero en otros casos sólo sirven para deshumanizar"

zar la muerte. Hay que plantearse cuál es el uso justo y adecuado de los recursos médicos⁵

➤ **La conciencia de la autonomía versus dependencia:**

La aparición en ética del principio de autonomía surgió para corregir los abusos derivados de una práctica abusiva de la medicina paternalista que salieron a la luz en los años 40 del s.XX en EEUU. Surgió un movimiento que propició que se informase al paciente y se obtuviese su consentimiento para toda decisión médica que tuviese que ver con su persona. De este proceso surgió toda la doctrina y la práctica del consentimiento informado, implantada en todos los países de nuestro entorno. En todo este tiempo, hemos ido experimentando las bondades y deficiencias de la aplicación de este principio en la atención sanitaria y en investigación biomédica. Por eso sigue siendo un reto encajar este principio ético con los de beneficencia y justicia. En el tema que nos ocupa, vemos que "La persona paciente; al acercarse al final de la vida, siente amenazada su dignidad y su autonomía, no tanto por la muerte cuanto por el modo tecnologizado de morir."⁶

No estaría de más reflexionar sobre este asunto, que tiene que ver sobre la libertad como condición humana, aceptando también sus límites: la interdependencia es quizás, si no condición, sí fuente de felicidad y plenitud para la persona, según muchos pensadores y espiritualidades. Pero sin perder de vista que en algún momento seremos dependientes y este hecho supone otro de los retos para la bioética... "La independencia como valor deseable, se basa en la actividad y plantea relacionarnos con los otros desde la competencia. El otro se convierte en un ser con quien intercambio conocimientos, tareas, emociones, pero nos deja indiferentes...sin que ello nos comprometa. La soledad se asume y se llena con conexiones virtuales. Favorece que pueda aparecer la crueldad en el trato al otro.

"Las personas capacitadas en independencia están perdiendo su capacidad para negociar la convivencia con otras personas. Porque ya estás privado de la capacidad de socialización." (Bauman)

La **dependencia**, es un valor indeseable en este contexto. Se basa en la pasividad, y nos relacionamos desde la inferioridad y el sometimiento. No favorece la participación en las decisiones y lleva también a la soledad del que la experimenta. "Es una realidad que una de las cosas que peor vivimos las personas que sufrimos enfermedades que implican dependencia, es precisamente la pérdida de autonomía funcional que comporta tener que depender de los demás y, en consecuencia, el hecho de ser una carga"⁷

La **interdependencia** reconoce los límites de cada cual. Y acepta la diversidad de las personas en un plano de igualdad. La convivencia desde ese plano, supone la responsabilidad mutua, e invita a la colaboración y al compromiso en tareas comunes. Exige esfuerzo permanente, pero despierta sentimientos de compasión y actitudes de cuidado que conectan con la bondad que llevamos en lo profundo de nuestro ser. Y es fuente de felicidad y plenitud.

2 Precisiones terminológicas:

➤ **Dignidad humana.**

"La **dignidad humana**, como sustantivo, es característica intransferible e inviolable de todo ser humano.

Lo **digno o indigno**, como adjetivo que califica unas determinadas condiciones de vida, fisiológicas, psicológicas o sociológicas, y que es un uso del lenguaje referido a la evaluación de dichas condiciones; pero, aun dentro de las condiciones más indignas, la persona nunca pierde su dignidad y el derecho a que le sea respetada.

El adverbio "**dignamente**" se refiere a las actitudes con que confrontamos y asumimos la propia muerte o acompañamos la muerte de otras personas: al modo de recorrer dignamente el proceso de morir, cómo vivir dignamente hasta el final de ese proceso" ⁸

" **Morir dignamente**: la expresión "morir dignamente" es ambigua, depende de los deseos de cada persona e incluye por tanto un importante grado de subjetividad. Sin duda, hay un conjunto de elementos médicos, psicológicos, sociales y espirituales que permiten objetivar este concepto. Morir dignamente es morir sin dolor físico ni sufrimiento psíquico innecesario, conociendo los datos relevantes sobre la propia situación clínica, con facultades para tomar decisiones o que se respeten las voluntades expresadas previamente, arropado por un entorno acogedor y con la posibilidad de estar acompañado espiritualmente, si se desea. Por tanto, morir dignamente, no puede asociarse exclusivamente a eutanasia. Se puede morir dignamente sin que se haya practicado la eutanasia, y al contrario, se puede solicitar esta práctica y no morir dignamente." ⁹

➤ **Calidad de vida**

"El concepto "calidad de vida" se refiere al conjunto de condiciones necesarias, tanto desde el punto de vista biofisiológico como social, que dan lugar a una vida autónoma y humana, es decir, capaz de realizar las funciones propias del ser humano. En la valoración de la calidad de vida de una persona influyen tanto factores internos como externos. La ausencia de este elemento debe ser un estímulo para que el sistema y las instituciones den respuesta a estas necesidades." ¹⁰(Bioética&Debat)

Según la reciente ley aprobada en las Cortes Valencianas, calidad de vida es " La satisfacción individual de las necesidades vitales, ante las condiciones objetivas de vida, desde los valores y las creencias personales. Incluye aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales." ¹¹

➤ **Medios proporcionados y desproporcionados:**

"Para formar un juicio correcto sobre el carácter proporcionado o desproporcionado de un medio en un caso determinado, es preciso atender a diversos factores y evaluarlos conjuntamente. El juicio conclusivo depende: 1) de la razonable confianza en el éxito; 2) del nivel de calidad humana en la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del marco de libertad eficaz); 3) del tiempo previsto de supervivencia; 4) de las molestias (del paciente, de los familiares, etc.) que acompañarán el tratamiento; 5) del coste de la intervención o terapia en una perspectiva individual, familiar o social" ¹².

"Resulta interesante la distinción que hace la **Comisión Doctrinal de la Conferencia Episcopal Española** entre medios proporcionados y desproporcionados. Para los Obispos Españoles los criterios para considerar el carácter que tiene tal o cual terapia, está muy ligada al ámbito de la justicia hacia el paciente. Desde este punto de vista, serían desproporcionados los medios que "no son debidos ni por humanidad ni por justicia y, por lo tanto, no son exigibles por ningún título". Como contrapartida, los medios proporcionados serían aquellos "debidos para conservar la vida humana por humanidad y justicia,

con ponderada atención a los resultados cuantitativos o cualitativos previsibles, tanto médicos como vitales; estos medios proporcionados pueden ser habituales o relativamente habituales"¹³

Un ejemplo para ilustrar esta cuestión sería el Documento de la Congregación para la Doctrina de la Fe que se hizo público en septiembre de 2007 como respuesta a dos preguntas de la Conferencia Episcopal de Estados Unidos remitidas con fecha de 1 de agosto de 2007. La cuestión que planteaban era sobre la nutrición e hidratación artificial de pacientes en estado vegetativo permanente. Sobre este tema sigue habiendo controversia y divergencias de enfoque.

*" El documento considera la nutrición e hidratación artificiales como medios "ordinarios, proporcionados y obligatorios". Da como razón para no hacer excepciones a la administración de nutrición y alimentación la finalidad de estos medios: la preservación de la vida, a la que dice tiene derecho la persona paciente por su fundamental dignidad humana. Es cierto y estaremos de acuerdo en afirmar y defender la dignidad de esa persona. Pero de ahí no se sigue que esa protección se identifique con la preservación de la vida biológica a toda costa en todos los casos. Si se suspende responsablemente la nutrición e hidratación no es porque se ignore o minusvalore la dignidad de esa persona, sino precisamente porque se la respeta y se ha llegado a la conclusión de que esa suspensión es la mejor forma de respetarla. (La manera autoritaria, dogmática y sin lugar para excepciones del documento vaticano tendrá que ser cuestionada desde el disenso respetuoso pero honradamente crítico de quienes se dediquen a la bioética con perspectivas teológicas)."*¹⁴

➤ **Lo que no es eutanasia:**

Evitaremos recurrir a términos que han traído y traen confusión al ya espinoso tema. Nos referimos a los diversos adjetivos con los que se ha acompañado la palabra eutanasia. Existe gran consenso en restringir la definición de esta palabra, nombrando de manera adecuada otras acciones que pueden tener el resultado de muerte, desde un contexto diferente. Por ejemplo:

"Alguien, por protesta de conciencia, hace huelga de hambre o quema su cuerpo, como los monjes vietnamitas anti-guerra. Eso tiene un nombre: opción deliberada por suprimir la propia vida como acción de protesta testimonial.

*Alguien necesita mayor dosis de calmante para aliviar su dolor, aunque conlleve acelerar el proceso de morir. Eso tiene un nombre: **analgesia apropiada**. (Llamarlo eutanasia indirecta origina malentendidos).*

En el siguiente cuadro aparecen los términos a los que se calificaba de eutanasia con un adjetivo, y que inducen a error a la hora de valorar la toma de decisiones en situaciones de enfermedad avanzada. Las situaciones que estas definiciones describen, quedan fuera del concepto de eutanasia, y por tanto tienen un tratamiento ético y legal diferente. Podemos observar que coinciden en sus términos cuando aparecen en artículos y libros de bioética y también en el glosario que acompaña a muchas de las leyes en torno al final de vida.

Tabla 1. Términos correctos que rodean a las decisiones sanitarias en torno al final de la vida y a la palabra "eutanasia", aún siendo diferentes a ella¹⁵

<p>Limitación de tratamiento de soporte vital.</p> <p><i>Caso ejemplo: retirada de ventilador de Karen Ann Quinlan (1976)</i></p>	<p><i>Retirada o no-inicio de medidas terapéuticas por la ponderación del equipo profesional que estima que resultan inútiles para la situación concreta de un paciente.</i></p>
<p>Rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento.</p> <p><i>Caso ejemplo: caso Echevarría (2007)</i></p>	<p><i>Decisión autónoma de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento por parte del paciente competente, una vez informado y de manera voluntaria</i></p>
<p>Sedación paliativa (Terminal o en agonía).</p> <p><i>Caso ejemplo: padre del Dr. Quill (2004)</i></p>	<p><i>Administración de fármacos a un paciente (habitualmente) en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios</i></p>
<p>Suicidio (lúcido).</p> <p><i>Caso ejemplo: muerte de Sócrates</i></p>	<p><i>Producción voluntaria de la propia muerte. Matarse a sí mismo.</i></p>
<p>Suicidio (Medicamento) Asistido.</p> <p><i>Ley de Oregón (en vigor desde 1997)</i></p> <p><i>Caso no médico: caso Sampedro (1998)</i></p>	<p><i>Actuación de un profesional sanitario (o tercera persona) mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz, con una enfermedad irreversible que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y que no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales y/o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee.</i></p>
<p>Eutanasia.</p> <p><i>Ley de Holanda y Bélgica (2002)</i></p>	<p><i>Actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste, siendo capaz, se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar por otros medios.</i></p>
<p>Homicidio (por compasión).</p> <p><i>Casos ejemplo: las enfermeras austriacas</i></p>	<p><i>Matar a alguien, sin su petición, sin que concurren las circunstancias de alevosía, precio o ensañamiento.</i></p>
<p>Asesinato.</p> <p><i>Caso ejemplo: programa eugenesia nazi</i></p>	<p><i>Matar a alguien con alevosía, ensañamiento o mediando precio</i></p>

- **Limitación del tratamiento de soporte vital.** (También llamada esfuerzo terapéutico (LET):

*El tratamiento de soporte vital es el "conjunto de medios indicados y orientados a revertir las situaciones que conllevan riesgo vital para una persona y que incluye toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra con el objetivo de retrasar su muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causa."*¹⁶ Por tanto la acción de adecuarlo se define en la ley como: " Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no inicio de medidas terapéuticas al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar."¹⁷

- **Rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento:**

*"Así como en la toma de decisiones de LET el peso principal de la decisión recae en el profesional, en las decisiones de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento el protagonismo total corresponde al paciente. El rechazo de tratamiento forma parte de la teoría general del consentimiento informado, que es el modelo de toma de decisiones vigente en la bioética moderna. El médico ha de respetar el derecho del paciente a rechazar total o parcialmente una prueba diagnóstica o el tratamiento...Sólo en situaciones excepcionales, como el peligro para la salud pública o ante una emergencia vital súbita e inesperada que no permite demoras en la atención y cuando no haya constancia previa de las preferencias del paciente, los profesionales pueden actuar sin su consentimiento."*¹⁸

- **Sedación paliativa:**

*"Es la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas pertinaces que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante."*¹⁹

La definición que aparece en la legislación distingue: "**Sedación paliativa.** Administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito o por representación. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

Sedación terminal. Administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la conciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, o por representación."²⁰

- **Homicidio por compasión.**

"Poner fin a la vida del enfermo cuando él no lo ha pedido no es eutanasia ni es legítimo. Es probable que detrás de estas demandas, entre otras cosas, esté el dolor del propio familiar, quien proyecta su sufrimiento en la persona que está muriendo (y que en ningún momento ha dicho que quiera acabar con su vida) . Se trata de una situación de difícil gestión porque vivimos en una sociedad con un déficit claro en cuanto a la capacidad de tolerar el dolor, el sufrimiento o lo no estético .

*El sufrimiento de la familia debe ser objeto de máxima atención y de intensa dedicación, pero el protagonista es el enfermo . Y si este está tranquilo, sin dolor y, sobre todo, no se ha pronunciado con claridad previamente, lo que no podemos hacer es anticipar su muerte con la finalidad de paliar el sufrimiento de quienes lo rodean, para lo cual es preciso poner en marcha otras estrategias ."*²¹

- **Suicidio asistido**

*"El suicidio asistido «es la acción de una persona que sufre una enfermedad irreversible para acabar con su vida y que cuenta con la ayuda de alguien que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo»"*²² .

*"El paciente solicita también la muerte al médico, pero la intervención de este último se limita a facilitarle los medios para que consiga su objetivo. Desde el punto de vista legal la diferencia es muy relevante y esta colaboración o ayuda al suicidio estaría penalizada de forma muy diferente."*²³

- **Lo que es Eutanasia :**

*" Eutanasia es toda conducta de un médico, u otro profesional sanitario bajo su dirección, que causa de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales que, por su naturaleza, le provoca un padecimiento insoportable y le causará la muerte en muy poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reiterada, y se lleva a cabo con la intención de liberarlo de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad."*²⁴

*«Acciones que realizan otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que tiene un sufrimiento físico o psíquico, que vive como inaceptable, indigno y como un mal, como consecuencia de una enfermedad incurable, para evitarle el sufrimiento, causándole la muerte de forma segura, rápida e indolora»*²⁵ (Terés)

*"Se entiende por eutanasia: a) adelantar intencionadamente la muerte, b) de alguien en enfermedad incurable, c) con sufrimientos insoportables, d) que lo solicita libre y reiteradamente, e) realizado con garantías médico-legales, f) en donde la legislación lo permita"*²⁶

En la exposición de motivos de la Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia, ésta queda definida de la siguiente manera: **" La eutanasia significa etimológicamente «buena muerte» y se puede definir como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento.**

Enfermedad grave e incurable: *la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos, constantes e insoportables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.*

Sin que aparezca otra denominación, se define también lo que éticamente entendemos como suicidio asistido: **Prestación de ayuda para morir:** *consiste en proporcionar una sustancia que tiene como consecuencia la muerte de una persona; se puede producir en dos modalidades:*

a) la administración directa de una sustancia a una persona que lo haya requerido y que cause su muerte, o

b) la prescripción o suministro de una sustancia a una persona que lo haya requerido, de manera que esta se la pueda auto administrar para causar su propia muerte."

Otros conceptos definidos en la legislación²⁷:

Consentimiento informado: *"es la conformidad libre, voluntaria y consciente de una persona, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada."*

Consentimiento informado hacia y en el proceso final de la vida. *"Es el proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual una persona capaz e informada de modo adecuado, comprensible y accesible, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores, debiendo dejarse la debida constancia en la historia clínica."*

Acompañamiento al final de la vida. *"Acción de la persona que está presente con quien se encuentra al final de su vida y respeta los valores y creencias con empatía y ecuanimidad"*

Espiritualidad. *"Íntima aspiración del ser humano que anhela una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a su existencia. Es esencial al ser humano y no es patrimonio de ninguna religión o creencia."*

Valores vitales. *"Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte"*

(Proyecto ley Eutanasia): *"Conjunto de convicciones y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte."*

Síntoma refractario. Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de la persona.

Situación de últimos días o de agonía. Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.

Situación terminal. Estado en el que la persona no responde a los tratamientos aplicados y evoluciona hacia el fallecimiento. Es el momento de pasar de curar a cuidar, es decir, a proporcionar los cuidados que alivien los síntomas y le proporcionen bienestar.

Medida de soporte vital: *intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma.*

Obstinación terapéutica: *Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.*

Lex artis.- *Comporta no sólo el cumplimiento formal y protocolario de las técnicas previstas, aceptadas generalmente por la ciencia médica y adecuadas a una buena praxis, sino la aplicación de tales técnicas con el cuidado y precisión exigible de acuerdo con las circunstancias y los riesgos inherentes a cada intervención según su naturaleza." (Sentencia de Tribunal Supremo de 23 de mayo de 2006).*

"📌 **Legalizar:** dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley, quedando fuera de la norma sancionadora a todos los efectos, sin condicionantes ni requisitos. La legalización implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano ante los tribunales, y corresponde a una conducta normalizada socialmente.

📌 **Despenalizar:** dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley bajo determinados condicionantes y requisitos que, si se incumplen, será igualmente castigado. Ordinariamente, la despenalización no implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano aunque si ejercitable, y tampoco corresponde a una conducta normalizada socialmente sino excepcional."²⁸

3.- Aspectos legislativos

Es relevante conocer la legislación que recoge los derechos de los pacientes, tanto para los propios pacientes y usuarios como para los profesionales que los han de respetar y cumplir para que sean realmente efectivos.

En la temática que estamos abordando vamos a resaltar algunos de ellos, para con posterioridad poder ir relacionando y destacando aspectos que se contienen en las legislaciones de "proceso de morir dignamente" y el proyecto legislativo de despenalización de la eutanasia.

Un documento (entre otros) al que se suele hacer referencia y que aparece en las fundamentaciones legislativas sobre el ser humano y su dignidad, es el "Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 19 de noviembre de 1996" (**Convenio de Oviedo**).

Así pues recordemos que en su "Artículo 1 (Objeto y finalidad) Las partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina".

En artículos siguientes hace referencia a la "Primacía del ser humano" y dice "**El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o la ciencia.**"

El **acceso igualitario** a los beneficios de la sanidad, teniendo en cuenta las necesidades de la sanidad y los recursos disponibles.

El **consentimiento**, una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento.

Vida privada y **derecho a la información**, experimentación científica...

La llamada "Ley del Paciente" es una legislación española que recoge estos aspectos, y por extraño que parezca suelen desconocer los propios pacientes, los que potencialmente serán (usuarios) y los profesionales sanitarios y no sanitarios que los han de implementar.

- **En la Ley 41/2002**, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Nos vamos a centra en el artículo que hacer referencia a los principios básicos:

Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica. **2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios.** El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley. **3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente,** después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. **4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento,** excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito. **5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera,** así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria. **6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas,** sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente. **7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.**

❖ **Leyes que regulan los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención a final de la vida**

Nos morimos solo una vez, no poderlo hacer en las condiciones adecuadas impide corregir los errores cometidos. Los profesionales sanitarios han de ser especialmente conscientes de esto, pero también los familiares y allegados.

Sobre el derecho a una muerte digna han legislado hasta el momento 11 CCAA, no hay en este sentido una legislación nacional.

La Andalucía es la primera en legislar sobre este etapa / momento de la vida de las personas tras la polémica que se suscitó y la **opinión emitida por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación de Andalucía en el caso de Inmaculada Echevarría (IE).**

Fragmento clave recogido en el artículo publicado por PABLO SIMÓN-LORDA;E INÉS MARÍA BARRIO-CANTALEJO de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

“Es opinión de esta Comisión que, con respecto a la retirada de la ventilación mecánica, **los profesionales sanitarios que atienden a la paciente IE habrán cumplido sus obligaciones éticas cuando:**

- Hayan comunicado a la paciente su valoración técnica sobre el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad y sobre la indicación d e la ventilación mecánica (principio de no-maleficencia).

- Le hayan expresado su opinión profesional acerca del grado de beneficio que pueda proporcionarle dicho tratamiento (principio de beneficencia).
- Se hayan asegurado de que la decisión de la paciente es expresión real de su autonomía (principio de autonomía). Esto exige a su vez:

Asegurarse, hasta un grado de convicción razonable, de que la paciente toma su decisión de manera voluntaria, libre de coacciones y manipulaciones por parte de terceras personas.

Proporcionarle información detallada acerca de las consecuencias de la decisión que está tomando, incluyendo la alta probabilidad de fallecimiento, de una manera reiterada y clara.

Asimismo deberán explorar con ella todas las alternativas posibles a la suspensión de la ventilación mecánica y extremar la oferta de unos cuidados paliativos de calidad.

Evaluar explícitamente su capacidad de obrar de hecho para tomar esta decisión. Es particularmente importante descartar que los síntomas depresivos, aunque los hubiera, puedan interferir en la capacidad de la paciente. A este respecto debe ser tenido en cuenta el informe de valoración ya emitido por dos psiquiatras del hospital donde está ingresada, donde se insiste en la ausencia de depresión actual establecida y en la capacidad de la paciente para tomar decisiones.

Asegurar la perdurabilidad y estabilidad de la decisión mediante un tiempo razonable de espera antes de tomar la decisión final.

Una vez se hayan cumplido satisfactoriamente estos requisitos, no se ven actualmente razones éticas que impidan a los profesionales cumplir la petición de suspensión de desconexión de la ventilación mecánica. Y ello aunque suponga, con elevada probabilidad, la muerte de la paciente.

Han legislado:

- La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el **Proceso de la Muerte de Andalucía** (Ley núm. 2/2010, de 8 de abril).
- Código Civil de **Cataluña** (Libro Segundo - Persona y Familia, aprobado por la Ley núm. 25/2010, de 29 de julio).
- La Ley de **La Rioja** de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (Ley núm. 10/2011, de 24 de marzo).
- La Ley Foral de dignidad de la persona en el proceso de muerte de **Navarra** (Ley Foral núm. 8/2011, de 24 de marzo).
- LEY 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. **Aragón**
- La Ley derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida de **Canarias** (Ley núm. 1/2015, de 9 de febrero).
- Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. **Galicia**.
- La Ley 11/2016, de 8 de julio, del **Parlamento Vasco**, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

- LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. **Comunidad Valenciana.**
- LEY 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. **Comunidad de Madrid.**
- Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida. **Asturias**

Conforme van apareciendo y entrando en vigor las distintas legislaciones, se observa que se abandonan el término “muerte digna” para adoptar el del “proceso de atención al final de la vida”. Desde nuestro punto de vista parece más apropiado, entre otras cosas porque deja de hacer referencia a un momento puntual (la muerte), y lo aborda como un proceso que contempla la atención y cuidados que hay que dispensar a la persona hasta que fallece.

Vamos a comentar aspectos contenidos en estas legislaciones usando como referente la legislación de la Comunidad Valenciana.

“En síntesis, una vida digna requiere una atención digna previa a la muerte”.

El interés e importancia que tiene formar, divulgar, y realizar un documento de **voluntades anticipadas** por y entre los ciudadanos. La existencia de este documento, que por otra parte es cuantitativamente según los registros oficiales escaso, facilita en el momento necesario la puesta en marcha o no de determinadas medidas asistenciales.

Ampliar el acceso a los cuidados paliativos de las personas. Unos cuidados a aplicar sean cuales sean el lugar y las condiciones en las que se traten estas situaciones: hospital, institución social, residencia o domicilio particular, son aspectos contemplados.

Respecto a la labor del personal sanitario que atiende a las personas en situación del final de la vida se ve dificultada por distintos factores, que van desde la **formación específica** necesaria, hasta la negación u ocultación que gran parte de la sociedad hace de la muerte, las expectativas poco realistas de familiares o pacientes en estado terminal o la incertidumbre ante tratamientos concretos.

Contempla la posibilidad de “**acudir a los comités de bioética asistencial de los departamentos de salud** o, en su caso, al Comité de Bioética de la Comunitat Valenciana para clarificar y resolver conflictos de valores que puedan generarse en la investigación o en la práctica clínica sobre lo que se puede y lo que se debe hacer en los procesos del fin de la vida”.

En el caso de la consulta que tenga que resolverse con carácter urgente, el comité establecerá los medios necesarios para emitir su resolución en el plazo máximo que se determinará por vía de reglamento y que no será superior a 48 horas.

Para que todas estas cuestiones puedan llevarse a cabo, las legislaciones que comentamos tiene por objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona en el proceso final de su vida y **establecer los deberes que han de cumplir las instituciones y centros, sanitarios y sociales, tanto de titularidad pública como privada.**

Es muy relevante el consentimiento informado que ya hemos comentado y el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de la vida, a su autonomía personal, a recibir una información veraz de manera accesible y comprensible respetando su intimidad y la de sus familiares o allegados garantizando la confidencialidad.

Se contempla el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y que **el del rechazo o interrupción de un procedimiento o tratamiento, sin que por ello exista menoscabo en la atención y por lo tanto se han de seguir dispensando los cuidados necesarios.**

Otro tema que aborda y que con demasiada frecuencia no está resuelto es el **alivio del dolor y del sufrimiento**. Aquí la legislación remarca este aspecto señalando el derecho a recibir una “atención integral idónea y el mejor tratamiento disponible que lo prevenga y alivie” así como el de otros síntomas que aparezcan en dicho proceso. “Cuando los síntomas se comporten como refractarios o la persona lo solicite expresamente, tiene **derecho a recibir sedación terminal** mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su nivel de consciencia”.

Finalmente **respecto al acceso a la información**, solamente podrá revelarse información confidencial cuando la persona otorgue su consentimiento.

En el momento actual no es realista cumplir y hacer cumplir el contenido de artículo 30 de la Ley 16/2018 de la CV, “Las instituciones y centros sanitarios y sociales garantizarán a la persona en situación de últimos días una habitación de uso individual, con el nivel de confort e intimidad que requieran tanto ella como su acompañante. Asimismo, podrá estar acompañada permanentemente por una persona allegada de acuerdo con sus preferencias.”

Como en otras ocasiones y circunstancias se observa una muy buena intención que no es acompañada de la dotación presupuestaria.

No todas las instituciones están dotadas de habitación individual para la atención de los pacientes. Esta situación generará tensiones entre los pacientes y sus familiares, con los profesionales y las instituciones. El personal que afronte estas situaciones y dado que no está en su mano solucionarlas, al menos ha de recibir una formación específica al respecto por parte de las instituciones tendente a aclarar y establecer criterios para minimizar las tensiones agilizando determinadas actuaciones mostrándose espacialmente sensibles en esta particular fase del proceso se final de la vida.

También la formación en cuidados al final de la vida (“Artículo 32. Se asegurará la oferta de una formación específica al personal implicado en la atención al final de la vida, para la aplicación y cumplimiento de esta ley”) es otro aspecto relevante que

se ha de abordar, y no existe el presupuesto “0” que lo solucione. Si la formación es “obligatoria” hay que facilitarla se deben arbitrar los mecanismos.

Hay que decir que hay centros que están ya en ello.

Actualmente el **Código Penal**: LIBRO II Delitos y sus penas

TITULO I Del homicidio y sus formas...

Artículo 143.

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este Artículo.

❖ **Regulación de la Eutanasia.**

- **Proposición de ley orgánica de regulación de la Eutanasia.** (122/000239 Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia. Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista).

La Proposición de Ley tiene un total de 22 artículos, cinco capítulos, cinco disposiciones adicionales y tres disposiciones finales.

Los artículos están estructurados en cinco capítulos:

Capítulo I: Disposiciones Generales: objeto, ámbito de aplicación y definiciones.

Capítulo II: Derecho de las personas a solicitar la prestación de ayuda para morir y condiciones para su ejercicio: requisitos y condiciones de la solicitud.

Capítulo III: Deberes y obligaciones de los facultativos y facultativas que presten o denieguen la ayuda para morir y garantías que han de observarse: regular la actuación del personal sanitario.

Capítulo IV: Garantía en el acceso a la prestación de ayuda para morir: garantizar a todos el acceso a la prestación, así como incluirla en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Capítulo V: Comisiones de control y evaluación.

Este proyecto legislativo plantea la solución (digámoslo así) a cuatro preguntas:

I. Qué conductas despenalizamos.

Modificación del artículo 143.4 del Código Penal.

Se modifica el artículo 143.4 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, que tendrá la siguiente redacción:

«**No será punible la conducta del médico o médica que con actos necesarios y directos causare o cooperare a la muerte de una persona, cuando esta sufra una enfermedad grave e incurable o discapacidad grave crónica, en los términos establecidos en la ley.**

Se entiende por enfermedad grave e incurable aquella que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos, constantes e insoportables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.

Se entiende por discapacidad grave crónica la situación en la que se produce en la persona afectada una invalidez de manera generalizada de valerse por sí misma, sin que existan posibilidades fundadas de curación y, en cambio, sí existe seguridad o gran probabilidad de que tal incapacidad vaya a persistir durante el resto de la existencia de esa persona.

Se entienden por limitaciones aquellas que incidan fundamentalmente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, así como sobre su capacidad de expresión y relación, originando por su naturaleza sufrimientos físicos o psíquicos constantes e intolerables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable. En ocasiones pudiere suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.»

El médico es el profesional que exclusivamente puede realizarla, y es por tanto el que va a “soportar” el peso de que las decisiones del paciente se cumplan (Salvo lo que se acojan a la objeción de conciencia que está contemplada en el presente proyecto.

Desde nuestro punto de vista el “Equipo Asistencial” debería tener más protagonismo, y quizá no sea esto así por tratar de garantizar la llamemos rigurosidad de la decisión y su responsabilidad.

Hace referencia a los países de nuestro entorno dos modelos de tratamiento normativo de la eutanasia.

Por una parte, los países que despenalizan las conductas eutanásicas cuando se considera que en quien la realiza no existe 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.

Por otra parte, los países que han regulado los supuestos en que la eutanasia es una práctica legalmente aceptable, siempre que sean observados concretos requisitos y garantías.

Los países que ha legislado la despenalización de la eutanasia: Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Colombia y Canadá.

II. Que situaciones del paciente contemplamos.

En la **exposición de motivos** del proyecto de ley, “La legalización y regulación de la eutanasia se asientan sobre la compatibilidad de unos principios esenciales que son basamento de los derechos de las personas, y que son así recogidos en la Constitución Española. Son, de un lado, los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, y de otro, bienes constitucionalmente protegidos como son la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad. Se busca, en cambio, **legislar para respetar la autonomía y voluntad de poner fin a la vida de quien está en una situación de enfermedad grave e incurable, o de discapacidad grave y crónica, padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables**, lo que denominamos un contexto eutanásico.

«**Discapacidad grave crónica**»: situación en la que se produce en la persona afectada una invalidez de manera generalizada de valerse por sí mismo, sin que existan posibilidades fundadas de curación y, en cambio, sí existe seguridad o gran probabilidad de que tal incapacidad vaya a persistir durante el resto de la existencia de esa persona. Se entienden por limitaciones aquellas que inciden fundamentalmente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, así como sobre su capacidad de expresión y relación, originando por su naturaleza sufrimientos físicos o psíquicos constantes e intolerables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

«**Enfermedad grave e incurable**»: la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos, constantes e insoportables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.

Contemplando el derecho de las personas a solicitar la prestación de ayuda para morir y condiciones para su ejercicio.

III. Cómo es la prestación

La realización de la prestación de ayuda para morir debe hacerse con el máximo cuidado y profesionalidad.

a) En los casos en los que la prestación de la ayuda para morir lo sea conforme a la forma descrita en el artículo 3.6.a), el médico o médica asistirá al solicitante hasta el momento de su muerte.

b) En el supuesto contemplado en el artículo 3.6.b) de esta ley, el médico o médica, tras prescribir la sustancia que el propio solicitante se auto-administrará, mantendrá la debida tarea de observación y apoyo a este hasta el momento de su fallecimiento.

IV. Cómo lo controlamos

Comisiones de control y evaluación.

“Existirá una Comisión de Control y Evaluación en cada una de las Comunidades Autónomas, así como en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.

Dichas Comisiones serán creadas por acuerdo de los respectivos Gobiernos autonómicos y de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, en los que se determinará su régimen jurídico.”

Tal como se contempla la existencia la creación y régimen de estas comisiones puede dar pie si se aprobara la ley, a que en la práctica y dependiendo del control político de cada CCAA su funcionamiento resultara distinto.

Requisitos:

La solicitud de prestación de ayuda para morir deberá hacerse por escrito, y el documento deberá firmarse en presencia de un profesional sanitario, que lo entregará al médico responsable y se deberá incorporar a la historia clínica. La persona lo puede revocar en cualquier momento.

Si se le deniega tiene un plazo de 5 días hábiles para recurrir a la “Comisión de Control y Evaluación”.

Deberes y obligaciones de los facultativos que presten o denieguen la ayuda para morir han de abrir con la persona solicitante un proceso deliberativo sobre diagnósticos, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita.

Evaluación por otro médico que no forme parte del equipo y que sea competente en el ámbito de las patologías padecidas por el solicitante.

Asegurarse de que han transcurrido al menos quince días naturales entre el día en que la última solicitud fue firmada y el día en el cual se presta la ayuda para morir.

Lo pondrá en conocimiento del presidente o presidenta de la Comisión de Evaluación y Control al efecto de que se realice el control previo previsto en el artículo 15. **No obstante, se podrá llevar a cabo dicha ayuda a morir sin el control previo en los casos excepcionales de muerte o pérdida de capacidad inminentes**, tal y como resulta del apartado 7 de este mismo artículo, (El médico o la médica deberá asegurar-

se de que han transcurrido al menos quince días naturales entre el día en que la última solicitud fue firmada y el día en el cual se presta la ayuda para morir. Si el médico o la médica considera que la muerte de la persona o la pérdida de la capacidad para otorgar el consentimiento informado son inminentes, podrá aceptar cualquier periodo menor que considere apropiado en función de las circunstancias clínicas concurrentes de las que deberá dejar constancia en la historia clínica).

En principio estas excepciones no se entienden muy bien, pues si el “final de la vida del solicitante es inminente o previsible a muy corto plazo”, la Sedación Terminal, sería una opción válida y ya reconocida.

Garantía en el acceso a la prestación de ayuda para morir.

La prestación de ayuda para morir estará **incluida en la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y será de financiación pública incluso cuando se practique en el domicilio particular de la persona solicitante.**

4.- Aspectos filosóficos, antropológicos, éticos y religiosos

*"Es evidente que decisiones de este tipo trascienden el objeto propio de la medicina. Éstas llevan grabadas una serie de interrogantes acerca del valor de la vida humana, de su indisponibilidad e inviolabilidad, de su sentido, del valor, alcance y límites de la libertad humana y del sufrimiento, así como acerca de la profesión médica y todo el complejo aparato sanitario, y su modo de relacionarse con los enfermos en tales situaciones... Todos estas interrogantes obligan a conducir el tema al ámbito de la antropología filosófica y teológica, así como al de la ética y el derecho."*²⁹

No nos es posible entrar en todos estos aspectos, para los que sería necesario contar con aportaciones de expertos en las diversas materias, y dedicarle mucho más tiempo. Hay experiencias concretas de realización de un diálogo interdisciplinar serio y respetuoso previo a la promulgación de algunas de las leyes autonómicas en vigor. Por nuestra parte, trataremos de dar unas pinceladas sobre las preguntas y reflexiones que nos surgen desde nuestro ámbito profesional y nuestra vinculación con la Bioética, y también desde nuestra pertenencia a la Iglesia.

*"He aquí cómo una misma palabra, dignidad, puede albergar significados distintos en función de las creencias y la escala de valores de las personas, y ser utilizada para defender posturas opuestas relativas a quién pertenece la propia vida . Aquí es donde radica de hecho buena parte del debate sobre la eutanasia."*³⁰

*"Supuesta la igualdad en **dignidad** de todos los seres humanos, la exigencia de respeto incondicional exigida por esa dignidad se hace especialmente patente, no donde el “barro/cuerpo” alcanza niveles altos de belleza, salud o dotes mentales, sino precisamente allí donde la **fragilidad** y **vulnerabilidad** se ponen de manifiesto...donde hay mayor fragilidad y dependencia, allí se nos está apremiando, ante la realidad de esa existencia personal más necesitada de apoyo, a una mayor responsabilidad y solidaridad en nuestra respuesta a su exigencia de respeto y de ayuda. Aquí hay una aportación fuerte por parte de la religiosidad y espiritualidad, que ayuda a colocar en un **horizonte de sentido último** el esfuerzo de fundamentación de la dignidad humana hecho por las éticas. Es algo, por otra parte, muy de agradecer, ya que sabemos las limitaciones de esos esfuerzos de fundamentación y el atolladero en que pueden atascarse. Es preferible, por*

eso, en vez enredarnos en el círculo sin salida de la fundamentación, acentuar complementariamente dos experiencias: la ética y la religiosa.

La **experiencia ética** es una vivencia de admiración ante el valor de la persona y de indignación ante el antivalor que ignora la exigencia de respeto a la persona .

La **experiencia religiosa** es la vivencia de ser incondicionalmente acogida y aceptada la persona sin discriminación, y amada ya desde antes de nacer por quien la llama a la existencia con amor. De ahí surge el fundamento, tanto del trato igual para todas las personas, como de la reconciliación y el perdón. Si con la ética aristotélica llegamos hasta la amistad y la justicia, las éticas en perspectiva religiosa nos invitan a un paso más: la aceptación de la persona extranjera, diferente, marginada o enemiga, así como de la persona con cualquier clase de dependencia o fragilidad. Consiguientemente, a tomar especialmente en serio la responsabilidad de respetar la dignidad de la persona enferma en situación terminal."³¹

"Una posible formulación del problema ético de la eutanasia y del suicidio asistido podría ser la siguiente: ¿En caso de padecer una enfermedad en fase final y/o irreversible, tenemos derecho a pedir a un tercero (personal sanitario o familiar) que nos provoque deliberadamente la muerte para poner fin a nuestro sufrimiento (eutanasia)?, ¿Tenemos derecho a pedir a alguien que nos ayude a morir, que ponga a nuestro alcance los elementos necesarios para provocarnos nosotros mismos la muerte (suicidio asistido)?

Estamos viendo como nuestra sociedad está respondiendo a estas y otras muchas cuestiones éticas de forma totalmente polarizada, lo cual hace muy difícil el diálogo y el encuentro de valores comunes que puedan protegerse. Estos son algunos de los argumentos que se aportan:

➤ A favor: Los que responden afirmativamente ambas preguntas fundamentan este derecho en la **libertad del individuo**. Y el razonamiento que normalmente se utiliza sigue este hilo argumental: Las personas, mientras no se demuestre lo contrario, somos seres autónomos, somos libres de decidir sobre todo aquello que afecta a nuestra vida y nuestro destino. Las personas tenemos el derecho a escoger nuestra muerte y no sólo a padecerla y escogiendo la muerte nos hacemos plenamente responsables de nosotros mismos. En consecuencia el derecho a morir, el **derecho a disponer de la propia vida**, -tanto en el caso de la eutanasia como en el suicidio asistido- se deriva del derecho de las personas a la autodeterminación y, por tanto, debe formar parte de la lista de derechos humanos fundamentales. Por otra parte, las personas somos libres para tener nuestras propias convicciones, somos libres de **escoger el ideal de "vida buena"** y de **"buena muerte"** que consideremos más pertinente. Nadie puede obligar a nadie a vivir contra su propia voluntad en nombre de intereses ajenos, intereses de Estado o de otras personas o grupos. Por tanto -se concluye- no se pueden poner impedimentos ni a quien pide ayuda para que le provoquen la muerte (eutanasia) ni a quien pide ayuda para que él mismo se pueda dar muerte (suicidio asistido). "³²

Desde el punto de vista jurídico, " El Estado puede proteger la vida, pero no imponer el deber de vivir en todas las circunstancias. El reconocimiento del derecho a la vida tiene en nuestro ordenamiento una vocación garantista: frente al Estado y frente a los demás ciudadanos. No se trata de un derecho absoluto: el derecho a la vida puede entrar en colisión con otros derechos y debe ser ponderado. A la luz de la Constitución, y desde un punto de vista estrictamente jurídico, no es posible situar en todos los casos el derecho a la vida por encima del de la libertad del individuo. Hay que tener en cuenta que la ley penal debe acomodarse a los principios constitucionales, ya que estos principios son los que establecen los bienes jurídicos merecedores de la tutela penal. La concepción del derecho a la vida que implica el mantenimiento de ésta incluso en con-

tra de la voluntad de su titular, debe ceder paso a concepciones más acordes con el respeto al derecho de autodeterminación de las personas y con el carácter laico del Estado. Las garantías siempre se establecen a favor de quien ostenta el derecho y no en su contra: el derecho a la vida lleva aparejado el deber de respetar la vida ajena, pero no el deber de vivir contra la propia voluntad en condiciones penosas"³³

➤ *En contra: Aquellos que son contrarios al derecho a pedir la eutanasia o el suicidio asistido se basan en diversos argumentos. El argumento principal es la afirmación de que **la vida humana es inviolable y sagrada** y, por tanto, se debe respetar siempre, sea cual sea su condición. Es la postura clásica de la tradición occidental sobre el respeto a la vida. Se considera que conservar la vida o no lesionar la integridad física de los demás, aunque nos lo pidan, es una **obligación moral irrenunciable** que nos recuerda el precepto "no matarás". Esta obligación, se afirma, proviene tanto de la ley natural como de la ley divina. Habría pues, como hacen notar algunos autores, dos autoridades susceptibles de garantizar la sacralidad de la vida humana: la naturaleza y Dios.*

*Por otra parte, también se presenta el punto de vista de la **ética religiosa**: la mayoría de las religiones afirman el **valor fundamental -pero no absoluto- y sagrado de la vida humana**. La vida y la muerte, desde esta perspectiva, pertenecen sólo a Dios y, por lo tanto, no pueden dejarse al libre albedrío del hombre. Y, a partir de uno y otro argumento, se concluye que **se debe respetar la vida antes que la libertad** y, por tanto, **hay que poner límites éticos y legales a las decisiones autónomas**." (IBB)*

*Otro argumento contrario al derecho a pedir la eutanasia o el suicidio asistido subraya que **la persona humana es un ser social por naturaleza y por tanto su libertad tiene una dimensión relacional**. Ignorar esta dimensión es hacer una interpretación parcial del ser humano y encaminarse hacia un concepto de libertad autárquico, es decir, creerse dueño de uno mismo y no tener que dar explicaciones a nadie. Entre las personas hay una interdependencia y esto condiciona nuestra libertad. Sin apoyarse necesariamente en un fundamento religioso, los defensores de esta postura ponen más el acento en el aspecto cuantitativo o biológico de la vida (**la cantidad de vida**). En cambio, los partidarios del derecho a la eutanasia o al suicidio asistido ponen énfasis sobre todo en la **calidad de la vida**, calidad de la que cada individuo es el único juez.*

*Desde el punto de vista de una **ética secular** -al margen de toda referencia religiosa- no parece que haya una respuesta totalmente convincente a favor o en contra del derecho a la eutanasia o del derecho al suicidio asistido. La respuesta será favorable o contraria a estas prácticas según se parta de una u otra de las dos posturas mencionadas, de la autoridad que se otorgue a sus razonamientos y, también, de la forma que cada cual entienda la vida, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Por otra parte, si aceptamos movernos dentro de los parámetros mentales de una **sociedad liberal y democrática**, es muy difícil encontrar argumentos decisivos para valorar qué postura tiene más peso. Ambas posturas -aunque pretenden defender lo mismo, es decir, la dignidad de la persona- aparecen como irreconciliables. El debate, en el ámbito ético, está pues abierto y frecuentemente nos da la sensación que ha llegado a un callejón sin salida. Si, por lo visto, en el ámbito ético no existe una salida clara, entonces el derecho o no derecho a la eutanasia o al suicidio asistido será necesario dirimirlo en el campo político-jurídico. Conviene recordar que en el ámbito público son las leyes, y no la autonomía personal y la propia idea de "buena muerte", las que tienen la última palabra. Por tanto, el problema de la eutanasia y del suicidio asistido no es sólo un problema ético sino también un **problema jurídico**. Y un último apunte. Se debe tener en cuenta que, tanto en la eutanasia como en el suicidio asistido hay implicada necesariamente otra persona a la que se pide ayuda para poder llevar a cabo aquello que se desea, la muerte. Así, tanto en la petición de eutanasia como en la de suicidio asistido, se trata de una petición que*

no sólo afecta a la autonomía individual (el ámbito privado) sino que, en la medida que se requiere la colaboración de alguien Y aquí aparece un problema ético esencial que podemos formular con una doble pregunta: ¿El personal sanitario - u alguien ajeno a estas profesiones- está legitimado éticamente para provocar la muerte de una persona o colaborar en ello, aún en el caso que esta persona tenga una enfermedad irreversible o en fase final y pida libremente, insistentemente y reiteradamente la muerte?, ¿En nombre de su libertad individual, un enfermo con una enfermedad irreversible o en fase final puede obligar a un tercero - personal sanitario u otro- a practicarle la eutanasia o a hacerle colaborar en un suicidio?. En una sociedad democrática y plural ser partidario o contrario de la eutanasia o del suicidio asistido no debería ser motivo de exclusiones o descalificaciones. Por tanto, entendemos que sería un signo de madurez intelectual y de responsabilidad social que el debate sobre estos temas complejos se pudiera continuar con profundidad y serenidad, sobre todo teniendo en cuenta que, según parece, no puede afirmarse que alguien tiene la última palabra". ³⁴(IBB)

Ante todas estas divergencias, surgen en muchos países, asociaciones organizadas y presentes en la sociedad, cuyo cometido es que la decisión acerca del fin de la propia vida sea un derecho reconocido, promoviendo por tanto una conciencia social a favor de la legalización de la eutanasia. " ¿existe realmente un derecho humano a morir con dignidad? ¿es preferible que las cuestiones de legalización o despenalización se remitan al derecho positivo?"³⁵

Así sería, resumido, el panorama global en el que nos encontramos:

FUNDAMENTO ÉTICO	CORRELATO JURÍDICO	ARGUMENTOS
<p>Ética de la convicción: Sacralidad de la vida</p> <p>El valor de la vida está por encima del respeto a la autonomía (libertad)</p> <p>Se entiende como absoluto. No admite excepciones</p>	Penalización de la eutanasia	<p>Inutilidad</p> <p>Consecuencias negativas (pendiente resbaladiza)</p>
<p>Ética de los resultados (utilitarismo): Calidad de vida</p> <p>El valor del respeto a la autonomía prima cuando se decide sobre la vida</p>	Legalización de la eutanasia	<p>Cada sujeto es responsable de su proceso de muerte</p> <p>Derecho a disponer de la propia vida determinando el momento de la muerte</p>
<p>Ética de la responsabilidad:</p> <p>Los valores de la vida y la autonomía son igualmente respetables</p> <p>Solo si fracasan las medidas previas se respetaría la decisión del paciente</p> <p>La eutanasia es la excepción y no la norma</p>	Regulación de la eutanasia (salvaguardas jurídicas)	<p>La mera vida biológica no es un valor en sí mismo.</p> <p>No banalizar las peticiones de las personas, ignorando sus motivos.</p> <p>Buscar las líneas morales para aceptar excepcionalmente actos moralmente inaceptables.</p>

Modificado de A. Couceiro³⁶

Así pues...*"Está abierto el debate sobre su despenalización. **Despenalizar** no significa recomendar, normalizar, aprobar o "estar a favor de"... Simplemente, no se penalizan en situaciones excepcionales unos comportamientos cuya generalización no es, sin más, deseable. Antes del debate parlamentario, convendría tratar este tema en debates cívicos con serenidad, claridad y apertura. No debería plantearse como si los cuidados paliativos y la eutanasia fuesen dos alternativas opuestas. Hay que **garantizar el acceso equitativo a los cuidados paliativos**. Pero no se pueden descartar situaciones excepcionales de solicitud de eutanasia. Se necesitarán **cautelos** para evitar abusos... No se*

*pueden descartar situaciones excepcionales de solicitud de eutanasia, que aconsejen la revisión del artículo 143 del código penal. En ese caso, habrá que tener en cuenta algunas condiciones. Independientemente de si se revisa o no la legislación en la línea de una despenalización de la eutanasia, el tema del acceso a los C.paliativos(CP) ha de acometerse como prioridad para asegurar la igualdad de trato. En los casos de solicitudes de eutanasia será indispensable cerciorarse de que la solicitud es consciente, autónoma, tomada libremente, sin que se deba a la inaccesibilidad a los cuidados paliativos. Habrá que protocolizar bien las condiciones de aplicación... Me siento llamado (no obligado) por mis creencias a no hacer esa opción, sino dejar el final de mi vida en manos de quien me la dio, pero no tengo derecho a imponer esta opción a otras personas en una sociedad plural y democrática. Más aún, tampoco la impondría a personas de mis mismas creencias que hiciesen en conciencia la opción opuesta."*³⁷

¿Qué dice el Magisterio de la Iglesia Católica?

*"El tema en cuestión ha sido una preocupación constante de la Iglesia Católica, la cual nos ofrece un rico magisterio sobre la materia. Cito solamente a modo de ejemplo la Encíclica de Juan Pablo II **Evangelium Vitae**, acerca del valor y el carácter inviolable de la vida humana, así como su Exhortación Apostólica acerca del sentido cristiano del sufrimiento humano, **Salvificis Doloris**, del Papa Francisco la Exhortación Apostólica **Amoris Laetitia**, sobre el amor humano, de la Congregación para la Doctrina de la Fe contamos con el documento "**Declaración sobre la eutanasia**", y del Consejo Pontificio **Cor Unum**, con el documento "**Algunas cuestiones éticas relativas a los enfermos graves y a los moribundos**". El tema también es tratado en el **Nuevo Catecismo de la Iglesia Católica**, así como en múltiples discursos.*

La Iglesia Católica postula que la aceptación social de la eutanasia hunde sus raíces en una cultura que, marginándose cada vez más de la trascendencia, se ha ido caracterizando por la costumbre de disponer de modo arbitrario de la vida cuando aparece; de tender a estimar la vida personal sólo en la medida que comporte riqueza y placer; de valorar el bien material y el placer como bienes supremos y, en consecuencia, de considerar el sufrimiento como el mal absoluto que se debe evitar a toda costa y con todos los medios; y de considerar la muerte como final absurdo de una vida que todavía proporciona gozos, o como liberación de una vida carente de sentido porque está destinada a continuar en el dolor....

*Una sociedad que no es capaz de hacerse cargo de los enfermos, de dar lo mejor de sí para hacer más humana su precaria existencia, es una sociedad que ha perdido el norte. Francisco habla de la **cultura del descarte**. Y frutos de esta desorientación es la exacerbación de la libertad individual, la falta de solidaridad hacia los enfermos, y como corolario, la incapacidad de hacerse cargo de ellos.* ³⁸

5. Conclusión: Recomendaciones.

5.1 Paradigma del cuidar: cuidados paliativos

"Del contraste entre estas realidades y los argumentos esgrimidos contra la regulación de la eutanasia podemos deducir que:

1 . Teniendo presente la grave dificultad que tenemos la mayoría para hacer frente a la pérdida de autonomía y la dependencia -que nos hace vulnerables-, llegado el momento de regular la eutanasia, se deberá extremar la cautela y afinar muy bien los mecanis-

mos para detectar a las personas que no quieren realmente morir, sino que simplemente quieren dejar de ser una carga .

2 . Respecto a la cuestión de proponer cualquier debate sobre la eutanasia hasta que toda la población tenga una cobertura de CP adecuada, la realidad -y esto se ha podido constatar- es que las peticiones de eutanasia disminuyen cuando se mejora la formación de los profesionales sanitarios en control de síntomas y en acompañamiento al enfermo . Ahora bien, el hecho de que bajen las peticiones no significa que estas desaparezcan . Por tanto, no parece que tenga sentido esperar una implantación de recursos de CP suficientes para dar respuesta a todas las necesidades de paliación, cosa utópica, por otro lado, y más en la coyuntura en la que estamos inmersos, que lleva trazas de no mejorar .

3 . Por último, la voluntad de contraponer los CP a la eutanasia, esto es, presentar los CP como la solución que erradicará la posibilidad de que alguien solicite la eutanasia, no se ajusta a la realidad . Es una contraposición falsa ya que CP y eutanasia no son excluyentes . Tampoco existe, por cierto, ninguna identidad entre CP y eutanasia, si bien -fruto de la confusión terminológica y conceptual- hay quien casi identifica una cosa con la otra, cuando no es así en absoluto . En este punto, en defensa de la eutanasia o de los CP, alguien podría apelar a la dignidad . Sin embargo, no parece recomendable introducir tal concepto en este debate porque el término se utiliza de formas absolutamente divergentes y contradictorias entre sí, de manera que no solo no ayuda sino que ofusca el debate . Quizá sería más apropiado apelar al respeto de las necesidades y demandas de las personas, como proponen expertos del campo de la filosofía y la bioética como Ramon Bayés o Margarita Boladeras . En definitiva, CP y eutanasia no son conceptos antitéticos, ni son excluyentes uno de otro, ni por supuesto son lo mismo.

Por tanto, cuando una persona nos dice «yo quiero eutanasia» o simplemente «yo no quiero vivir más así», deberemos intentar explorar qué está pidiendo, qué le gustaría, qué le preocupa o qué es lo que le da miedo; deberemos concentrarnos en hacer preguntas al enfermo que le abran un espacio cómodo para poner palabras a lo que piensa y a lo que siente, así como darle el tiempo que necesite . Y cuando calle -porque está pensando-, miraremos de respetar su silencio para no estorbar su reflexión, su discurso interno . Solo cuando él ha hablado, quizá podamos extender sobre la mesa nuestras cartas, por si alguna le puede servir: qué le podemos ofrecer nosotros como paliativistas, qué no le podemos garantizar (por ejemplo un control del cien por cien de las molestias que sufre o sufrirá), o tal vez la importancia de compartir con su familia la inquietud que tiene sobre el hecho de ser una carga... Podemos también, entonces, cuando ya ha podido expresarse, proponerle la posibilidad de hablar con el médico . Hay enfermos que recogerán el guante y hablarán . Y habrá quien no: porque cuando exploremos qué hay detrás de la demanda de eutanasia; cuando escuchemos, cuando nos hagamos cargo del miedo y de la necesidad de gobernar su vida y su muerte; cuando ofrezcamos nuestra presencia, nuestros conocimientos y nuestra experiencia..., la persona quizá se relaje y deje de necesitar de forma perentoria una muerte preventiva, una muerte por lo que pueda venir . Así es como se resuelven la gran mayoría de peticiones de eutanasia que nos formulan nuestros enfermos .

Pero no siempre es así . Hay peticiones de eutanasia que no se diluyen ni con el apoyo más experto . Hay enfermos que han decidido llegar hasta un determinado punto y no ir más allá porque consideran inaceptables tales condiciones de vida . Y eso no es cuestionable ni admite valoraciones externas . Obviamente, en esta situación se plantea un conflicto, puesto que implica un dilema entre acatar la ley y no satisfacer la demanda del paciente, o bien satisfacerla e incurrir en la ilegalidad . Lo que es seguro es que,

sea cual sea nuestro posicionamiento, hay que ser honesto con el enfermo y plantearle cuáles son nuestros límites y qué le podemos ofrecer ."³⁹

5.2 Hablar del final de la vida

"Hacerse viejo o morir es igual de humano o de digno que nacer o crecer: forma parte de nuestra existencia ". (Montse Puig)

"Tomar conciencia de la finitud y hablar de la muerte, debatir cómo morimos y cómo nos gustaría morir . Desaparecido el tabú, la nueva cultura de la muerte no pretende huir de la enfermedad o los achaques de la vejez, en una especie de hedonismo materialista absurdo por inhumano, sino hacer frente al destino de cada persona sin miedo"⁴⁰(F. Marin)

"Un fuerte obstáculo para el fomento de estas actitudes y comportamientos es el ocultamiento de la muerte en nuestra cultura. ¿Nos hemos dado cuenta del condicionamiento cultural de nuestras actitudes ante la muerte? En el caso concreto del ambiente cultural en el que vivimos, deberíamos preguntarnos: ¿A qué se expone una cultura que disimula el dolor, el envejecimiento o la muerte? ¿A dónde va una sociedad que hace un tabú de la enfermedad, la muerte y el duelo? ¿De qué sirven los avances en tecnología, organización social y hasta cuidado estético, tanto en clínicas como en tanatorios, si se rehúye el mirar cara a cara a la realidad de la muerte?

..."El modo de hablar o de callar sobre la muerte, los ritos y las costumbres del duelo o las inscripciones funerarias nos revelan mucho acerca de la imagen, visión o concepción del ser humano, de su vida y de su muerte, que hay arraigada en cada cultura. Tanto en la precipitación por «solucionar» el problema de un final doloroso mediante una muerte anticipada, como en la prolongación indebida de la agonía por medios exagerados, late un fallo común: el miedo a confrontar la muerte, ya sea por parte de la persona paciente, de sus familiares y amistades o del personal sanitario. Este es un problema cultural. El que yo esté más o menos abierto a confrontar la muerte y asumirla, es algo ayudado o impedido y afectado por la conducta de los de mi alrededor y por la totalidad de la cultura en que vivo. "⁴¹(Masiá)

5.3 Voluntades Anticipadas

"Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas: Escrito en el que la persona, mayor de edad, cuya capacidad no haya sido modificada judicialmente en el momento de la inscripción del documento y actúe libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones clínicas se deben tener en cuenta para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad. "⁴²

"Sabemos que son demasiadas las posibilidades tecnológicas en manos del personal sanitario. Y eso es demasiado poder. Hay que velar para que no se convierta en un poder que deshumanice la muerte. Si al poder del médico, convertido en tecnólogo, se añade el poder institucional y burocrático del hospital, aumenta la necesidad de defenderse

de ambos poderes para que no arrebatan al moribundo la posibilidad de morir su muerte humanamente, es decir, dignamente."⁴³

Planificación anticipada de decisiones (PAD). "Proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida. Su finalidad última es elaborar un plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos. Deberá ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y comunicada a todo el personal relacionado con la atención de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes que hayan sido autorizados para ello."⁴⁴

5.4 Acompañamiento-Espiritualidad

"¿Cómo acompañar humanamente a la persona que se aproxima a la muerte? ¿Qué podemos hacer para ayudar a quien muere a que muera con menos soledad? Digo «con menos soledad», en vez de decir «que la persona no muera sola», porque ya sabemos que nadie puede morir la muerte de otra persona. Los que más nos quieren desearían, a veces, morir en nuestro lugar, pero lo que no pueden es morir nuestra propia muerte. También pueden, con su presencia a nuestro lado, aliviar nuestra última soledad; pero, en último término, ninguna persona humana puede hacer desaparecer esa soledad por completo. Si nadie puede morir la muerte de otro, ni sufrir desde dentro su mismo dolor, ni hacer desaparecer por completo su soledad, ¿cómo es posible acompañar en esa soledad al que sufre al acercársele la muerte?, ¿qué significa acompañamiento humano y cómo se puede acompañar humanamente en su soledad al que muere? La expresión adecuada para esto no parece que sería la de «ayudar a morir» sino, más exactamente, «ayudar durante el proceso de morir». Se trata de ayudar al moribundo a vivir antes de y hasta su muerte, incluso de ayudarlo a vivir su muerte. Quizás quienes más se hacen cargo de lo poco que pueden acompañar son quienes mejor acompañan. Quizás quienes se sienten más impotentes para suprimir nuestro dolor son los más capaces de aliviarnoslo. Quizás quienes, con simpatía honda y con imaginación amorosa, reconocen que nadie como quien se nos muere sabe lo que es morir, son quienes mejor acompañan al moribundo.

Si nadie puede morir nuestra propia muerte, nadie puede impedir que, de algún modo, muramos solos. Pero si alguien comprende esto de manera que, en vez de decir «va a morir esta persona», diga «se me muere» o «se nos muere», será quien podrá ayudar mejor a quien muere a acercarse a ese trance con menos soledad. Si alguien que ha asumido su propia muerte, aun sin saber cuándo le llegará, se encuentra sufriendo junto a la cabecera de quien va a morir, y sufre por no poder acompañarle muriendo su muerte, en ese caso la persona que acompaña y la acompañada se convertirán la una para la otra en signo, en una especie de sacramento, de que no estamos solos cuando más solos estamos."⁴⁵

Oración final

Después de lo leído, reflexionado, rezado, te pido Señor saber respetar en conciencia, con veneración y delicadeza, el fluir de la vida hacia la muerte, en mí y en mi prójimo. Pero también entender la complejidad de ser personas dotadas de libertad, el misterio

de las respuestas tan diversas que pueden surgir de mentes lúcidas y corazones honestos, la vulnerabilidad de nuestro existir y nuestro claudicar ante un sufrimiento que nos desborda y que tal vez no encuentra consuelo...Acompañar sin juzgar ni condenar...

Rezamos el Avemaría haciendo silencio meditativo "ruega por nosotros pecadores, ahora y en la hora de nuestra muerte"

BIBLIOGRAFÍA

1. Juan Masiá: [Dignidad humana y situaciones terminales](#)
An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 39-55.
2. AAVV: [Eutanasia y suicidio asistido](#)
Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 41. (2016)
3. AAVV: [Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del Institut Borja de Bioètica](#) (URL) Revista Bioètica&Debat N 39. Enero-Marzo 2005
4. [LEY 16/2018](#), de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.
5. Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe de la Conferencia Episcopal Española, [Nota sobre la Eutanasia](#), 15 de Abril de 1986.
6. Javier Júdez: [Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado](#). An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3
7. Simón Lorda P et al. [Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras](#). Rev Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85
8. Monseñor Chomali: ['Morir con dignidad. Reflexiones en torno al fin de la vida'](#)
Religión digital 28 agosto 2018
9. M.Casado y A. Royes (coord): [Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia](#) Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret .Barcelona, diciembre de 2003
10. Couceiro, A (ed): [Ética en Cuidados Paliativos](#). Triacastela 2004
11. Jacinto Batiz : [Humanizar el proceso de morir](#) Revista Dolor [Año 7 / Vol. V / 2010](#)

Legislación

- Convenio para la **protección de los Derechos Humanos** y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la **Biología y la Medicina**. [CONVENIO de OVIEDO](#).
 - **Ley 41/2002**, de 14 de noviembre, básica [reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones](#) en materia de información y documentación clínica.
 - **122/000239**, Proposición de Ley Orgánica [de regulación de la eutanasia](#).
 - Diario Oficial de las Comunidades Europeas, [Carta de los Derechos Fundamentales de La Unión Europea](#).
 - BOE – [Constitución Española](#).
- Del Proceso final de la vida:

- La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el **Proceso de la Muerte de [Andalucía](#)** (Ley núm. 2/2010, de 8 de abril).
- Código Civil de [Cataluña](#) (Libro Segundo - Persona y Familia, aprobado por la Ley núm. 25/2010, de 29 de julio).
- La Ley de [La Rioja](#) de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (Ley núm. 10/2011, de 24 de marzo).
- La Ley Foral de dignidad de la persona en el proceso de muerte de [Navarra](#) (Ley Foral núm. 8/2011, de 24 de marzo).
- LEY 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. [Aragón](#)
- La Ley derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida de [Canarias](#) (Ley núm. 1/2015, de 9 de febrero).
- Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. [Galicia](#).
- La Ley 11/2016, de 8 de julio, del [Parlamento Vasco](#), de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.
- LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. [Comunidad Valenciana](#).
- LEY 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. [Comunidad de Madrid](#).
- Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida. [Asturias](#)

Documentación Complementaria.

- ✓ DECLARACIÓN SOBRE “LA ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA”. Organización Médica Colegial de España¹
- ✓ Recomanacions als professionals sanitaris per a l’atenció als malalts al final de la vida. Comitè de Bioètica de Catalunya.
- ✓ Opción pro-vida y buen morir, compatible con eutanasia despenalizada. Juan Masía.
- ✓ "Estar a favor de la eutanasia no es ser anti-vida". Juan Masía.
- ✓ L’ètica en lacronicitat. Bioètica & debat.
- ✓ HUMANIZACIÓN DEL PROCESO DE MORIR. LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS EN ESPAÑA. Calixto Plumed Moreno*.
- ✓ Humanizar el proceso de morir. Dr. Jacinto Batiz.
- ✓ La escritora francesa Anne Bert. ÀLBUM FAMILIAR⁶⁵ comentariosVer comentarios.
- ✓ Posibilidades de regulación de la eutanasia solicitada. Carmen Tomás-Valiente Lanuza.
- ✓ Quelles valeurs pour demain ?. André L. JAUMOTTE.
- ✓ RESUMEN SECPAL DEL POSICIONAMIENTO ANTE EL ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE LA VIDA.

- ✓ REFLECTIONS IN FAMILY MEDICINE. Educating our Patients about Life and the End of Life: Toward a Pedagogy of Dying.

Final de la vida. Rev. Navarra.

- Aproximación a la esencia del sufrimiento. F. Torralba.
- Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. J. Barbero, L. Díaz.
- Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”. P. Hernando¹, G. Diestre², F. Baigorri³.
- Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. Osés, K. Martínez, A. Díaz.
- Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. P. Loncán¹, A. Gisbert², C. Fernández³, R. Valentín⁴, A. Teixidó⁵, R. Vidaurreta⁶, I. Saralegui⁷.
- Dignidad humana y situaciones terminales. J. Masiá.
- Las pérdidas y sus duelos. I. Cabodevilla.
- El cuidado del paciente terminal. R. Buisán¹, J. C. Delgado².
- La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. J. L. Trueba.
- Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico Reservado. J. Júdez.
- Los documentos de voluntades anticipadas. K. Martínez
- Vulnerabilidad. L. Feito.
- Página BE Navarra.

NOTAS

- ¹ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ² Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ³ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ⁴ AAVV: Eutanasia y suicidio asistido Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 41. (2016) Fernando Marín: Diez apuntes sobre la eutanasia
- ⁵ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ⁶ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ⁷ AAVV: Eutanasia y suicidio asistido Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 41. (2016) Montse Puig: Posicionamiento de los profesionales de cuidados paliativos
- ⁸ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ⁹ AAVV: Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del Institut Borja de Bioètica (URL) Revista Bioètica&Debat N 39. Enero-Marzo 2005
- ¹⁰ AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ¹¹ (LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.)
- ¹² AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ¹³ Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe de la Conferencia Episcopal Española, *Nota sobre la Eutanasia, 15 de Abril de 1986.*
- ¹⁴ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ¹⁵ Javier Júdez: Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3
- ¹⁶ AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ¹⁷ Juan Masiá: Dignidad humana ...1. Ley16/2018 GVA
- ¹⁸ Simón Lorda P et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85
- ¹⁹ id. P Simón
- ²⁰ Juan Masiá: Dignidad humana ...1 Ley 16/2018 GVA
- ²¹ AAVV: Eutanasia y suicidio asistido Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 41. (2016) Montse Puig: Posicionamiento de los profesionales de cuidados paliativos
- ²² AAVV: Eutanasia y suicidio asistido Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 41. (2016) J. Terés: Reflexiones desde la medicina
- ²³ AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ²⁴ AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ²⁵ Montse Puig: Posicionamiento de los profesionales de cuidados paliativos
- ²⁶ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ²⁷ Juan Masiá: Dignidad humana ...1 Ley 16/2018 GVA
- ²⁸ AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ²⁹ Monseñor Chomali: 'Morir con dignidad. Reflexiones en torno al fin de la vida' Religión digital 28 agosto 2018 <https://www.periodistadigital.com/religion/opinion/2018/08/28/monsenor-chomali-tanto-la-eutanasia-iglesia-religion-dios-jesus-papa-obispo-eutanasia.shtml>
- ³⁰ J. Terés: Reflexiones desde la medicina
- ³¹ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ³² AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ³³ M.Casado y A. Royes (coord): Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret .Barcelona, diciembre de 2003
- ³⁴ AAVV: Hacia una posible despenalización ...
- ³⁵ Couceiro, A (ed): Ética en Cuidados Paliativos. Triacastela 2004 Adela Cortina .Cap. 16: morir en paz.
- ³⁶ Couceiro, A (ed): Ética en Cuidados Paliativos. Triacastela 2004 Cap. 13: El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida.
- ³⁷ Juan Masiá: Dignidad humana ...
- ³⁸ Monseñor Chomali: 'Morir con dignidad...»
- ³⁹ AAVV: Eutanasia y suicidio asistido Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 41. (2016) Montse Puig: Posicionamiento de los profesionales de cuidados paliativos

⁴⁰ AAVV: Eutanasia y suicidio asistido Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 41. (2016)

Fernando Marín: Diez apuntes sobre la eutanasia.

⁴¹ Juan Masiá: Dignidad humana ...

⁴² *LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.)*

⁴³ Juan Masiá: Dignidad humana ...

⁴⁴ *LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.*

⁴⁵ Juan Masiá: Dignidad humana ...