

# *Proceso de toma de decisiones al final de la vida*

---

*Trabajo fin de grado*

Autora: Atidzhe Ibrahimova Bashchobanova

Director: Francisco Javier Blázquez

Curso: 2014-2015

Convocatoria de defensa: Junio 2015

Titulación: Enfermería

**RESUMEN:**

A pesar de los grandes avances científicos, el hombre no debe olvidarse de su condición mortal, de su naturaleza finita. Sabemos que antes o después nos enfrentaremos a la muerte, a esa inminente realidad que no puede ser descrita por los múltiples eufemismos y metáforas que la rodean. Y cuando esto suceda, sólo podemos aspirar a tener una "buena muerte", sin dolor ni sufrimiento, rodeados de nuestros seres queridos, y atendidos por un personal sanitario que respete nuestra autonomía y dignidad.

Vivimos en una sociedad abierta y plural, cuya legislación debe ser capaz de satisfacer las necesidades al final de la vida de todos sus miembros, para poder ser considerada una sociedad incluyente. Con el presente trabajo, pretendemos aportar una visión global de la complejidad del proceso de toma de decisiones al final de la vida, aclarar el significado de conceptos de candente actualidad como cuidados paliativos, suicidio racional, suicidio asistido, eutanasia,..., y verter reflexión tanto para los ciudadanos como para el profesional sanitario.

**ABSTRACT:**

In spite of the great scientific advances, people must not forget their mortal condition, their finite nature. We know that sooner or later we will face death, to that impending reality that can not be described by the many euphemisms and metaphors that surround it. And when this happens, we can only aspire to have a "good death", without pain or suffering, surrounded by our loved ones, and cared by a sanitary staff that respects our autonomy and dignity.

We live in an open and plural society, whose legislation must be able to satisfy the requirements by the end of the life of all its members, in order to be considered an enclosing society. With the present work, we try to provide an overview of the complexity of the decision-making process at the end of life, to clarify the meaning of concepts of topical as palliative care, rational suicide, assisted suicide, euthanasia,... and to spill reflection both for the citizens and for the sanitary professional.

**PALABRAS CLAVE:** Decisiones al final de la vida, Conspiración del silencio, Buena muerte, Autonomía, Eutanasia.

**KEY WORDS:** Decisions at the end of life, Conspiracy of silence, Good death, Autonomy, Euthanasia.

## ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN .....	1
2. DESARROLLO .....	3
2.1 Caracterización del proceso de toma de decisiones al final de la vida .....	3
2.2 Derecho del paciente a la información.....	5
2.2.1 Concepto de verdad .....	6
2.2.2 Conspiración del silencio y lenguaje metafórico.....	7
2.2.3 Comunicación y deliberación .....	9
2.3 Morir con dignidad o tener una “buena muerte” .....	12
2.3.1 Concepto de vida y muerte .....	12
2.3.2 La dignidad y sus múltiples significados .....	14
2.3.3 La calidad de vida frente al encarnizamiento terapéutico.....	15
2.3.4 Cuidados paliativos.....	17
2.4 Autonomía vs Heteronomía.....	18
2.4.1 Marco jurídico y ético .....	18
2.4.2 Voluntades anticipadas, instrucciones previas o testamento vital.....	19
2.4.3 Suicidio racional, suicidio asistido y eutanasia.....	22
2.5 Papel del profesional de enfermería en las decisiones al final de la vida .....	31
3. CONCLUSIONES .....	36
4. BIBLIOGRAFÍA .....	38
5. ANEXO .....	41

## 1. INTRODUCCIÓN

Actualmente vivimos en una época en la que el poder científico y tecnológico es capaz de lograr que el ser humano disponga de los mejores conocimientos técnicos, diagnósticos, pronósticos y terapéuticos frente a diversas enfermedades, algunas de las cuales, degenerativas y mortales. Sin embargo, a pesar de los logros y conquistas alcanzadas, el ser humano no puede escapar del paso inexorable del tiempo y de su finitud<sup>1</sup>.

Conforme han ido avanzando los años, se han producido cambios en el tratamiento de la enfermedad y el dolor, en los profesionales médicos y en los pacientes. Por una parte, el médico ya no es el hombre que pertenece a las clases altas y que ofrece una limitada información a los pacientes, sino que pertenece a la clase media y es cercano al paciente, lo que facilita el intercambio de información. Por otra parte, el paciente ya no es quien acepta una decisión médica sin formular preguntas ni pedir explicaciones, sino que es una persona que toma sus propias decisiones después de haber recibido información del médico u otras fuentes (Internet)<sup>2</sup>.

Como consecuencia de estos cambios, ha surgido la bioética, una disciplina joven y en proceso de construcción, cuya finalidad es cuestionar los paradigmas de las diversas áreas científicas y humanísticas involucradas, deconstruirlos y con ello cambiarlos y cambiarnos para adaptarnos a las nuevas circunstancias que afrontamos de manera cotidiana. Desafortunadamente, la Bioética ha experimentado un avance lento<sup>3</sup>.

No cabe duda de que con las últimas revoluciones científicas, la batalla contra la enfermedad es más eficaz, las armas de prevención son más efectivas, y la enfermedad como ente se va doblegando, en cierta medida, a nuestro paso. Sin embargo aunque consigamos alargar la esperanza de vida muchos años, siempre llegará el momento de encontrarnos cara a cara con la muerte, ya que ningún avance ha sido lo suficientemente efectivo para superarla. Siempre estará allí, al final del camino, esperando por nuestros enfermos y por nosotros. La inmortalidad de los seres humanos es inalcanzable, y lo será, posiblemente durante mucho tiempo más.

Es fácil de constatar, por otra parte, cómo con el incremento de la esperanza de vida, han aumentado las enfermedades degenerativas, incapacitantes y sus consecuencias. Si le sumamos a esto la creencia de que la ciencia puede ser capaz de resolver casi todos los problemas de salud, la participación de los pacientes en la toma de decisiones y la pluralidad de la sociedad democrática, podemos enfrentarnos a demandas insospechadas por parte de los enfermos, y más a la hora de afrontar sus últimos días, a la hora de afrontar a la muerte. Por ello, es necesario reflexionar sobre las demandas de la sociedad a partir de los nuevos retos tecnológicos, humanos y éticos.

---

<sup>1</sup> Blázquez-Ruiz FJ. Bioética y derecho: Discurso y paradojas de la dignidad. 2a ed. Pamplona: Eunote; 2014. 136-138 p.

<sup>2</sup> Duursma, S. "Decisiones Sobre El Final de La Vida." Elsevier 39, no. 02 (March 2004): 110-111 Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-decisiones-sobre-el-final-vida-13060371>

<sup>3</sup> Mendoza Cárdenas H, López García S. Inicio y fin de la vida: "aspectos biojurídicos." Revista de Bioética y Derecho. 2011 May;17. Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22\\_ArtMendoza&Lopez.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22_ArtMendoza&Lopez.pdf)

Por todo lo expuesto anteriormente, y por las prácticas realizadas en servicios como Oncología y Medicina Intensiva, el objetivo principal del presente trabajo es mostrar una visión global del proceso de toma de decisiones al final de la vida, elucidando conceptos y posturas diversas.

Asimismo se plantean las siguientes cuestiones: ¿Están preparados los profesionales sanitarios para atender situaciones y decisiones al final de la vida de los pacientes? ¿Cuentan con alguna pauta o normativa que ampare estas decisiones? ¿Qué marco legal establece los límites? ¿Hasta dónde pueden llegar los pacientes con sus peticiones en los últimos momentos? La respuesta de todas ellas depende de la visión que cada cual tenga de la vida. Al final, emociones y pasiones acaban por imponerse<sup>4</sup>.

Para dar respuesta a todas estas preguntas, el presente trabajo parte de una revisión bibliográfica del tema de las decisiones al final de la vida. La metodología utilizada fue la búsqueda en bases de datos científicas tanto a nivel nacional (Dialnet, IME, Cuiden,...) como internacional (Pubmed, Scopus, Medline...), de los que hemos obtenido artículos científicos tanto en español como en inglés, procurando siempre que sean actuales y rigurosos.

Hablar del final de la vida no es tarea fácil dados los tabús y la carga emocional que generalmente conlleva este tema. Sin embargo, hoy más que nunca, frente al avasallador avance científico y la cultura técnica, se hace necesario abordar el tema desde una perspectiva multidisciplinaria, plural e inclusiva.

Vivimos en una sociedad abierta, globalizada, postmoderna, en la era de la información, y no podemos obviar las consecuencias. En las sociedades democráticas existe una gran diversidad de personas con distintas motivaciones espirituales, o sin ninguna inclinación religiosa. Por tanto, nos enfrentamos a una amplia variedad de preferencias y deseos de los pacientes al final de su vida. Éstas deben ser respetadas por médicos y enfermeras y teniendo en cuenta los límites de la ética y de las leyes.

---

<sup>4</sup> Kessel Sardinias, Humberto. "Paradojas En Las Decisiones Al Final de La Vida." Medicina Clínica 116, no. 8 (2001): 296. doi:10.1016/S0025-7753(01)71805-2. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775301718052>

## 2. DESARROLLO

### 2.1 Caracterización del proceso de toma de decisiones al final de la vida

Según el modelo clásico, la toma de decisiones se fundamenta en el supuesto de la racionalidad perfecta. Esto significa que el ser humano es un ser predominantemente racional, que analiza todas las opciones posibles y elige la mejor alternativa en cada caso o la que más se ajusta a los objetivos o metas planteadas.

Sin embargo, estas teorías son refutadas por las teorías contemporáneas. Herbert Simon hace constar la importancia de la ética, los valores individuales y la interacción del individuo con la sociedad y con el medio ambiente. Aunque aparentemente la toma de decisiones es un fenómeno mental de una persona, se distingue una inmensa influencia del grupo familiar y del colectivo social al cual pertenece. Las creencias, representaciones, conocimientos, interpretaciones, emociones, sensaciones y percepciones son construidos socialmente.

Asimismo, este autor propone que los seres humanos tenemos una racionalidad limitada, imperfecta, que no nos permite conocer todas las alternativas ni predecir los resultados. Por tanto, debemos lidiar con ella para lograr la supervivencia del individuo y de la especie.

Debido a esta limitación, según los autores contemporáneos, los seres humanos usamos la heurística. El concepto de heurística consiste en el proceso mental que simplifica la complejidad de una situación a partir de la experiencia, la información previa, la intuición y la emoción. Las decisiones al final de la vida son un fenómeno complejo y dinámico. En ellas interactúan creencias, emociones y representaciones en cada uno de los actores que participan en el proceso.

En un estudio realizado por Medina et al<sup>5</sup>, se observa que se privilegia el uso del sistema intuitivo para la toma de decisiones al final de la vida, empleando heurísticas basadas en conocimientos, creencias religiosas y no religiosas, valores y principios. Estas heurísticas alivian la responsabilidad de la decisión por acción u omisión y contribuyen a disminuir el esfuerzo de valorar reflexivamente los posibles resultados de las alternativas.

Las heurísticas encontradas entre los médicos estaban fundamentadas en principios deontológicos. Los médicos creían que su papel es informar y prescribir al paciente lo que tiene que hacer, y el del paciente es el seguir sus indicaciones. Se destaca así, la función benefactora y social del médico, la de “salvar vidas”, función admirada y respetada por las demás personas y la que confiere reconocimiento social y poder al médico.

Los médicos que formaron parte del estudio, mostraron una actitud distante hacia los pacientes y sus familiares, explicada por la creencia que los médicos no deben expresar sus emociones ni involucrarse afectivamente con ellos. Desafortunadamente, en muchas situaciones estos resultados son extrapolables a nuestra sociedad.

---

<sup>5</sup> Medina MIS, Cruz SLV, Jaramillo MS de, Jiménez CMV, Ramírez VAQ, Henao TM. Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea [Internet]. Revista Colombiana de Bioética. 2012 Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=189225524002>

Si no se equilibran estas creencias con los procesos racionales pueden conducir al uso de medidas desproporcionadas, a desinformación o irrespeto de otras opciones al final de la vida, o al establecimiento de relaciones autoritarias con los pacientes.

En este mismo estudio, se encontró una jerarquía marcada por la ubicación del médico en el lugar más importante en el proceso de toma de decisiones. Posición que es establecida y conservada tanto por los médicos como por los pacientes y familiares durante la mayor parte de la enfermedad. Sin embargo, cuando el pronóstico comienza a ser negativo y hay fallas terapéuticas repetidas, el paciente o la familia se distancian de la autoridad del médico, eligiendo opciones que éste no les había planteado.

Por parte de las enfermeras y los familiares, se observó una actitud comprensiva, entendida como la capacidad de ponerse en el lugar del otro. Tanto las enfermeras como los familiares tomaban en consideración los valores, emociones, temores y expectativas de los pacientes. Además, las enfermeras tenían en cuenta a los familiares y la sobrecarga de los cuidadores. Por su parte, los pacientes se preocupaban por la sobrecarga física, económica y emocional de sus familiares.

El estudio de Medina et al.<sup>6</sup>, llega a la conclusión de que, en la toma de decisiones al final de la vida, se entrelazan y actúan de manera simultánea, concurrente y afectándose mutuamente los deseos, las creencias, las representaciones y las emociones de cada uno de los actores implicados (médicos, enfermeras, familiares, amigos, representantes religiosos...). Todos consideran que tienen un papel que cumplir y todos expresan sus preferencias individuales.

Cada alternativa que se presenta al paciente que entra en una etapa incurable e irreversible de su enfermedad, tiene diversidad de matices, lo que hace que se conformen numerosas combinaciones posibles, y por lo tanto, también diversos posibles resultados. Muchas veces existe falta de información, conocimiento y acceso real a todas las opciones.

En el inicio de la etapa terminal, muchos pacientes tienen la representación de la muerte como una amenaza y eligen ilusionados opciones que implican cirugías de alto riesgo, terapias con efectos secundarios severos... Sin embargo, cambian su representación antes que los familiares y comienzan a aceptar la muerte y a verla con un sentido más naturalista y más religioso, lo cual influye en sus decisiones. Esta representación religiosa les permite liberarse de las decisiones y esperar resignadamente el momento de la muerte de la forma en que Dios quiera, pero rogando por una "buena muerte".

Los familiares, en el inicio de la fase final de la enfermedad, creen que aún se puede evitar la muerte y que el paciente sanará nuevamente. Luego, la enfermedad sigue su curso y todas las terapias y rezos fallan, la representación de la muerte toma forma, se hace más contundente, más real, y a medida que los síntomas empeoran, comienza a representarse como una solución, como un descanso para el paciente y la familia.

---

<sup>6</sup> Medina MIS, Cruz SLV, Jaramillo MS de, Jiménez CMV, Ramírez VAQ, Henao TM. Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea [Internet]. Revista Colombiana de Bioética. 2012 Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=189225524002>

Para concluir, podemos decir que las decisiones al final de la vida se toman en un contexto de incertidumbre, riesgo, información incompleta y conflicto de valores. Son campo de encuentro de creencias y expectativas de cada uno de los actores involucrados.

Aunque se advierte un discurso de respeto por las elecciones del paciente, hay unas jerarquías instituidas e imaginadas que son construidas por el poder del conocimiento, el poder de la autoridad o la fuerza de las representaciones sociales. En ellas predomina el médico en lugar de mayor jerarquía. Sin embargo, en el transcurso de la enfermedad terminal se re-distribuyen las relaciones jerárquicas pasando por otros personajes como la enfermera, los familiares, los cuidadores y el paciente.

## **2.2 Derecho del paciente a la información**

El derecho a la información sanitaria del paciente está amparada jurídicamente tanto en la Ley General de Sanidad 14/1986, así como, posteriormente, en la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente.

En los artículos 10.5, 10.6 y 10.9 de la Ley General de Sanidad 14/1986 , se destaca el derecho que tienen los pacientes a que se les dé en términos comprensibles, a ellos y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre sus procesos, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. Asimismo, el paciente tiene derecho a la libre elección entre las opciones que se le presenten y también tienen derecho a negarse a algún tratamiento.

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de Autonomía del paciente recoge el derecho a la información sanitaria (arts. 4,5 y 6); el derecho a la intimidad (art.7) y el respeto de la autonomía del paciente que se traduce en la exigencia del consentimiento informado (arts.8-13)<sup>7</sup>.

Según el art. 4.2 de la Ley 41/2002, la información ofrecida al paciente será verdadera, se comunicará de forma comprensible al paciente y le ayudará tomar decisiones con su propia y libre voluntad. Además, el Tribunal Supremo, concreta que la información ha de ser puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva.

A la hora de informar, el profesional deberá tener en cuenta la edad del paciente y su situación personal, familiar, social y profesional. Debe utilizar un lenguaje claro y sencillo, adaptado al nivel cultural del paciente, prescindiendo de los tecnicismos propios de la ciencia médica. Además, el clínico debe asegurar que la persona afectada ha entendido la información que se le aporta<sup>8</sup>.

Al paciente no se le puede negar la información, ya que tiene derecho a ella. Sin embargo, tampoco se le puede obligar a que sea informado de todo. Por ello, hay que

---

<sup>7</sup> Cortes Generales. 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 [Internet]. Boletín Oficial del Estado (BOE); 2002. Disponible en: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)

<sup>8</sup> Otero JMM. Autonomía e información de los pacientes: del reconocimiento de derechos a la pérdida de confianza. Reflexiones con motivo de la aparición de nuevas normas sobre los derechos de los pacientes al final de la vida. Cuad Bioét. 2012;23(77):156. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906099>



ajustar los tiempo, graduar la intensidad y el contenido verbal de la información, incluso estar dispuestos a dar marcha atrás en algunos casos<sup>9</sup>.

### 2.2.1 Concepto de verdad

¿Qué es eso de “la verdad”? Podemos distinguir entre verdad objetiva, verdad moral y verdad como fidelidad y confianza. La primera consiste en adecuar la palabra a la realidad material de los hechos (Grecia Clásica). Para los profesionales, algo es verdadero si se ha probado experimentalmente. La segunda consiste en el deslizamiento conceptual de los valores lógicos (correcto o incorrecto) a estimaciones de verdadero/falso y de éstas a valoraciones morales de bueno /malo.

Todo paciente tiene el derecho a conocer la verdad. Derecho a decidir con conocimiento de causa sobre el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte. Hay que informar al paciente de todo lo que quiera saber y sólo de lo que quiera saber sobre su verdad objetiva, material, sino entraríamos en el encarnizamiento informativo. Por tanto, hay que averiguar explorando con técnicas de comunicación, su mundo vital.

El paciente también tiene el derecho a rechazar la información diagnóstica y/o terapéutica, el apoyo solidario de profesionales y voluntariados, pero para que haya rechazo, tiene que haber oferta. Esta es una responsabilidad ética de todos los profesionales.

Existen casos en los que los profesionales pueden saltarse el deber de decir la verdad. Es cuando previeran unos riesgos o consecuencias realmente peores para el paciente que el hecho de transmitirle la información sobre su realidad.

Para saltarse el derecho a la verdad, hay que cumplir las siguientes condiciones: podrá hacerse para una información concreta y no para todo el proceso; el perjuicio debe ser muy probable y estimado como muy grave; podrán informarle no de todo , pero que todo lo que se le diga sea veraz, la mentira es inadmisible; tiene que ser algo excepcional y no considerarlo como una normativa; el profesional deberá justificar públicamente por qué lo hace y apuntar en la historia clínica ; y prometer a buscar, dentro de lo posible, herramientas que permiten revertir la situación, en el menor tiempo.

Por tanto, los profesionales sanitarios, deben tener en cuenta las siguientes orientaciones: 1) la verdad pertenece a quien padece sus consecuencias, al afectado más directo, es decir, al paciente. 2) Hay que desechar expresiones como “mentira piadosa”, “mentira humanista”, “engaño benevolente” que tienen un cariz marcadamente paternalista. 3) Que exista congruencia informativa dentro del equipo. 4) Ser capaces de explorar si el paciente quiere saber la verdad y hasta qué punto. 5) El paciente tiene derecho a negarse siempre y cuando no haya consecuencias graves para terceros<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> Rubiales ÁS, Rivero ML del V, Pérez LAF, Calle SH de la, Alonso CG, Recio CG. Cuestiones éticas en la revista Medician paliativa: 1994-2013. Cuadernos de bioética. 2014;25(83):193. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4716163>

<sup>10</sup> Barbero, J. “El Derecho Del Paciente a La Información: El Arte de Comunicar.” Anales Del Sistema Sanitario de Navarra 29 (January 2006): 20. doi:10.4321/S1137-66272006000600003 Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

### 2.2.2 Conspiración del silencio y lenguaje metafórico

Por lo general, hablar de la muerte se acompaña de una emoción negativa, que causa rechazo del tema o de las personas que lo abordan, por lo que se excluye de las conversaciones cotidianas.

En la mayoría de las instituciones de salud, no se tiene el tiempo, los recursos ni la disponibilidad para atender las necesidades de decidir y reflexionar sobre la vida y la muerte. Existe la creencia de que el paciente no quiere hablar de esto, y que si lo hace, se angustia, se preocupa, o tendrá la sensación que los demás lo están viendo muy deteriorado<sup>11</sup>.

Tanto los médicos como los familiares tienen la creencia de que si el paciente tiene pensamientos sobre la muerte, esta llegará más pronto o el paciente no tendrá una buena respuesta a los tratamientos. Asimismo, existe el temor o la negativa de usar algunas palabras asociadas a la muerte como “enfermo terminal”, “morfina”, “paliativo”, “cáncer”...

La formación profesional y la filosofía asistencial médica, ve a la muerte como un fracaso. En la formación no se les prepara a enfrentarse al tratamiento de los últimos momentos de vida. Inconscientemente, rechazan estos asuntos y se limitan a ofrecer el servicio religioso. Los sacerdotes son los que sostienen la mano del moribundo, porque a veces, y sobre todo en el medio hospitalario, los familiares “deben abandonar la habitación en ese momento de despedida”<sup>12</sup>.

La enfermedad, tan natural y legítima como la salud, es considerada hoy en día como un proceso contra-natura. Tanto el dolor, como la enfermedad y la muerte, conviven en un mundo ajeno y lejano al hombre actual. Sin embargo ante la enfermedad se adoptan actitudes como guardar silencio, hacer uso de eufemismos o recurrir al lenguaje metafórico. Esto denota una falta de aceptación y enmascaramiento de una realidad dolorosa.

Como señala Susan Sontag, “que se mienta tanto a los pacientes de cáncer y que éstos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas convivir con la muerte”. Quizá esto cambie cuando las posibilidades de afrontar y superar determinados procesos degenerativos sean ya una realidad. Entonces ya no se usarán los eufemismos como “una enfermedad mala” ni el lenguaje metafórico<sup>13</sup>.

La conspiración del silencio es el acuerdo explícito o implícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da paciente, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación. La mayoría de las

---

<sup>11</sup> Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Revista Salud Pública. 2012 Feb;14(1):117. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

<sup>12</sup> Kessel Sardinias, Humberto. “Paradojas En Las Decisiones Al Final de La Vida.” Medicina Clínica 116, no. 8 (2001): 297. doi:10.1016/S0025-7753(01)71805-2. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775301718052>

<sup>13</sup> Blázquez-Ruiz FJ. Bioética y derecho: Discurso y paradojas de la dignidad. 2a ed. Pamplona: Eunate; 2014. 145-146 p.

familias en nuestro medio son contrarios a que se le informe al paciente de su estado de gravedad. La justificación que dan es la de no aumentar la preocupación y angustia del paciente. Sienten que tienen la obligación de protegerle ya que está sufriendo por la enfermedad, y al saber la verdad sufrirá aún más.

Sin embargo, con la conspiración del silencio, el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado, lo que potenciaría una sintomatología ansiosa o depresiva con componente de miedo e ira. Además, impide la ventilación emocional tanto de él como de sus familiares, dificultando el duelo de éstos. Asimismo, se priva al paciente de la oportunidad de cerrar asuntos pendientes tanto emocionales como de otro tipo.

Centeno y Núñez Olarte, en sus investigaciones, afirman que el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho. Esto se debe a que el enfermo dispone de otras fuentes de información, y cuando ésta no proviene del equipo sanitario, se crea desconfianza, sensación de engaño y conflicto. Que el desvelar la información daña más que beneficia ha sido desmentido. Los pacientes informados identifican con más nitidez al médico de referencia, están más satisfechos de su relación con él y comprenden mejor las explicaciones recibidas.

Las familias, muchas veces optan por la conspiración del silencio, por la dificultad de enfrentarse al sufrimiento. Se aferran al pensamiento de que de lo que no se habla, no existe. Sin embargo, no contar algo puede decir mucho más que contar algo. Por eso, hay que distinguir entre las necesidades reales del paciente y las de sus familiares y allegados, que tienen el deseo primario y respetable de proteger a alguien a quien aman.

El familiar que plantea la conspiración del silencio tiene una necesidad de contención de sus propias ansiedades. Esto exige un proceso comunicativo con él para que se sienta acogido y cuidado. El familiar es un fin en sí mismo, tiene derecho a ser acompañado en estas situaciones tan difíciles. Si la familia sigue manteniendo una postura estricta, hay que decir la verdad al paciente aun sin el permiso del familiar, pero esto es justificable éticamente sólo si se ha trabajado a fondo el proceso comunicativo con la familia.

La conspiración del silencio no es compatible con la relación de confianza que debe existir entre el equipo y el paciente. Sin embargo, el desvelamiento de la información en contra de la opinión de la familia también genera una fractura de desconfianza entre ellos y el equipo. Aun así, no se puede permitir que acabe siendo la familia quien decida el grado de información que debe de recibir el paciente, por mucho que sea una práctica común en nuestra sociedad.

Se suelen utilizar diferentes tipos de argumentos en el ámbito sanitario para no decir la verdad como son: el engaño benevolente (lo que uno no conoce no puede herirle y puede ayudarle); los profesionales no conocen la verdad completa y aunque la conocieran, muchos pacientes no la comprenderían; los enfermos con patologías graves y/o clínica de deterioro, incluso cuando dicen que quieren saber, en realidad prefieren no saber<sup>14</sup>.

---

<sup>14</sup> Barbero, J. "El Derecho Del Paciente a La Información: El Arte de Comunicar." *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra* 29 (January 2006): 21. doi:10.4321/S1137-66272006000600003.

Muchas veces, se hurta información al paciente, sin conocer su disposición favorable o contraria a saber. El Convenio de Biomedicina de Oviedo, en el capítulo III, Vida privada y derecho a la información, afirma que toda persona tiene el derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. Asimismo, hay que respetar la voluntad de una persona de no ser informada<sup>15</sup>.

El paciente es el protagonista de su mundo vital, y sin información no puede ejercer un consentimiento informado para las decisiones terapéuticas ni podrá asumir su situación vital tan decisiva. Si no se le dice la verdad, el paciente puede vivirlo como un reproche de “no respeto” o “no cuidado” y generar acciones agresivo-defensivas. Por tanto, la no información puede ser contraproducente.

El problema de la información es un dilema entre autonomía y no-maleficencia. Mientras no se demuestre lo contrario, la mayoría de los pacientes son autónomos moralmente, es decir, sujetos capaces de regular su vida y de tomar decisiones sobre su proyecto vital. Por tanto, la obligación moral del profesional no se reduce solamente en comunicarse adecuadamente con el paciente, sino que también debe establecer con él procesos deliberativos que le ayuden en la toma de decisiones. Tan maleficente es el encarnizamiento informativo como la conspiración del silencio<sup>16</sup>.

En las sociedades avanzadas y desarrolladas, el proceso de morir es cada vez más relegado al espacio hospitalario, entre batas blancas e instrumentos cada vez más sofisticados. La muerte se ha convertido en una especie de tabú, de irrealidad.

Todos debemos ser conscientes de que somos seres mortales desde que nacemos. Por eso, hay que aceptar y asumir la muerte como un proceso natural. Como dice Susan Sontag, “el modo más auténtico de encarar la enfermedad, y el modo más sano de estar enfermo, es el que menos se presta y mejor resiste al pensamiento metafórico”.

Debemos mirar de otro modo y desde otra perspectiva a la naturaleza humana. Ser conscientes de nuestra condición de fragilidad y vulnerabilidad. Asumir que somos seres contingentes, frágiles, expuestos al paso del tiempo, al envejecimiento y al desgaste de los órganos<sup>17</sup>.

### 2.2.3 Comunicación y deliberación

Tradicionalmente, la relación médico-paciente era una relación jerarquizada o vertical, en la que el médico ocupaba una posición activa, de superioridad, y el enfermo, una posición pasiva, de inferioridad o sumisión. De hecho, la propia palabra paciente comparte campo semántico con conceptos como pasividad, paciencia, obediencia.

---

Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

<sup>15</sup> Blázquez-Ruiz FJ. Bioética y derecho: Discurso y paradojas de la dignidad. 2a ed. Pamplona: Eunate; 2014. 144 p.

<sup>16</sup> Barbero, J. “El Derecho Del Paciente a La Información: El Arte de Comunicar.” Anales Del Sistema Sanitario de Navarra 29 (January 2006): 25-26. doi:10.4321/S1137-66272006000600003. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

<sup>17</sup> Blázquez-Ruiz FJ. Bioética y derecho: Discurso y paradojas de la dignidad. 2a ed. Pamplona: Eunate; 2014. 147-156 p.

Entonces, el enfermo, sin los conocimientos técnicos del médico, debía someterse al mejor criterio de aquel que era considerado como beneficiario.

A partir del último tercio del siglo XX, comienza a subrayarse la autonomía del enfermo y sus derechos personales en el ámbito de la relación sanitaria. Todo esto se debe, a parte de los cambios culturales, sociales y jurídicos, al desarrollo de la medicina con una magnitud, extensión e implicaciones desconocidas en cualquier otro período de la Historia.

De la relación paternalista, en la que son los agentes sanitarios y las instituciones los que decidían qué es o no mejor para el paciente, se pasa a un modelo en el que los pacientes (o sus responsables legales) son fundamentales para el proceso de toma de decisiones diagnóstico-terapéuticas. Por consiguiente, tanto el personal sanitario como el paciente, han de trabajar conjuntamente para conseguir el objetivo común. El ordenamiento jurídico reconoce que el enfermo no puede ser tratado como un mero sujeto paciente o un objeto, sino que tiene que asumir un papel activo en la toma de decisiones.

Poco a poco la relación médico-paciente adopta una forma más deliberativa, más justa para con el enfermo y menos cómoda para el médico, que pasa del paradigma de la inmunidad al de la responsabilidad.

La confianza en la relación médico-paciente es una de las claves del arco de la atención sanitaria. Se define como la que se establece entre una persona que está o se siente enferma y alguien que por su profesión es capaz de ayudarla. Sin esta confianza, resulta difícil la colaboración en la búsqueda del objetivo común: curar al enfermo o hacer más humanas sus condiciones.

Por un lado, el médico ha de saber suscitar confianza, creando un clima que le permita conocer a fondo los problemas del enfermo, para poder así realizar un diagnóstico acertado y ofrecer el tratamiento adecuado. Además, debe ser sincero con el paciente, sin ocultarle información que éste tiene derecho a conocer. Por otro lado, el enfermo necesita confiar en el médico, tanto para explicarle correctamente su situación, como para cumplir con el tratamiento prescrito por el mismo.

Además, hay que ofertar al paciente una garantía de soporte adecuada ante la fragilidad que supone la enfermedad terminal. No hay que abandonar al enfermo cuando ya no se puede lograr la curación, se debe crear un contexto donde el enfermo pueda expresar sus preocupaciones y miedos, crear un ambiente de confianza y de fidelidad mutua y permanente.

Lamentablemente, hoy en día, hay ocasiones en las que la confianza es sustituida por la medicina defensiva. Esta consiste en la aplicación de tratamientos, pruebas y procedimientos con el propósito explícito y principal, de defender al médico de la crítica, contar con evidencias documentales ante una demanda y evitar controversias, todo ello por encima del diagnóstico o el tratamiento del paciente. De esta manera, aumentan los costes sanitarios y económicos.

Los profesionales e instituciones sanitarias han ido adaptando su proceder de cara a garantizar los derechos del paciente. Sin embargo, el problema surge cuando la preocupación por la seguridad jurídica empieza a pesar más que la preocupación por la correcta atención al enfermo y sus necesidades.

En un creciente clima de medicina defensiva, la seguridad jurídica es el criterio fundamental a la hora de informar al paciente. La obtención del consentimiento informado se ha convertido en un formalismo legal, frío y burocrático, ajeno a la relación de confianza médico-paciente.

Los consentimientos informados, en muchas ocasiones, son documentos y formularios estandarizados, con alto grado de complejidad y tecnificación, cuya comprensión resulta algo difícil para una persona que carece de conocimientos en medicina. A esto hay que sumarle la precaria situación del paciente, que en ocasiones dificulta la lectura o la comprensión del documento. Por tanto, muchas veces los enfermos firman sin comprender, o incluso sin leer, dicho consentimiento.

La información no se ofrece de un modo dialogado y continuo, sino unilateral e instantáneo. Hay que ir superando esto mediante la capacitación profesional y el sentido común. Lo que confiera al consentimiento informado una dimensión diferente en la relación médico-paciente será la palabra como herramienta de conciliación<sup>18</sup>.

La información y la fidelidad relacional se construyen mediante un proceso de comunicación afectiva y efectiva con el paciente. Esta debe ser integradora; dinámica y de doble dirección; secuencial u información a plazos; y finalista para propiciar el control emocional, la autonomía en las decisiones, la colaboración en el tratamiento...

La comunicación sin deliberación puede convertirse en una herramienta seductora, manipulativa o coactiva aunque mantenga una intención benéfica. Comunicar supone asumir el riesgo de la diversidad, exige adaptarse al otro, a su realidad. En la comunicación también entran los profesionales desde sus ideas, afectos y valores. El encuentro con el paciente enfermo supone la oportunidad de crecimiento mutuo, de modular las convicciones para no caer en dogmatismos.

Para que la comunicación sea eficaz, hay que explorar permanentemente, no dar nada por supuesto porque no hay un paciente igual a otro, cada persona es un mundo. Hay que identificar no sólo los problemas objetivos, sino las preocupaciones subjetivas que puede estar viviendo el paciente. Asimismo, hay que fomentar la actitud de la empatía, esto supone captar el mundo interno del otro (hechos, emociones, valores) y saber transmitir que hemos captado ese mundo. Y por último, hay que propiciar la aparición de un vínculo terapéutico.

Muchos profesionales tienen miedo a la sobreimplicación. Sin embargo, la experiencia dice que cuanto más se implica el profesional, menos se quema. Esto se debe a que, aunque se sitúa ante un sujeto en el que reconoce, signos y síntomas disfunciones, sin embargo, también reconoce capacidades, estrategias y valores<sup>19</sup>.

---

<sup>18</sup> Otero JMM. Autonomía e información de los pacientes: del reconocimiento de derechos a la pérdida de confianza. Reflexiones con motivo de la aparición de nuevas normas sobre los derechos de los pacientes al final de la vida. Cuadernos de Bioética. 2012;23(77):155. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906099>

<sup>19</sup> Barbero, J. "El Derecho Del Paciente a La Información: El Arte de Comunicar." Anales Del Sistema Sanitario de Navarra 29 (January 2006): 27. doi:10.4321/S1137-66272006000600003. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

### 2.3 Morir con dignidad o tener una “buena muerte”

Las personas consideran que hay unos escenarios ideales en los cuales se debe morir, o tener una muerte digna o “buena muerte”. Aunque para cada paciente son diferentes, todos coinciden en que se debe morir con el mínimo dolor posible, sin sensación de asfixia, sin intervenciones tecnológicas invasivas, sin una prolongación de la vida cuando no hay pronósticos de mejoría, rodeado de afecto, en un contexto de respeto por sus costumbres, creencias y voluntades, y preferiblemente en casa<sup>20</sup>.

“La literatura sobre el “buen morir” constituye una crítica de la muerte hospitalizada y medicalizada, caracterizada por la pérdida de elección individual, la separación de la familia, y asociada a la falta de conocimiento sobre el pronóstico y a la prolongación de la agonía por medios técnicos.” Por tanto, existe una tensión entre el proyecto de humanización y el avance de los procesos de medicalización del final de la vida y sus dimensiones normativas<sup>21</sup>.

Algunas personas consideran que la eutanasia y el suicidio asistido están incluidos en la representación de buena muerte debido a que valoran muy alto la autonomía en la decisión sobre el momento y las circunstancias de la muerte. Otros, le dan a la “buena muerte” un significado opuesto al de la eutanasia porque rechazan la posibilidad de poner fin a la vida de manera intencionada. Desean morir en su momento, sin sufrimiento y sin medidas para posponer la muerte ni para acelerarla.

Así podemos decir que, los significados y las definiciones de una muerte como “buena” o “natural” están sujetos a negociaciones por parte de los actores implicados, cambiantes de una situación a otra y en diferentes momentos de las trayectorias. El significado de muerte “buena” está sujeto a un proceso de construcción y reconstrucción interpretativa por parte de los actores (profesional sanitario, familia y paciente)<sup>21</sup>.

#### 2.3.1 Concepto de vida y muerte

Para abordar la toma de decisiones al final de la vida, nos tenemos que preguntar primero ¿qué es la vida? Desde un punto de vista biológico, la vida es una combinación específica y temporal de materia afín que se puede volver a combinar para dar lugar a formaciones similares y que es resultado de la formación de distintos tipos de células. El ser humano observa y experimenta, piensa y se comunica, y se mueve a través de su propia abstracción de la realidad en busca de la felicidad.

También nos planteamos ¿qué es el fin de la vida? ¿Qué significa morir? Biológicamente es el proceso de desintegración de la materia, pero también es un proceso que presenta aspectos funcionales, psicológicos, sociales, espirituales y

---

<sup>20</sup> Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Revista Salud Pública. 2012 Feb;14(1):117. Disponible en:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

<sup>21</sup> Alonso, Juan Pedro. “Negotiated Outlines of ‘Good Death’: End-of-Life Medical Decision-Making.” Interface - Comunicação, Saúde, Educação 16, no. 40 (March 2012): 193. doi:10.1590/S1414-32832012005000003. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es)

emocionales. Las emociones son reacciones, basadas en las normas y valores de cada persona, frente a una experiencia. Las decisiones al final de la vida tienen mucho que ver con las emociones, y por tanto incluyen las propias normas y valores de cada persona<sup>22</sup>.

Los médicos acogen principalmente el sentido biológico de la muerte, entendiéndola como la pérdida total de la funcionalidad de los órganos y sistemas, en particular el cese de las funciones cardíacas, respiratorias y neurológicas. Muchos perciben la muerte como un fracaso debido a las expectativas que se tiene del acto médico y el poder de la medicina y de la tecnología. Esto les crea emociones negativas como frustración, tristeza o culpa.

Los familiares conciben la muerte como el cese de la función cardíaca y respiratoria. Les cuesta mucho entender el concepto de muerte encefálica. Pues tienen la representación de la muerte basada en signos externos como el cese de latidos cardíacos, de movimientos respiratorios y de pérdida de la temperatura corporal. Esta representación influye en la decisión de desconectar al paciente de las máquinas de soporte vital y restringir las intervenciones.

Son pocos los médicos y los otros actores que consideran a la muerte como un proceso esperado, parte de la vida y ligado con ésta indisolublemente. La muerte como solución concebida, como salida esperada ante una enfermedad, una agonía agobiante o una vida infeliz<sup>23</sup>.

Somos seres humanos, frágiles y vulnerables. No debemos engañarnos en aspirar ingenuamente el estado de inmortalidad. Entre los motivos para no pensar en la muerte y no aceptar el proceso del envejecimiento, se encuentra el estilo de vida vigente caracterizado por el optimismo generado por el desarrollo científico y tecnológico.

Ante el hecho de morir, no tenemos elección. Por eso no hay que darle la espalda y hay que aprender a mirarla de forma diferente. Desde el mismo día del nacimiento iniciamos un largo proceso cuya estación de término es la muerte. No es fácil de precisarla ni identificarla. Ni se manifiesta ni tiene presencia. Es la eterna compañera inseparable de la vida. Es el precio que tenemos que pagar por vivir. Pretender ignorar esta realidad tan evidente, es confundir un agradable deseo con una realidad inexorable.

Los seres humanos sabemos nuestra condición de mortales, conocemos desde que nacemos que hemos de morir. Sin embargo, preferimos eludir este hecho y rehuimos continuamente nuestra condición de mortales. La muerte es única por naturaleza, irrepetible y personal. No es posible vivir la muerte de otro, tan sólo presenciársela, asistir desde afuera<sup>24</sup>.

---

<sup>22</sup> Duursma, S. "Decisiones Sobre El Final de La Vida." Elsevier 39, no. 02 (March 2004): 109-110 Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-decisiones-sobre-el-final-vida-13060371>

<sup>23</sup> Medina MIS, Cruz SLV, Jaramillo MS de, Jiménez CMV, Ramírez VAQ, Henao TM. Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea [Internet]. Revista Colombiana de Bioética. 2012; 23-24 Disponible: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=189225524002>

<sup>24</sup> Blázquez-Ruiz F. Igualdad, libertad y dignidad. 4ª edición revisada y aumentada. Pamplona: Universidad Pública de Navarra; 2005. 456- 448 p.



Para concluir, vemos que existen diversas actitudes ante el paso del tiempo y la muerte. Una de ellas es ignorarla. Otra bien distinta es aceptarla como parte de nuestra vida y asumirla con entera naturalidad. Vivir y morir no dejan de ser dos caras de la misma moneda y por tanto son realidades indisociables. Soló de esta manera podemos meditar y expresar a nuestros familiares o amigos, nuestras preferencias personales a la hora de morir<sup>25</sup>.

Séneca, describe a la perfección la situación en la que se encuentra nuestra sociedad con la siguiente frase: “Muchos fluctúan miserablemente entre el temor de la muerte y los disgustos de la vida; no quieren vivir y no saben morir. Porque te aseguro que marchas a la muerte desde el día en que naciste”.

### **2.3.2 La dignidad y sus múltiples significados**

Dignidad es gramaticalmente un término abstracto que viene a sustantivar un adjetivo previo (digno). Antigüamente, el digno o dotado de dignidad era excelente o virtuoso y por ello merecía respeto. Por tanto, no se atribuía una dignidad igual a todos los humanos, sino que la dignidad distinguía a las personas, las separaba y jerarquizaba.

Después, la concepción cristiana igualó a todos los hombres en dignidad, en tanto que todos somos hijos de Dios, manteniendo la dependencia respecto de su ley. Sin embargo, la secularización moderna entiende que la dignidad común emana de la libertad moral como único derecho innato de todos. Es por eso que ahora el término de dignidad vale como enteramente sustantivo y no adjetivo.

Para Kant, en la raíz de la concepción de la dignidad humana se encuentra la autonomía moral. Ésta a su vez, implica una concepción activa de la libertad humana, puesto que cuando nos damos ley, nos autodeterminamos máximamente. Cuando acatamos una ley ajena, nos dejamos determinar pasivamente por ella.

Sin embargo, no hay que entender la autonomía moral como la proclamación de la libertad de cada uno para hacer lo que le dé la gana, el puro capricho o el crudo interés. A la idea de libertad pertenece el deber de respetar la dignidad del otro, es decir, una responsabilidad política, social y moral, porque la libertad se destruye a sí misma sino se complementa con la responsabilidad y el compromiso.

Para Kant, “la humanidad misma es una dignidad, porque el hombre no puede ser tratado por ningún hombre (ni por otro ni por sí mismo) como un simple medio, sino siempre, a la vez, como un fin, y en ello precisamente estriba su dignidad”<sup>26</sup>.

Como afirmaba Kant, “En el reino de los fines todo tiene o bien un precio o bien una dignidad. Lo que tiene precio puede ser reemplazado por alguna otra cosa equivalente; por el contrario, lo que se eleva sobre todo precio y no admite ningún equivalente tiene una dignidad”. Las personas no tienen valor de cambio, no tienen precio, tienen dignidad.

---

<sup>25</sup> Blázquez-Ruiz FJ. Autonomía y heteronomía ante la muerte. Dialéctica de los derechos humanos. 2a edición corregida y aumentada. Madrid: Dykinson; 2013. p. 111.

<sup>26</sup> Álvarez-Valdés LG. ¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana? Cuadernos de bioética. 2008;19(66):251-52. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3005213>

La dignidad es de todos los humanos porque somos libres primaria y activamente. La libertad es la primera base de acción, no depende de nada anterior. Sin embargo, hay sujetos que entienden la libertad como secundaria. Piensan que la ley existe de por sí, desde siempre, en la naturaleza, en la voluntad divina..., y la libertad humana es segunda, elige pero lo hace mediante la aceptación de una norma previa que el sujeto libre no crea y a la cual tiene la obligación de someterse.

La dignidad es un aspecto fundamental del cuidado, tanto para los profesionales como para los propios pacientes. Es un concepto complejo y ambiguo para interpretar y aplicar, y hay falta de consenso para definirlo. Así podemos diferenciar entre dignidad ontológica y dignidad moral<sup>27</sup>.

La dignidad ontológica, objetiva o básica es universal y común a todas las personas. Es fuente de derechos y fruto de la concepción de que se trata de un componente inherente, intrínseco e inalienable a la condición humana. No puede ser medida, ni destruida, no siendo contingente, ni condicional, ni contextual, ni comparativa.

La dignidad social-subjetiva o moral es contingente, comparativa y contextual, pudiendo ser experimentada, otorgada o ganada a través de la interacción social. Es algo subjetivo, puede depender de la propia experiencia o autoconciencia de la persona, es la dignidad que percibe uno mismo. Ésta puede crecer o disminuir por los actos de la propia persona o por los de terceras personas<sup>28</sup>.

Así pues, actualmente el término de dignidad humana comprende dos conceptos bien distintos, dos conceptos incompatibles. Para unos, aferrados a la concepción católica tradicional, la dignidad común a todos los seres humanos procede de su condición de hijos de Dios y reside en la capacidad de acatar y observar la ley moral, la cual de ninguna manera emana de los humanos mismos. El deber procede de una instancia ajena, llámese ésta Dios, finalidad de la naturaleza, o como sea.

Para otros, la dignidad humana consiste en la capacidad que tenemos los humanos de darnos ley moral a nosotros mismos. Los primeros, estarían defendiendo la heteronomía moral (ley de otro), y los segundos proclaman la autonomía moral del ser humano (ley de uno mismo). Por tanto, para los primeros la eutanasia es inmoral ya que no acata el precepto divino de no matar, mientras que para los segundos, es legítima una ley que la permita para quien la pida, y sin imponerla a nadie<sup>29</sup>.

### **2.3.3 La calidad de vida frente al encarnizamiento terapéutico**

La vida es el bien del que derivan y a partir del cual se desarrollan otros bienes, como la salud, el bienestar, la calidad de vida... En la actualidad, la relación entre estos términos es problemática: se solapan los conceptos, los contenidos y los significados son confusos, se desconoce o se niega la jerarquía entre los distintos tipos de bienes. Todo ello produce equívocos y atropellos en la praxis clínica.

---

<sup>27</sup> Ibarrondo BE, García MM, Valcárcel AC, Solabarrieta MA. Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. Cuadernos de bioética. 2014;25(84):243-44 Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4866902>

<sup>28</sup> Ferer Santos U. El viviente, la vida y la calidad de vida. Cuad Bioét. 2008 May; XIX:218. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/875/87506602.pdf>

<sup>29</sup> Valls R. El concepto de dignidad humana. Rev Bioét Derecho [Internet]. 2005 Diciembre; Available from: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD5\\_Art2.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD5_Art2.pdf)

La salud es un bien relativo, precario y necesita de cuidado y protección. Nadie puede ignorar el papel de la salud en la vida de las personas. Según la OMS, la salud es el completo estado de bienestar de naturaleza física, psíquica y social. Tanto la salud como la enfermedad son realidades que afectan a la persona. Poseen el doble carácter objetivo y subjetivo, individual y social, con propiedades universales y aspectos personales irrepetibles.

La idea de vida es etérea, vaga. La mentalidad tecno-cientificista considera la vida como un proceso casual guiado por la mano invisible de la selección natural. Sin embargo, actualmente, la vida se ha convertido a menudo en un producto biotecnológico, en un instrumento dúctil de posibilidades ilimitadas.

La vida es un bien fundamental, lo cual no equivale a afirmar que la vida del hombre posea un valor absoluto, sino que es un absoluto relativo. Para unos, el criterio dominante es la preservación y prolongación de la vida a toda costa, para otros, el hombre es dueño absoluto de su vida y él decide qué valor darle, utilizando de criterio la calidad de vida<sup>30</sup>.

La calidad de vida según la OMS, "es la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". Por tanto, la calidad de vida tiene un carácter subjetivo. Es variable de unos sujetos a otros, y de unas situaciones a otras<sup>31</sup>.

El ensañamiento o encarnizamiento terapéutico consiste en retrasar el advenimiento de la muerte por todos los medios, incluso desproporcionados y extraordinarios, aunque no haya esperanza alguna de curación. Supone el uso de terapias inútiles o ineficaces en la relación entre el riesgo y el beneficio y de cara a la curación del enfermo. Existe una gran dificultad para determinar el límite entre el medio ordinario y extraordinario, proporcionado o desproporcionado, ya que dependen de cada paciente en cada situación<sup>32</sup>.

La prolongación artificial de la vida puede acompañarse de la prolongación del sufrimiento y de la agonía. Lo difícil que resulta identificar a un paciente como terminal, conduce a la persecución de la curación hasta casi el momento de muerte del paciente. Debido a esto, han surgido conceptos como la limitación del esfuerzo terapéutico<sup>33</sup>.

En la práctica cotidiana, los profesionales sanitarios se plantean las siguientes preguntas: ¿qué situaciones merecen prolongar la vida de un paciente con un

---

<sup>30</sup> Sánchez MVR. Equívocos en torno a los conceptos de vida y calidad de vida. Cuadernos de bioética. 2008;19(66):228-233. Disponible en:

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3005211>

<sup>31</sup> Ferer Santos U. El viviente, la vida y la calidad de vida. Cuad Bioét. 2008 May; XIX:219.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/875/87506602.pdf>

<sup>32</sup> Simó PA. Revisando el llamado "testamento vital." Cuadernos de bioética. 2010;21(72):172-74. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3301282>

<sup>33</sup> Gálvez González, M., F. Ríos Gallego, L. Fernández Vargas, B. del Águila Hidalgo, G. Muñumel Alameda, and C. Fernández Luque. "El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico." *Enfermería Intensiva* 22, no. 1 (January 2011): 14. doi:10.1016/j.enfi.2010.11.003. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-final-vida-unidad-cuidados-90000265>

tratamiento nuevo? ¿Cuándo iniciar la sedación? ¿Cómo se define el grado de invasividad de una intervención? ¿Qué objetivos privilegiar y las decisiones de quiénes atender o respetar? Hay que tener claro, que los mejores intereses no son los intereses médicos, sino los que mejor representen las nociones de una vida “buena” o “mala” para cada paciente<sup>34</sup>.

Vida y calidad de vida son expresiones con múltiples significados, relacionados entre sí, que conciernen directamente a la vida humana. Son conceptos que no se discuten, que se suscriben y defienden tanto para nosotros como para los demás. Sin embargo, en la práctica existen diversidad de posturas difícilmente conciliables y no hay un criterio único a seguir. Unos abogan por la preservación de la vida cayendo en el encarnizamiento terapéutico, mientras que otros valoran más la calidad de vida optando por la limitación del esfuerzo o en algunos casos, la eutanasia.

### **2.3.4 Cuidados paliativos**

En el mundo actual, la atención de pacientes en fase avanzada de su enfermedad es deficiente. En muchos casos, ésta resulta en intervenciones que no representan mayor beneficio para los pacientes ni para los familiares y devienen en numerosos gastos para los sistemas de salud.

Los pacientes en fase terminal presentan diversos síntomas, entre los que prevalece el dolor. La disnea, la anorexia, los vómitos y sangrados... causan sufrimiento al paciente, quien ya se encuentra en el límite de su tolerancia. Asimismo, los familiares y cuidadores también sufren, ya que tienen que hacer un gran esfuerzo físico y emocional para manejar los pacientes.

Según expertos de la OMS, el dolor es controlable entre un 80 y un 90% de los casos con un esquema ascendente de analgésicos opioides. Sin embargo, el dolor no está siendo bien manejado y se encuentra sub-tratado. Los médicos no reciben una educación suficiente para el manejo del dolor. Están más concentrados en controlar la enfermedad que en manejar sus síntomas<sup>35</sup>.

Los cuidados paliativos han surgido como una disciplina médica en la atención de pacientes terminales. Se presentan como una crítica a la forma altamente tecnificada e impersonal de gestionar el final de la vida en ámbitos médicos, que contribuye que la gente se muera sin aceptar el final, es decir, se muera mal. A partir de un abordaje interdisciplinario, propone una atención integral basada en el control de síntomas físicos, el apoyo psicosocial y espiritual para mejorar la calidad de vida de los pacientes en el periodo final de la vida.

---

<sup>34</sup> Alonso, Juan Pedro. “Negotiated Outlines of ‘Good Death’: End-of-Life Medical Decision-Making.” *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 16, no. 40 (March 2012): 194/199. doi:10.1590/S1414-32832012005000003.

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es)

<sup>35</sup> Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Rev Salud Pública*. 2012 Feb;14(1):118-119. Disponible en:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Las características que definen los Cuidados Paliativos según la OMS son: afirmar la vida mientras que la muerte se contempla como un proceso normal, procurar que el paciente mantenga una vida lo más activa posible hasta el fallecimiento, no pretender adelantar ni retrasar el fallecimiento, procurar aliviar el dolor y los demás síntomas, integrar los aspectos psicológicos, espirituales, culturales... del cuidado del paciente centrado en la persona, trabajar en equipo, dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo, e incluir la investigación<sup>36</sup>.

Los cuidados paliativos, como promotores de la humanización de los cuidados al final de la vida, estructuran un ideal de “buen morir” basado en la comunicación abierta con los pacientes, la búsqueda de la aceptación de la muerte como un hecho natural, y la participación de los pacientes en las decisiones.

El buen morir desde el punto de vista de los cuidados paliativos, significa una muerte sin dolor y sufrimientos físicos; que la persona esté informada y que acepte la muerte; que no resten conflictos personales o asuntos por resolver; que el paciente esté rodeado por familiares y amigos y que el final de la vida sea percibida como un momento de crecimiento personal, acorde a las preferencias del paciente<sup>37</sup>.

Con todo esto, queda claro que hay que garantizar una cobertura real y efectiva de la red de cuidados paliativos a toda la ciudadanía que lo precise. Si la cobertura es universal, también habrá que pensar qué alternativa ofrecer a aquellas personas a las que los cuidados paliativos no proporcionan una respuesta suficientemente satisfactoria. En este caso, entra en juego el debate de la despenalización de la eutanasia.

## **2.4 Autonomía vs Heteronomía**

### **2.4.1 Marco jurídico y ético**

Uno de los grandes logros del hombre moderno en la cultura occidental es la adquisición de los Derechos Humanos como valores indiscutibles. Entre ellos, hay que destacar el derecho a la autonomía como fundamento de dignidad y de libertad humana. Desde el punto de vista jurídico, la autonomía se apoya en la suprema voluntad del sujeto de derecho.

La autonomía es saber pensar y actuar por uno mismo con la capacidad crítica y la corrección suficiente para no dejarse arrastrar por el ambiente externo o por las propias pasiones o prejuicios. Un acto es autónomo cuando el individuo actúa desde sí mismo y con conocimiento de causa, es decir, con responsabilidad.

---

<sup>36</sup> Rubiales ÁS, Rivero ML del V, Pérez LAF, Calle SH de la, Alonso CG, Recio CG. Cuestiones éticas en la revista Medicina paliativa: 1994-2013. Cuadernos de bioética. 2014;25(83):184-93. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4716163>

<sup>37</sup> Alonso, Juan Pedro. “Negotiated Outlines of ‘Good Death’: End-of-Life Medical Decision-Making.” Interface - Comunicação, Saúde, Educação 16, no. 40 (March 2012): 192. doi:10.1590/S1414-32832012005000003. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es)

Cuanto más se conozca el sujeto a sí mismo y aprehenda los condicionamientos sociales, personales y circunstanciales que le rodean, mejor y más acertada será su elección. Para actuar libremente necesitamos la autonomía, tanto de pensamiento como de acción, para poder elegir y actuar desde nosotros mismos. La razón del obrar no está en una heterodeterminación, sino en una autodeterminación, porque la raíz de la razón de obrar se encuentra en el mismo sujeto, no en algo exterior.

El hombre como ser libre y autónomo, tiene que adueñarse de sí mismo, asumiendo sus actos, sabiendo lo que hace y por qué lo hace, y procurando corregir sus elecciones para que le sean beneficiosas para alcanzar libremente su autorrealización humana.<sup>38</sup>

Así pues, la autonomía de los pacientes está amparada jurídicamente, tanto a nivel internacional por el Convenio de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (1997); así como a nivel nacional, primero por la Ley General de Sanidad 14/1986, y después, en un sentido más amplio por 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.

En la Ley General de Sanidad, se destaca la voluntad de humanizar los servicios sanitarios, manteniendo el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, garantizando la confidencialidad de la información. La Ley 41/2002 refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. Asimismo, recoge la regulación sobre instrucciones previas, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, y trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica<sup>39</sup>.

#### **2.4.2 Voluntades anticipadas, instrucciones previas o testamento vital**

El principio de autonomía ha llevado a que el paciente pueda constituirse como parte activa, junto con el médico, en la toma de decisiones. Sin embargo, esto no siempre es posible, ya que ocurren accidentes graves imprevistos, incapacidades mentales sobrevenidas o cualquier eventualidad que remueva la capacidad de razonar autónomamente del paciente, imposibilitando así a su voluntad.

Cuando esto ocurre, se consulta a los familiares, tutores o representantes legales del paciente, se apela a un comité profesional y se considera la voluntad del paciente manifestada previamente a la pérdida de capacidad de razonar, o lo que se denomina planificación anticipada de actuación, directrices anticipadas de actuación, instrucciones previas, testamento biológico, vital...<sup>40</sup>.

Desde hace algunos años, ha venido desarrollándose normativamente la posibilidad de que los ciudadanos, enfermos o no, otorguen un documento de voluntades anticipadas

---

<sup>38</sup> Álvarez-Valdés LG. ¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana? Cuadernos de bioética. 2008;19(66):243. Disponible en:

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3005213>

<sup>39</sup> Cortes Generales. 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 [Internet]. Boletín Oficial del Estado (BOE); 2002. Disponible en:

[http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)

<sup>40</sup> Simó PA. Revisando el llamado “testamento vital.” Cuadernos de bioética. 2010;21(72):170. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3301282>

mediante el cual establecen previsiones de futuro acerca de qué tipo de asistencia sanitaria desean o no desean recibir para el caso en el que no se encuentren en un estado de salud determinado. Se trata pues, de un consentimiento informado por anticipación.

Se puede definir a las directrices anticipadas como una declaración escrita, firmada por una persona en plena posesión de sus facultades mentales, libre y mayor de edad, en la presencia de algún testigo y bajo la eventual intervención de un notario, en la que se especifican las condiciones en las que esta persona deberá ser tratada o no tratada, si alguna vez se encontrase en la imposibilidad de decidir sobre su propia salud. Asimismo, podrá ser inscrita en un registro creado con éste propósito.

Además, en estas directrices existe la posibilidad, y no la obligatoriedad, de nombrar a un representante legal, que desempeñará el papel de interlocutor con el equipo sanitario. Será el encargado de velar por el cumplimiento de las voluntades y de tomar decisiones en el lugar del otorgante, en previsión de una eventualidad no contemplada en el testamento escrito. Por ello debe ser alguien de máxima confianza del otorgante<sup>41</sup> (ver Anexo).

Todo esto es anunciado en el art.11 de la Ley 41/2002. Asimismo, se expone que cada servicio regulará el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. Podrán ser revocadas libremente en cualquier momento por el otorgante<sup>42</sup>.

Además de que el documento de voluntades anticipadas se añada a las historias clínicas, es necesario un Registro centralizado de estos documentos para que los profesionales autorizados de cualquier institución puedan acceder de forma fiable y rápida a la consulta del documento. Esto agiliza la consulta del documento, la identificación del enfermo y del representante, y evita los traslados.

La iniciativa de formalizar un documento de voluntades anticipadas debe corresponder al ciudadano. Sin embargo, el médico tiene el deber de informar correctamente a la persona en qué consisten las voluntades, cómo deben formalizarse, dónde entregarlos, la posibilidad de nombrar un representante, así como revocarlos.

La redacción de las voluntades anticipadas modificará la relación médico paciente. Para ello, muchas veces el paciente puede solicitar asesoramiento, consejo u orientación a su médico a la hora de redactar dichas voluntades. Con esto, se crea una excelente oportunidad para el diálogo franco y abierto acerca de los intereses del paciente.

Tanto el consentimiento informado como las voluntades anticipadas, están modificando las relaciones sanitarias tradicionales basadas en el paternalismo médico. A la hora de atender a un enfermo, hay que tener en cuenta sus voluntades anticipadas antes de tomar cualquier decisión (art.9 del Derecho Internacional), en

---

<sup>41</sup> Royes A. El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas. Nuevos materiales de bioética y derecho María Casado. 1a ed. México D.F: Fontamara; 2007. p. 165-169.

<sup>42</sup> Cortes Generales. 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 [Internet]. Boletín Oficial del Estado (BOE); 2002. Disponible en: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)

especial acerca de si instaurar o mantener medidas de soporte vital o si limitar el esfuerzo terapéutico.

Mediante el documento de voluntades anticipadas, el paciente participa de modo directo en las decisiones acerca de su estado, aunque él en ese momento no esté en condiciones de manifestar su voluntad. Su voluntad debe considerarse prioritaria a la de los otros. Con esto se ahorran dudas, incertidumbres y los difíciles ejercicios de interpretación cuando uno debe decidir por otro.

La voluntad de una persona tal y como consta en un documento de voluntades anticipadas debe considerarse vinculante para los profesionales y las instituciones sanitarias. El profesional sanitario, como individuo puede alegar motivos de conciencia para no respetar las directrices contenidas en tal documento. Sin embargo, al ser el derecho de objeción de conciencia individual y no institucional, la propia institución sanitaria debe velar para que otro profesional se haga cargo del enfermo y garantice el respeto de sus derechos.

Hay casos en los que no es posible respetar las voluntades anticipadas. Estas excepciones acontecen cuando las voluntades incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, y a la buena práctica clínica o *lex artis* (art. 11 Ley 41/2002). Es obvio que los ciudadanos no pueden exigir a un médico que actúe en contra de la normativa vigente, solicitando por ejemplo la eutanasia activa voluntaria.

Sin embargo, la buena práctica clínica puede interpretarse equivocadamente y caer en unas relaciones asistenciales paternalistas y poco respetuosas con los derechos del paciente. En un estudio de Romain y Sprung<sup>43</sup>, se desveló que existe una amplia variación en la toma de decisiones entre países, entre ciudades, e incluso dentro de una misma Unidad de Cuidados Intensivos.

En los Estados Unidos, la medicina hace mucho tiempo se ha alejado de un modelo paternalista a uno que promueve la autonomía y auto-determinación. En el norte de Europa, las relaciones médico-paciente también promueven la autonomía, pero cuanto más al sur y al este en Europa vamos, la relación se vuelve más paternalista.

Y la última excepción habitualmente considerada para no respetar las voluntades anticipadas, es que la situación en la que se encuentra el enfermo en este momento, no se corresponda exactamente con los supuestos de hecho expresados en el documento.

Esto es una exigencia excesiva, ya que la mayoría de los casos no se dan exactamente sino que se producen situaciones parecidas a los planteamientos del documento de voluntades. Es entonces cuando entra en juego el representante. En última estancia, el Comité de ética asistencial puede ayudar a la resolución del conflicto<sup>44</sup>.

A pesar de que el cumplimiento de las voluntades anticipadas sea vinculante para los profesionales, la experiencia de la práctica clínica ordinaria, demuestra y acepta que

---

<sup>43</sup> Romain M, Sprung CL. End-of-Life Practices in the Intensive Care Unit: The Importance of Geography, Religion, Religious Affiliation, and Culture. *Rambam Maimonides Med J* [Internet]. 2014 Jan 21;5(1). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3904478/>

<sup>44</sup> Royes A. El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas. *Nuevos materiales de bioética y derecho* María Casado. 1a ed. México D.F: Fontamara; 2007. p. 166-71.



los médicos a menudo pasan por alto las directrices anticipadas por varios motivos: los contenidos eran vagos y difíciles de aplicar a la situación clínica concreta; los representantes asignados o no estaban disponibles o bien eran ineficaces en sus juicios, se dejaban llevar por lo que ellos desearían y no su representado...

En sentido positivo, las directrices anticipadas cobran relieve en el contexto de la sociedad pluralista en la que vivimos. En ella convergen convicciones y opiniones muy variadas acerca del sentido de la vida, del sufrimiento y la enfermedad. Así en el caso de problemas médicos críticos inesperados, podrán ser las creencias y convicciones de cada uno las que guíen la toma de decisiones. Sin embargo, las directrices anticipadas no están exentas de inconvenientes. Uno de ellos es la imposibilidad de prever con certeza el futuro y otra es la dificultad para interpretarlas<sup>45</sup>.

El debate actual se centra en si podría incluirse en un documento de voluntades anticipadas una petición de eutanasia activa voluntaria. Situándonos en un contexto legislativo que no penalizara al profesional sanitario que voluntariamente aceptara y colaborara en una petición de este tipo, no sería sino un paso más en el respeto de la autonomía de las personas. Ése es un debate que tarde o temprano debe afrontar nuestra sociedad y nuestros legisladores, debate en el que los ciudadanos tenemos mucho que decir.

### **2.4.3 Suicidio racional, suicidio asistido y eutanasia**

Los actos suicidas desde la antigüedad han producido un desconcierto y una condena social, religiosa y cultural por las dimensiones del acto. El suicidio ha sido considerado como un pecado, como un crimen, y con el paso del tiempo, como un problema de salud al que las instituciones brindan una gran cantidad de recursos para prevenir e evitarlo.

Sin embargo, cabe preguntarnos si ¿todos los actos suicidas pueden catalogarse y clasificarse como producto de una patología y ser condenados socialmente? ¿No existen algunos casos de suicidios que podemos considerar como válidos y legítimos, pues apelan a la autonomía y libertad del sujeto para tomar una elección con respecto su propia vida?

El fenómeno del suicidio no puede reducirse a un problema de salud pública, sino que constituye un dilema bioético. La comprensión del acto en sí, supone un diálogo interdisciplinario y un trasfondo teórico y práctico sobre la defensa de la autonomía y de la libertad en su máxima expresión.

A diferencia de la mayoría de los suicidios causados por una patología, nos podemos encontrar con el “suicidio racional”, “suicidio deliberado” o “elección voluntaria de la propia muerte”. Hay que reconocer y aceptar que existen sujetos que tienen el derecho de decir “hasta aquí”, es decir, determinar cuándo y cómo uno quiere morir.

Esto es una acción que manifiesta que la vida no debe ni puede ser el valor absoluto en nuestras sociedades. Asimismo, debemos aceptar que existen sujetos que defienden hasta las últimas consecuencias los principios de libertad y autonomía, en relación a la

---

<sup>45</sup> Simó PA. Revisando el llamado “testamento vital.” Cuadernos de bioética. 2010;21(72):181-82. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3301282>

“calidad de vida” o “proyecto de vida” que cada uno puede planear con respecto a su propia existencia<sup>46</sup>.

Existen diversos autores y corrientes que creen en la existencia de una determinación bio-psico-socio-cultural del suicidio, así como también en el impacto de ciertos factores espirituales, existenciales, genéticos y socio-ambientales en la conformación de la identidad del sujeto y en la ideación suicida.

Según Charles Neuringer, “el suicida no nace, se hace”, es decir, la existencia de sujetos que “ven el mundo de manera particular” y deciden optar por el suicidio, no los convierte en enfermos mentales, sino en seres que desde su autonomía llevan a cabo una elección respecto a su propia vida. No es posible que en nuestra época, con los avances técnicos y científicos, sigamos aceptando que la existencia está determinada, ya que esto implicaría que no existe la libertad ni la autonomía del individuo, y que una serie de factores externos, el destino o la heteronomía son quienes manipulan y mueven la conciencia de los sujetos para quitarse la vida.

El sujeto, desde su libertad y responsabilidad va construyendo y moldeando su existencia. Es evidente, que en muchos casos de intentos de suicidio, el paciente se percata que se había dejado llevar por las pasiones, que eran la causa del intento de suicidio. Sin embargo, ante un sujeto, que ante una enfermedad terminal o por un cansancio existencial, decide terminar lo más dignamente con su vida, nos encontramos con que no existe una terapia efectiva porque ha tomado la decisión racional de suicidarse (como es el famoso caso de Sampedro)<sup>47</sup>.

El suicidio no está penado en España. Si una persona supuestamente sana decide acabar con su vida, y el intento se consuma o falla, nadie le pide explicaciones. Sin embargo, si un enfermo en situación terminal se plantea esta opción, pero no puede llevarla a cabo por incapacidad física, y alguien colabora en su deseo, entonces se ejerce la justicia de la sociedad. Hay un gran abismo entre la teoría legal, la medicina organizada, la concepción religiosa y la realidad clínica diaria que sufre el paciente<sup>48</sup>.

A la hora de tratar a pacientes terminales, uno no puede dejar de lado que siempre hay otra crisis, que el cansancio, sufrimiento y problemáticas no se minimizan a la vuelta de la esquina. Por tanto, el problema es cómo equipar mejor a la gente para la próxima adversidad, a sabiendas que habrá sujetos que tienen todo el derecho para decir “ya no más”.

A raíz de esto, cabe citar las frases de dos ilustres filósofos: Sófocles y Séneca. Sófocles, en el año 406 a.C decía: “la muerte no es la peor de las enfermedades: es peor el deseo de morir y no consumarlo”. Por su parte, Séneca decía en el año 4 de la era

---

<sup>46</sup> Alonso Salas Á. La medicalización del suicidio: un problema bioético. Revista Bioética y Derecho [Internet]. 2011 May; Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22\\_art-alonso.htm](http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22_art-alonso.htm)

<sup>47</sup> Alonso Salas Á. La medicalización del suicidio: un problema bioético. Revista Bioética y Derecho [Internet]. 2011 May; Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22\\_art-alonso.htm](http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22_art-alonso.htm)

<sup>48</sup> Kessel Sardinas, Humberto. “Paradojas En Las Decisiones Al Final de La Vida.” Medicina Clínica 116, no. 8 (2001): 298. doi:10.1016/S0025-7753(01)71805-2. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775301718052>

cristiana: “la muerte es un castigo para algunos, un regalo para otros y para muchos un favor”<sup>49</sup>.

Robert Neimayer afirma que “para quien lo intenta o consume, el suicidio es buscado como una solución. El problema se constituye para quienes quedan vivos, para el sistema familiar, comunitario, institucional y social. Por tanto, el problema que está de fondo en el acto suicida es que se ha hecho creer que el suicidio es un acto contra natura y que muestra una afirmación de la existencia y propiedad de una vida. Es decir, la visión del suicidio se disfraza de egoísmo, ya que el problema es para los que “se quedan”, y solo importa lo que “a nosotros, los que nos quedamos vivos nos pase” y “no al otro”.

Tomas Szasz considera por su parte que “como individuos, podemos elegir morir activa o pasivamente, practicando el control de la propia muerte o muriendo por una enfermedad o vejez. Como sociedad, podemos elegir entre dejar morir a la gente como ellos elijan u obligarles a morir en las condiciones que impone la ética dominante”.

Según Szasz, si antes se consideraba al suicida como un pecador y se le negaban los santos óleos, o bien, se consideraba dicho acto como un crimen en contra del Estado y había una condena social a los más cercanos, hoy en día se ha medicalizado al suicida, abstrayéndole de su autonomía en aras del “principio de beneficencia”.

Uno de los problemas de fondo que implica el suicidio es el valor absoluto que se le da a la vida. La sociedad occidental valora la vida de un paciente más que el propio paciente. Al hablar del suicidio racional, reflexionamos sobre uno de los derechos de la cuarta generación, el “derecho a morir”.

Defender el derecho a morir, no implica que el suicidio sea deseable ni que lo sea que la gente se suicide, sólo quiere decir que los agentes del Estado no tienen derecho a interferir, mediante castigos y prohibiciones, en la decisión de matarse de la persona. Aquellos que deseen impedir que una persona determinada cometa un suicidio, deben conformarse con intentar persuadirla para que cambie de opinión.

Para Jean Améry, la muerte voluntaria constituye un acto libre, soy yo quien levanta la mano contra sí mismo. La vida no es necesariamente el bien supremo. El suicidio racional es por sí mismo una determinación de una escala de valores e ideales, que no son comunes a la mayoría de las personas. Si consideramos la vida como el valor por excelencia, ya que lo es para la mayoría de la población, se puede cometer una tiranía de la mayoría.

Entonces, estamos excluyendo a aquellos sujetos, que sin ningún tipo de impedimento, enfermedad o patología, decidan racionalmente aceptar otra escala de valores en la que terminar con su existencia para evitar una merma de su ser prevalece a la conservación de la vida. ¿Y qué se hace con un sujeto que ha proyectado su suicidio como un proyecto legítimo y racional de su vida? Se le condena, aísla y medica, se le diagnostica de una enfermedad y se le dan medicamentos porque dicho sujeto es “un peligro” para la sociedad.

---

<sup>49</sup> Kessel Sardinas, Humberto. “Paradojas En Las Decisiones Al Final de La Vida.” *Medicina Clínica* 116, no. 8 (2001): 297. doi:10.1016/S0025-7753(01)71805-2. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775301718052>

El suicidio racional manifiesta una opción legítima de libertad y autonomía, ante la cual existen una infinidad de tabúes. Améry exige que se debe respetar esta opción, “se puede no vivir, y ello es precepto allí donde la dignidad y la libertad condenan a la vida para la muerte”. “El sujeto decide por sí mismo con plena soberanía y tiene derecho a destrozarse una propiedad que nunca fue realmente suya en beneficio de la autenticidad que reclama”. En la sociedad siempre se omite el hecho básico que el ser humano se pertenece esencialmente a sí mismo.

El buen morir no es otra cosa que una muerte digna, sin sufrimientos, en las mejores condiciones y dignas posibles. Postergar la muerte está plenamente justificado mientras se consiga alargar una vida que vale la pena vivir a quien la vive, pero cuando la elección no está entre morir o no morir, la elección es morir lo mejor posible.

Por tal motivo, se debe considerar el derecho del paciente a decidir la terminación de su vida y resolver si su autonomía llega al punto de justificar que elija el momento y la forma de morir. Si es dueño de su vida, tiene el derecho de decidir su final, cuando el sufrimiento que le impone una enfermedad resulta intolerable.

El Estado no debe impedir los derechos del paciente, sino que tiene que posibilitar y garantizar la ayuda y asistencia de medios o del personal de salud para consumar digna y tranquilamente dicho suicidio. Solamente de esta forma es posible reconocer que la sociedad es incluyente, laica y pluralista, permitiendo y posibilitando la existencia de personas que quieren cosas distintas durante su vida y al final de ésta<sup>50</sup>.

La mejor manera de controlar la ayuda a morir es limitando a que sean los profesionales sanitarios quienes tengan la capacidad de realizarla. Si hay pacientes que quieren terminar con su vida, y médicos que están de acuerdo en ayudarles, ¿no debe el Estado no sólo no impedirlo, sino garantizarlo?

Quienes no están de acuerdo con la opción de adelantar la propia muerte, deben aceptar que otras personas sí lo están y que lo realmente importante es garantizar que se respete la voluntad de unas y otras. Por tanto, es necesario modificar los códigos morales de las instituciones educativas, religiosas y culturales de nuestras sociedades, para evitar una condena moral al suicidio racional<sup>51</sup>.

La eutanasia es la terminación intencionada de la vida de alguien, previa petición propia; mientras que el suicidio asistido es la ayuda intencionada a alguien para terminar con su vida, también por petición propia. Ambas son aceptadas en Holanda, no se distingue entre una y otra, por lo que se utiliza el término de eutanasia.

Sin embargo, la eutanasia tiene que cumplir una serie de características: que la petición sea voluntaria y reiterada dos veces; debe ser hecha de manera independiente, sobre una base consistente y sin defecto de forma; la condición del paciente debe ser de un sufrimiento insoportable y sin que exista ningún tratamiento alternativo razonable; persistente y terminal; se debe consultar a un segundo médico y tras la muerte, el médico debe someter su informe a juicio de una comisión.

---

<sup>50</sup> Alonso Salas Á. La medicalización del suicidio: un problema bioético. Revista Bioética Derecho [Internet]. 2011 May; Available from: [http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22\\_art-alonso.htm](http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22_art-alonso.htm)

<sup>51</sup> Alonso Salas Á. La medicalización del suicidio: un problema bioético. Revista Bioética y Derecho [Internet]. 2011 May; Available from: [http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22\\_art-alonso.htm](http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22_art-alonso.htm)

Según Hoogerwerf, existen dos tipos de prácticas médicas, la ordinaria y la extraordinaria. La primera consiste en preservar la vida, no causar daño y aliviar el dolor con cuidados paliativos. La segunda contempla los cuidados paliativos que acortan la vida: la eutanasia y el suicidio asistido. Es difícil trazar una línea nítida entre ambas prácticas. La práctica extraordinaria enfrenta al profesional con la ley. Tanto las emociones, como la ética y como la ley, están relacionadas con las normas y los valores de la sociedad, que se fundamentan en las normas y valores de los individuos que la forman<sup>52</sup>.

En Oregón existe la Death with Dignity Act (Ley de Muerte Digna), que “permite obtener a los residentes de Oregón con enfermedades terminales, las recetas de medicamentos letales de sus médicos, que pueden ser autoadministrados”. Los requisitos para ello son: tener como mínimo 18 años, ser capaz, haber estado atendido por un psicólogo, haber expresado el deseo de morir, sufrir una enfermedad terminal que produzca la muerte en menos de seis meses.

Los residentes de Oregón que cumplan los requisitos, tienen que poner la solicitud por escrito y debe estar validada. Para ello, tiene que estar firmada por dos testigos que acrediten la capacidad del enfermo, uno de los cuales no puede ser familiar del paciente, ni beneficiario de la herencia del éste, ni tener ninguna relación con el establecimiento de salud donde el enfermo resida o donde está siendo tratado.

El paciente debe ser informado por el médico que lo atiende que puede revocar su solicitud en cualquier momento, y se lo deberá recordar al final del periodo de espera de 15 días, justo antes de la prescripción. Asimismo, el médico está obligado a exigir al paciente que informe a su familia y sin embargo el paciente no está obligado a hacerlo. A lo largo de los años de esta ley, hay una tendencia al incremento del número de pacientes terminales que han solicitado la medicación, así como del número de personas que la han consumado con éxito<sup>53</sup>.

De las estadísticas obtenidas en el estado de Oregón, se revela que la media de edad de los pacientes que mueren por consumir el medicamento letal es de 70 años. Pertenecen al segmento social medio alto, con estudios, de raza blanca y casi todos sufrían de cáncer y murieron en casa. Las razones que dan estos pacientes son la disminución de la capacidad de participar en las actividades que hacen la vida más agradable, la pérdida de autonomía y dignidad. Los médicos que prescriben los medicamentos, tienen un promedio de veintidós años de práctica médica. Los medicamentos letales prescritos son el secobarbital y pentobarbital, con dosis orales prescritas de acuerdo a las necesidades de cada paciente.

En sociedades como la nuestra, la muerte y la forma de morir han cobrado un especial protagonismo con la posibilidad que nos ofrece la actual medicina, en virtud de la cual la oportunidad de prolongar artificialmente la vida como, a su vez, de interrumpirla

---

<sup>52</sup> Duursma, S. “Decisiones Sobre El Final de La Vida.” Elsevier 39, no. 02 (March 2004): 111 Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-decisiones-sobre-el-final-vida-13060371>

<sup>53</sup> Morales DM. Muerte digna - Vida digna. Una reflexión - Un debate. Cuadernos de bioética. 2013;24(82):408. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4602276>

anticipadamente se cuentan como posibilidades al alcance de quienes se adentran en los últimos momentos de la vida<sup>54</sup>.

Para la iglesia católica, que ha contado tradicionalmente con cierta influencia en el ámbito jurídico, la eutanasia directa es moralmente inaceptable, cualesquiera que sean los motivos y los medios. Sin embargo, el uso de analgésicos para aliviar el sufrimiento del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana, si la muerte no es pretendida.

El Código de Ética y Deontología de la OMC plantea: “La eutanasia u homicidio por compasión son contrarios a la ética médica. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar”. ¿Pero qué aliviar? ¿Incluye este concepto la satisfacción de la demanda del paciente para erradicar lo que considera su sufrimiento principal? Es bastante superficial suponer que porque no se hace nada por adelantar la muerte, no se es participe de ella. No hacer nada ya es hacer algo, entonces ya estaríamos situados en uno de los lados<sup>55</sup>.

La mayoría de los hombres consideran que la vida es un bien muy valioso, sin embargo, no todos están de acuerdo que la vida sea buena en términos absolutos, ya que la vida puede alcanzar y llegar a un estado, en el que no siempre merezca la pena vivirla.

Una vida más larga no es un bien supremo. Si tengo el derecho a la vida, ¿significa que tengo realmente el derecho a disponer de mi propia vida? ¿Tengo el derecho a mi propia muerte? ¿Soy yo o el Estado quien decide? Si es el Estado quien decide, quiere decir que no soy propietario de mi vida sino usufructuario.

Así pues, nos podemos encontrar con dos posiciones claramente opuestas al hablar del valor de la vida. Unos abogan por la continuidad de esta, por no alterar el orden natural y defienden por principio no interrumpir el proceso vital, por encima de cualquier contingencia y circunstancia particular. Otros por el contrario, optan por valorar la calidad de la existencia humana. Se oponen a los estados irreversibles, vegetativos e irracionales basándose en la defensa de la dignidad humana, su libre albedrío y su derecho a una buena muerte. Es decir, reivindican la autonomía y la autarquía.

Los primeros, adoptan posiciones vinculadas a la religión, y como para toda religión, el inicio y el fin de la vida son sagrados, por tanto, no admiten la posibilidad de interrupción bajo ningún concepto. Es decir, “lo que Dios ha dado que no lo quite el hombre”. Esto se convierte en un problema cuando no se tiene en cuenta el respeto de las conciencias individuales y la moral religiosa intenta invadir el ámbito político y legislativo. Entonces hablamos de intolerancia.

Los que abogan por la eutanasia, piden que tan sólo quienes estimen oportuno llevar a cabo la eutanasia, puedan realmente practicarla. No obligan a nadie obrar en contra de su voluntad. Sin embargo, los que defienden la tesis opuesta, pretenden imponer a los demás su propio criterio.

---

<sup>54</sup> Morales DM. Muerte digna - Vida digna. Una reflexión - Un debate. Cuadernos de bioética. 2013;24(82):414. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4602276>

<sup>55</sup> Kessel Sardinas, Humberto. “Paradojas En Las Decisiones Al Final de La Vida.” Medicina Clínica 116, no. 8 (2001): 297. doi:10.1016/S0025-7753(01)71805-2.

Tanto unos como otros defienden propuestas legítimas y respetables, pero no son igualmente respetuosos. Los segundos aceptan el disenso y son respetuosos con los disidentes, sin embargo los primeros intentan obligar por la fuerza de la ley a que se siga su criterio.

El interés actual por la eutanasia es debido a que se han retomado y recuperado los principios clásicos de autarquía y autonomía relativos a la libertad del hombre a la hora de elegir y tomar sus propias decisiones. Sin embargo, en la cultura occidental, la moral religiosa sigue teniendo un gran peso en todos los ámbitos<sup>56</sup>.

La eutanasia en determinadas circunstancias de enfermedad, bien delimitadas, debería convertirse en un derecho reconocido legalmente. Este derecho no obligaría a nadie ni impondría a nadie la eutanasia. Tan sólo permitiría a quienes desearan hacer uso de ese derecho, llevar a cabo su libre decisión sin sanción alguna<sup>57</sup>.

Es así como la dignidad humana se invoca tanto para defender el derecho a elegir libremente el momento de la muerte- derecho a morir dignamente- como para oponerse, en su nombre, al reconocimiento de este derecho. Evidentemente, tras este uso equívoco del término dignidad subyacen distintas concepciones del ser humano, de la libertad y del conjunto de derechos humanos.

El debate continuo y candente de la eutanasia no sólo está en los medios de comunicación, sino que se realizan encuestas de opinión pública en cuanto a la conveniencia de crear una regulación específica sobre el tema. En todas ellas, la aceptación de la regulación de la eutanasia es mayoritaria y ascendente en las últimas décadas. Sin embargo, por ahora, tan sólo Holanda y Bélgica han regulado de manera específica la eutanasia.

Actualmente, se considera una buena práctica clínica limitar, suspender o no instaurar tratamientos en determinadas circunstancias aunque ello conlleve la muerte del paciente. Es lo que suele denominarse limitación del esfuerzo terapéutico o eutanasia pasiva. Además, estas decisiones están amparadas tanto en las normas deontológicas de la profesión, como en el marco jurídico del Estado español, en la Ley básica 41/2002.

Desde hace décadas, el derecho a tomar decisiones sobre la propia salud ha venido desarrollándose paulatinamente mediante la introducción de la exigencia del consentimiento informado y a través de la promulgación de normas que regulan los Documentos de Voluntades Anticipadas. Este desarrollo debe seguir, dotando de contenido real a lo anterior y admitiendo también la eutanasia activa voluntaria.

El debate sobre la legitimidad de la eutanasia debe ser abordado como una cuestión de respeto a la autonomía de las personas, y a su vez, de solidaridad con quien sufre. La eutanasia supone una decisión individual y por definición autónoma. Asimismo, no

---

<sup>56</sup> Blázquez-Ruiz F. Igualdad, libertad y dignidad. 4a revisada y aumentada. Pamplona: Universidad Pública de Navarra; 2005. 449-453 p.

<sup>57</sup> Blázquez-Ruiz F. Igualdad, libertad y dignidad. 4a revisada y aumentada. Pamplona: Universidad Pública de Navarra; 2005. 454 p.

se puede invocar la lesión de los derechos de otros sujetos ya que, afecta directamente a quien la solicita y a quien la realiza<sup>58</sup>.

El alargamiento de la vida en determinadas circunstancias no es considerado como un bien para todas las personas. El Comité Nacional de Ética francés invoca la solidaridad humana y la compasión para tomar en consideración el hecho de que el ser humano puede encontrarse en circunstancias que le hagan solicitar la ayuda para la propia muerte. Para ello es imprescindible la solicitud del sujeto y el cumplimiento de unos requisitos que garanticen la voluntariedad.

La confusión conceptual que aún subyace en el debate sobre la eutanasia se halla estrechamente relacionada con la ambigüedad existente de los diferentes significados que se atribuyen a la palabra eutanasia. Para unos es cualquier tratamiento médico que acorte la vida y se asocia con dejar que las personas se mueran. Para otros, equivale al homicidio por compasión o interés de la víctima. Por último, hay quienes lo entienden como la acción de acabar con la vida de las personas no deseadas. Estas diferentes acepciones del término, hacen que no resulte nada evidente de qué se está discutiendo cuando se debate acerca de la eutanasia.

La eutanasia es una acción que abarca dos actos. En el primero, el protagonista es el enfermo que padece una enfermedad grave que conduciría necesariamente a la muerte o que le causa padecimientos permanentes y difíciles de soportar, y es quien toma la decisión libre, éticamente legítima, de poner fin a su vida dignamente. Este acto es básico y fundamento del segundo.

El segundo consiste en la intervención médica que proporciona la muerte rápida, eficaz e indolora. Carecería de legitimidad si no se puede verificar la existencia del primero. Es el que hace efectiva la libre decisión del enfermo. La objeción de conciencia del personal sanitario debe ser respetada, pero tiene que cumplir unos requisitos. Nunca puede suponer perjuicio al paciente. Además, al ser un derecho derivado de la libertad ideológica, es un derecho individual, nunca puede ser ejercido por una institución.

Los argumentos que sostiene la libre decisión del enfermo es la autonomía moral. No sería legítima una ley que tratara de imponer la eutanasia a todos los enfermos incurables y dolientes, pero sí lo es una ley que admita bajo determinados supuestos bien precisos e incluya las cautelas necesarias para prevenir posibles vicios en cualquier de los dos actos que concurren en ella<sup>59</sup>.

El Estado puede proteger la vida, pero no imponer el deber de vivir en todas las circunstancias. El derecho a la vida no es un derecho absoluto, puede entrar en colisión con otros derechos y debe ser ponderado. A la luz de la Constitución española, no es posible situar en todos los casos el derecho de la vida por encima del de libertad del individuo. La concepción del derecho a la vida que implica el mantenimiento de ésta incluso en contra de la voluntad de su titular, debe ceder paso a concepciones más

---

<sup>58</sup> Casado M, Royes A. Acerca de la disposición de la propia vida en determinados supuestos: la cuestión de la eutanasia. Nuevos materiales de bioética y derecho. 1a ed. México D.F: Fontamara; 2007.p. 229-32

<sup>59</sup> Casado M, Royes A. Acerca de la disposición de la propia vida en determinados supuestos: la cuestión de la eutanasia. Nuevos materiales de bioética y derecho María Casado. 1a ed. México D.F: Fontamara; 2007. p. 232-35



acordes con el respeto al derecho de autodeterminación de las personas y con el carácter laico del Estado.

Por tanto, tiene que regularse la eutanasia, entendida como activa y voluntaria, que es a lo que propiamente debería llamarse eutanasia, mediante la promulgación de una ley específica y pormenorizada. Esta ley permitirá la colaboración del médico, precisando con claridad su papel, en la disposición de la propia vida cuando se trate de una petición seria, expresa, inequívoca y reiterada de la persona afectada.

Compete al médico el control del cumplimiento de las condiciones clínicas que se establezcan para la eutanasia, así como el seguimiento de la actuación para asegurar que el paciente pueda morir de forma rápida e indolora.

También debe aceptarse la validez de la petición de eutanasia hecha mediante un Documento de Voluntades Anticipadas o manifestada por el representante designado en el mismo documento. Para confirmar esta voluntad, deberá constatarse que el correspondiente documento no ha sido revocado por su otorgante.

Asimismo, la ley deberá respetar la autonomía de los menores atendiendo su grado de madurez. Por tanto, es necesario aceptar una petición de eutanasia proveniente de un menor maduro. Si éste es mayor de 16 años, puede decidir por sí mismo, con el requisito de que los padres sean oídos y se involucren en la decisión<sup>60</sup>.

Los casos en los que las personas carecen de autonomía, como son los niños, los incapaces y todos aquellos que no hubieren manifestado anteriormente su voluntad, por no poder o no querer hacerlo, plantean problemas específicos y separados que deberían ser tratados de forma distinta.

La prohibición de la eutanasia conlleva la clandestinidad de conductas que no son ni moral ni socialmente reprochables y que generan situaciones de injusticia y de sufrimiento. Por tanto, los poderes públicos deben adoptar un conjunto de medidas de tipo jurídico y social, con el fin de que la eutanasia sea un derecho de los pacientes reconocido por los respectivos sistemas de salud.

Frente a la revolución biotecnológica, el derecho se ve obligado a replantear sus propios conceptos para dar respuesta a la nueva realidad, a los llamados casos límites. Jurídicamente, la persona es lo que nosotros queramos que sea, no desde una perspectiva arbitraria, sino por el contrario, hoy más que nunca es necesario conceptualizar a la persona jurídica partiendo de bases científicas sólidas<sup>61</sup>.

Por último, hay que favorecer los cuidados paliativos y domiciliarios de forma que sean una posibilidad real al alcance de toda la población. Aunque se ofrece a pacientes y familiares en situaciones terminales la información más veraz, abundante y rigurosa, aunque se refuercen los apoyos sociales y los voluntariados y todos los mecanismos que se nos puedan ocurrir, debemos pensar que ninguno de estos recursos se dispensa a lo largo de muchos años.

---

<sup>60</sup> Casado M, Royes A. Acerca de la disposición de la propia vida en determinados supuestos: la cuestión de la eutanasia. Nuevos materiales de bioética y derecho María Casado. 1a ed. México D.F: Fontamara; 2007. p. 235-38

<sup>61</sup> Mendoza Cárdenas H, López García S. Inicio y fin de la vida: “aspectos biojurídicos.” Revista Bioética y Derecho. 2011 May;22. Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22\\_ArtMendoza&Lopez.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22_ArtMendoza&Lopez.pdf)

Además, a pesar de ellos, puede haber algún paciente que pida o solicita de manera explícita que simplemente no quiere vivir más en esas circunstancias. Entonces ¿qué hacemos? Es otra opción totalmente respetable<sup>62</sup>.

## **2.5 Papel del profesional de enfermería en la toma de decisiones al final de la vida**

La cercanía al dolor y al sufrimiento que genera el final de la vida, podría hacernos pensar que fomenta un mapa de significados cargado de miedos y negatividad hacia la muerte por parte de las enfermeras. Sin embargo, esto no es así.

Éstas muestran la inclusión del fenómeno de la muerte en sus vidas como algo natural y cotidiano. Ver morir a las personas cada día, de todas las edades, condiciones sociales y creencias religiosas, hace integrar el fenómeno igualitario e inevitable de la muerte en las coordenadas vitales de las enfermeras<sup>63</sup>.

La mayoría de enfermeras entrevistadas en un estudio de M. Gálvarez Gonzalez et al. , creen en la existencia de una vida en el más allá, que definen como algo, energía o Dios. Las enfermeras más jóvenes, que en principio perciben la muerte como algo más lejano y ajeno a ellas, al estar en permanente contacto con la muerte en el lugar de trabajo, toman conciencia de la existencia y vulnerabilidad del ser humano ante ella.

Las dificultades y emociones a las que se enfrentan las enfermeras que trabajan en la UCI, crecen según la relación de apego con el paciente y su familia, y la existencia de similitudes entre las características de los pacientes y personas pertenecientes a la vida privada de las enfermeras.

Sin embargo, decrecen con la mayor experiencia de éstas y la mayor edad del paciente. Viven con malestar y angustia, no tanto la muerte en sí misma, sino la gestión del morir en la institución sanitaria mediada por el imperativo tecnológico. Esto les provoca sentimientos de impotencia, frustración, desesperanza, resignación, tristeza y decepción<sup>64</sup>.

Cuidar a las personas que se encuentran al final de la vida no parece ser un ámbito exento de implicaciones personales. Tanto es así, que las vivencias que se producen en el proceso de cuidar, pueden motivar cambios en la estructura personal e íntima de las enfermeras que lo realizan.

---

<sup>62</sup> Kessel Sardinias, Humberto. "Paradojas En Las Decisiones Al Final de La Vida." *Medicina Clínica* 116, no. 8 (2001): 298. doi:10.1016/S0025-7753(01)71805-2. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775301718052>

<sup>63</sup> Ortega-Galán AM. "El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados : un estudio cualitativo desde la perspectiva profesional sanitaria de Huelva " Departamento de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva 2012 Disponible en: <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/6044>

<sup>64</sup> Gálvez González, M., F. Ríos Gallego, L. Fernández Vargas, B. del Águila Hidalgo, G. Muñumel Alameda, and C. Fernández Luque. "El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico." *Enfermería Intensiva* 22, no. 1 (January 2011): 16. doi:10.1016/j.enfi.2010.11.003. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-final-vida-unidad-cuidados-90000265>

La reestructuración de la escala de valores, una apreciación significativamente distinta de la vida, la visión de la muerte como fenómeno normalizado, la ausencia o disminución de los miedos y la necesidad de responder las preguntas sobre el sentido de la vida, son posiblemente los cambios más significativos.

Sin embargo, esta transformación no es siempre un “camino de rosas”. El proceso tiene momentos de gran dificultad, donde la ansiedad y el miedo e incluso la tristeza, pueden hacer dudar al profesional de la idoneidad para el desempeño del rol. Tener un equipo que acompañe y oriente, así como la posibilidad de una formación experiencial de calidad que ayude a la gestión de este sufrimiento, es fundamental para que no se produzca la huida o el estancamiento en alguna de estas situaciones de dificultad.

Además, el acompañamiento a las personas en su última etapa, puede generar una dificultad evidente para deslindar la vida profesional de la personal. El encuentro con las personas en grave situación de vulnerabilidad y el establecimiento de vínculos que sean por sí mismos terapéuticos, genera dificultad para la separación y desencadena posteriormente, cuando llega el momento de la muerte, el duelo de la enfermera por la pérdida de la relación<sup>65</sup>.

Existen diferentes estrategias de enfrentamiento a la muerte en el ámbito laboral. La primera es la aceptación, aprobar la presencia de la muerte como elemento natural del entorno laboral. La segunda es el distanciamiento como herramienta emocional, intentos de apartarse del dolor y sufrimiento vividos ante la presencia de la muerte en la jornada de trabajo, evitando pensar en ello. Por último, la búsqueda de apoyo social, las enfermeras acuden a otras personas (amigos, familiares, etc) para buscar ayuda, información, comprensión y apoyo emocional<sup>66</sup>.

La madurez emocional de las enfermeras implicadas en el cuidado de personas al final de la vida se manifiesta en las actitudes y las habilidades de relación con las personas. Saber escuchar, aprender a comprender, valorar positivamente a la persona enferma y buscar el desarrollo de su autonomía.

Las enfermeras se vuelven menos dadas a enjuiciar, es decir, no se sienten con la capacidad moral de juzgar a las personas a las que cuidan por sus comportamientos anteriores. Su papel se limita a comprender, a escuchar y a promover el cambio en ellas desde el acompañamiento en la debilidad.

Así pues, en contra de lo que se podría pensar, vivir un proceso de estas características para las enfermeras, es una fuente de enriquecimiento que tiene para ellas un gran valor. Se podría decir que puede ser al menos una de las claves, para la humanización del cuidado.

---

<sup>65</sup> Ortega-Galán AM. “El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados : un estudio cualitativo desde la perspectiva profesional sanitaria de Huelva “ Departamento de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva 2012 Disponible en:

<http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/6044>

<sup>66</sup> Gálvez González, M., F. Ríos Gallego, L. Fernández Vargas, B. del Águila Hidalgo, G. Muñumel Alameda, and C. Fernández Luque. “El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico.” *Enfermería Intensiva* 22, no. 1 (January 2011): 17. doi:10.1016/j.enfi.2010.11.003. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-final-vida-unidad-cuidados-90000265>

Esto requiere, por un lado, recuperar una visión del ser humano más completa, y profundizar en lo que debe ser una atención sanitaria que procure acoger a la persona en su totalidad, integrando sus claves biográficas en el cuidado. Y por otro lado, que las enfermeras se hagan permeables a esa realidad humana de la finitud, y trabajen sobre sus propias limitaciones para asumirlas y resituarse desde ellas.

La necesidad de humanización no significa que los/as profesionales de Enfermería no sean humanos. Esta necesidad viene por haberse diseñado durante años, una atención sanitaria aséptica, desligada de los sentimientos, las emociones y la capacidad de conmoverse. Incorporar estos y otros elementos facilitan la interacción entre las personas y va modificando progresivamente una atención muy tecnificada por una asistencia que pone la técnica al servicio de la persona, gestionada por profesionales que no renuncian a su humanidad sino que la incorporan cómo elemento central del cuidado.

Sin embargo, esto también puede causar dificultades para la enfermera, que tiene que enfrentarse sin capacitación a situaciones muy complejas que pueden hacerla sufrir. La tarea de acompañar el proceso de morir requiere capacitación para aguantar los silencios, para escuchar abiertamente, sin impresionarnos por la expresión del sufrimiento. Un profesional poco capacitado puede ahogar la expresión de la personas enfermas como estrategia de huida ante una situación que no sabe manejar.

Este difícil equilibrio entre la necesaria implicación y la sobreimplicación debe trabajarse desde la formación pregrado, favoreciendo el reconocimiento de los sentimientos y su adecuada expresión. Un estudio reciente confirma la necesidad de preparación que tienen los enfermeros/as para enfrentarse con la muerte de las personas a las que cuidan. En él la totalidad de los profesionales de Enfermería entrevistados creyeron importante esta preparación porque puede reflejarse en una asistencia más efectiva para el paciente y con menos estrés para el profesional (De Oliveira, 2011).

Esta preparación se debe traducir en la adquisición de una competencia emocional adecuada para la gestión de los sentimientos durante el proceso, y para la separación cuando este termina. “El término competencia siempre se refiere a saber hacer algo. Cuando hablamos de competencia emocional de profesionales sanitarios, nos referimos a saber reconocer y gestionar las emociones que surgen en su trabajo cotidiano con otras personas (ya sean pacientes o compañeros de trabajo)” (Borrell, 2007, 133). Dicha competencia no se genera de forma espontánea, sino que requiere la formación adecuada y el acompañamiento continuado del equipo de trabajo que vigile la higiene mental de sus componentes<sup>67</sup>.

En cuanto a la toma de decisiones, las enfermeras describen su rol como defensor del paciente. Aunque no son responsables directos de las decisiones de retirada, preservan la seguridad del paciente, se aseguran que la decisión de retirada o no, es adecuada. El personal experimentado se permite realizar sugerencias sobre la retirada o administración de ciertas medidas.

---

<sup>67</sup> Ortega-Galán AM. “El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados : un estudio cualitativo desde la perspectiva profesional sanitaria de Huelva “ Departamento de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva 2012 Disponible en: <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/6044>

Las enfermeras, mantienen una relación de confianza y ayuda con las familias, que se basa en los cuidados y es necesaria para aumentar la capacidad de afrontamiento de la familia. Para un abordaje familiar adecuado, es necesario tiempo y coordinación de la información clínica entre médicos y enfermeros. Con frecuencia, la familia recibe una percepción equivocada y distorsionada sobre el estado real del paciente y malinterpreta signos y síntomas. La familia necesita vivir la muerte de su familiar para poder creérsela<sup>68</sup>.

Por otra parte, los pacientes, al estar hospitalizados, ven afectada a su dignidad por la pérdida de funcionalidad, alteración de la imagen corporal, dependencia de cuidados y la falta de control. Por tanto, los profesionales de enfermería han de buscar mantener la dignidad del paciente en el cuidado con acciones, consideraciones o medidas tales como el respeto, el apoyo emocional, el trato igualitario a los pacientes, el mantenimiento de la imagen corporal, la protección de la privacidad...

En el final de la vida, el reconocimiento de la dignidad cobra una especial relevancia en el cuidado de las personas. En este periodo, la persona puede sentir o pensar que no vale o que es una carga para los demás, ya que en función de cómo le cuiden los profesionales o su entorno, este componente social o subjetivo de la dignidad podrá ser promovido o mantenido, o por el contrario, verse comprometido. El paciente tiene que sentir que se le tiene en cuenta.

Todos los modelos enfermeros comparten que ciertos aspectos pueden influir sobre la dignidad del paciente. Por ello, hay que destacar el respeto del paciente como persona, que está vinculado al cuidado holístico, cuidar manteniendo la dignidad de la persona incluso cuando ésta, está inconsciente (en estado de coma, sedado...) y que la persona siga manteniendo un sentido de valor igual que tenía antes de enfermar. Asimismo, las enfermeras tienen que tener presente que cada persona adopta una actitud diferente frente la enfermedad, por lo que el objetivo es dar una respuesta adecuada y adaptada a cada persona.

Lo que se pretende conseguir a través del cuidado preservador o conservador de la dignidad al final de la vida, es que la persona siga manteniendo su integridad personal, tanto desde el punto de vista somático, como psicológico, social y espiritual.

Puede afirmarse que al final de la vida, la preservación de la dignidad es un aspecto central del cuidado tanto para el paciente, como para sus familiares y los propios profesionales. Los profesionales del ámbito de la salud han de estar preparados para ello, incorporando modelos de dignidad en los planes de estudio, para poder integrarlos así en la práctica clínica<sup>69</sup>.

Por todo lo anterior se concluye que el cuidado de enfermería a la persona al final de la vida se fundamenta en una relación interpersonal paciente, familia, enfermera; que

---

<sup>68</sup> Gálvez González, M., F. Ríos Gallego, L. Fernández Vargas, B. del Águila Hidalgo, G. Muñumel Alameda, and C. Fernández Luque. "El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico." *Enfermería Intensiva* 22, no. 1 (January 2011): 18. doi:10.1016/j.enfi.2010.11.003. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-final-vida-unidad-cuidados-90000265>

<sup>69</sup> Ibarrondo BE, García MM, Valcárcel AC, Solabarrieta MA. Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de bioética*. 2014;25(84):245-254 Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4866902>

permita la expresión libre de dudas, temores y sentimientos. Es importante tener presente que la forma de reaccionar de cada persona está influenciada por sus características personales.

Dado que en la mayoría de situaciones la persona se siente desamparada es importante el acompañamiento por parte de la enfermera. Delisle-Lapierre, enfermera canadiense, define el concepto de acompañar en estos términos: "Acompañar quiere decir llevar unidos, avanzar con la otra persona, a su ritmo, ayudarla en lo que es ella."<sup>70</sup>

*"Cuando ya no se puede curar, aún podemos cuidar; si no puedes curar, alivia y si no puedes aliviar, por lo menos consuela" Marciano Vidal*

---

<sup>70</sup> Ortega-Galán AM. "El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados : un estudio cualitativo desde la perspectiva profesional sanitaria de Huelva " Departamento de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva 2012 Disponible en: <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/6044>

### 3. CONCLUSIONES

En los últimos años, los progresos biotecnológicos han avanzado a una velocidad vertiginosa. Sin embargo, la reflexión humana parece que no ha sido capaz de seguir sus pasos y ha ido a otro ritmo, a un ritmo mucho más lento. La bioética, desde el análisis y la reflexión interdisciplinar, pretende abordar los problemas relativos al ámbito de la salud y la enfermedad que conllevan los avances biotecnológicos<sup>71</sup>.

La muerte, un proceso natural que acompaña a la vida desde el mismo nacimiento, es un tema tabú en nuestra sociedad, rodeado de infinitos eufemismos y metáforas. Sabemos que antes o después, la muerte llegará, sin embargo, eludimos este hecho, eludimos nuestra condición de mortales. Hablar de ello no es fácil dada la gran carga emocional que conlleva, pero es algo imprescindible.

El rechazo a la muerte conlleva a prácticas poco éticas y justas para con los pacientes. El claro ejemplo de ello es la conspiración del silencio. Una práctica adoptada por muchos familiares y profesionales de la salud, con la idea equivocada de proteger al paciente, evitándole el sufrimiento que le provocaría conocer la verdad sobre su situación.

Sin embargo, nadie se para a pensar ni preguntar qué es lo que realmente desea el paciente. No se tiene en cuenta al verdadero y único propietario legal y ético de la información sanitaria. Y así es como se le hurta al paciente el derecho a decidir sobre su propia vida, se le hurta la posibilidad de personalizar sus últimos días, de hacer y expresar todo aquello que no ha hecho antes, de compartir su sufrimiento y emociones con las personas más cercanas a él y de cerrar asuntos pendientes.

Por tanto, el deber de los profesionales sanitarios es primero conseguir ver a la muerte como algo natural, y no como un fracaso. Y segundo, adquirir habilidades en materia de comunicación que les ayuden a afrontar situaciones de pacientes en la etapa final de sus vidas, estableciendo un vínculo de confianza y ayudándoles a morir de la manera que deseen.

Ni los médicos ni las enfermeras están lo suficientemente formados para afrontar y atender las necesidades de los pacientes moribundos. Los médicos evitan implicarse con los pacientes, ven a la muerte como un fracaso profesional y muchas veces optan por seguir con terapias invasivas fútiles, cayendo en el encarnizamiento terapéutico.

Por su parte, el personal de enfermería, al pasar más tiempo con el paciente, es quien normaliza el proceso de morir. Aprenden a escuchar y comprender, valorar positivamente a la persona enferma y buscar el desarrollo de su autonomía preservando su dignidad. Definen su rol como defensor del paciente, asegurándose que la decisión que se tome sea en beneficio del paciente y sus deseos.

La toma de decisiones al final de la vida es un proceso complejo en el que interactúan los deseos, las creencias, las representaciones y las emociones de cada uno de los actores implicados (paciente, médicos, enfermeras, familiares, amigos, representantes religiosos...). Es un proceso marcado por la incertidumbre, por los distintos valores y creencias de cada paciente y por las emociones de cada situación.

---

<sup>71</sup> Blázquez-Ruiz F. Igualdad, libertad y dignidad. 4a revisada y aumentada. Pamplona: Universidad Pública de Navarra; 2005. 435-436 p.

Y así es como unas personas confieren un valor absoluto a la vida, por encima de cualquier circunstancia, aferrándose a cualquier tipo de tratamiento independientemente de las escasas o inexistentes posibilidades de recuperación o esperando resignados a que llegue su momento entre sufrimientos y penurias.

Mientras que otros, valoran más a la calidad de vida, afirmando que la vida no siempre y en todas las circunstancias merece ser vivida. Consideran al ser humano como un ser autónomo, libre y propietario absoluto de su vida. Por tanto, es quien decide cómo y cuándo terminar con su vida, optando por el suicidio racional, el suicidio asistido y la eutanasia.

Ambas posturas son respetables, ya que vivimos en una sociedad laica y plural, en la que conviven personas con distintos valores y creencias. Sin embargo, aún con el Código penal, existe un vacío en el ordenamiento jurídico. La legislación está desfasada con respecto a los retos éticos que deberíamos asumir y asimilar. La técnica va por delante y exige rellenar ese vacío por el cual se ven afectadas determinadas demandas de una parte de la población (ej: el famoso caso de Sampedro). Cuando un número suficiente de personas en la sociedad cambian sus normas y valores, la consecuencia será la adaptación de la ética y las leyes a la sociedad<sup>72</sup>.

“Como puede evidenciarse, tanto en los debates públicos sobre el final de la vida (sobre eutanasia, suicidio asistido y límites del uso de tecnologías de soporte vital) como en espacios interaccionales y prácticos en que se toman las decisiones médicas, el proceso de morir se revela como una arena de discusiones científicas, sociales, bioéticas, jurídicas y políticas de primer orden, en la que están en juego la noción misma de persona, dignidad humana y autonomía”<sup>73</sup>.

Con la realización del presente trabajo, he llegado a la conclusión de que en este tipo de temas y discusiones, el lenguaje se convierte, una vez más, en un arma de doble filo. Dependiendo de la habilidad de convicción del defensor de cada postura, mucha gente se puede ver arrastrada a seguir y apoyar unos ideales que van en contra de la diversidad y la tolerancia. Por ello, es imprescindible adoptar una postura crítica y leer más allá de lo que está escrito, descubriendo las verdaderas intenciones de los que defienden una u otra postura.

Vivimos en una especie de “ciudades bloqueadas”. Hablamos continuamente de cambio, pero en realidad nos negamos a cambiar. Sólo hacemos los cambios indispensables, intentando en realidad que todo quede igual. Se habla de cambio sólo en los discursos<sup>74</sup>.

---

<sup>72</sup> Kessel Sardinias, Humberto. “Paradojas En Las Decisiones Al Final de La Vida.” *Medicina Clínica* 116, no. 8 (2001): 297. doi:10.1016/S0025-7753(01)71805-2. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775301718052>

<sup>73</sup> Alonso, Juan Pedro. “Negotiated Outlines of ‘Good Death’: End-of-Life Medical Decision-Making.” *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 16, no. 40 (March 2012): 201. doi:10.1590/S1414-32832012005000003. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es)

<sup>74</sup> Mendoza Cárdenas H, López García S. Inicio y fin de la vida: “aspectos biojurídicos.” *Rev Bioét Derecho*. 2011 May;17. Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22\\_ArtMendoza&Lopez.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22_ArtMendoza&Lopez.pdf)



#### 4. BIBLIOGRAFÍA

1. Alonso JP. Negotiated outlines of “good death”: end-of-life medical decision-making. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2012 Mar;16(40):191–204. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832012000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
2. Alonso Salas Á. La medicalización del suicidio: un problema bioético. *Revista de Bioética y Derecho* [Internet]. 2011 May. Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22\\_art-alonso.htm](http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD22_art-alonso.htm)
3. Alvarez-Valdés LG. ¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana? *Cuadernos de bioética*. 2008;19(66):237–53. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3005213>
4. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2006 Jan; 29:19–27. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272006000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
5. Blázquez-Ruíz FJ. *Autonomía y heteronomía ante la muerte. Dialéctica de los derechos humanos. 2ª edición corregida y aumentada*. Madrid. Dykinson; 2013. p. 109–23.
6. Blázquez-Ruíz FJ. *Bioética y derecho: Discurso y paradojas de la dignidad*. 2a ed. Pamplona. Eunate; 2014. 277 p.
7. Blázquez-Ruíz F. *Igualdad, libertad y dignidad*. 4a edición revisada y aumentada. Pamplona. Universidad Pública de Navarra; 2005. 530 p.
8. Brom L, Pasman HRW, Widdershoven GAM, van der Vorst MJDL, Reijneveld JC, Postma TJ, et al. Patients’ Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients. *PLoS One* [Internet]. 2014 Jun; 9(6). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4070976/>
9. Casado M, Royes A. *Acerca de la disposición de la propia vida en determinados supuestos: la cuestión de la eutanasia*. Nuevos materiales de bioética y derecho María Casado. 1a ed. México D.F. Fontamara; 2007. p. 229–39.
10. Casado M, Royes A. Repercusión e impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia. *Revista de Bioética y Derecho* [Internet]. 2010 Enero; Disponible en: [http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Impacto\\_VA&Eutanasia.pdf](http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Impacto_VA&Eutanasia.pdf)
11. Cortes Generales. 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 [Internet]. *Boletín Oficial del Estado*

- (BOE); 2002. Disponible en:  
[http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)
12. Duursma S. Decisiones sobre el final de la vida. Elsevier. 2004 Mar;39(02):109–12. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-decisiones-sobre-el-final-vida-13060371>
  13. Ferer Santos U. El viviente, la vida y la calidad de vida. Cuadernos de Bioética. 2008 May;XIX:213–21. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/875/87506602.pdf>
  14. Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. Enfermería Intensiva. 2011 Jan;22(1):13–21. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-final-vida-unidad-cuidados-90000265>
  15. Ibarrondo BE, García MM, Valcárcel AC, Solabarrieta MA. Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. Cuadernos de bioética. 2014;25(84):243–56. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4866902>
  16. Kessel Sardinias H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. Medicina Clínica. 2001;116(8):296–8. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775301718052>
  17. Medina MIS, Cruz SLV, Jaramillo MS de, Jiménez CMV, Ramírez VAQ, Henao TM. Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea [Internet]. Revista Colombiana de Bioética. 2012. Disponible en : <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=189225524002>
  18. Menaut ACP, Sáez CP. De nuevo sobre la dignidad humana. Cuadernos de bioética. 2014;25(84):231–42. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4866896>
  19. Mendoza Cárdenas H, López García S. Inicio y fin de la vida: “aspectos biojurídicos.” Revista de Bioética y Derecho. 2011 May;15–23. Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22\\_ArtMendoza&Lopez.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD22_ArtMendoza&Lopez.pdf)
  20. Morales DM. Muerte digna - Vida digna. Una reflexión - Un debate. Cuadernos de bioética. 2013;24(82):399–418. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4602276>
  21. Observatorio de Bioética y Derecho. Documento sobre las voluntades anticipadas. Revista de Bioética y Derecho [Internet]. 2001 Jun; Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/royes-coord-documento-sobre-las-voluntades-anticipadas-2001-ed-signo-disponible-en>
  22. Ortega-Galán AM. “El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados : un estudio cualitativo desde la perspectiva profesional sanitaria

- de Huelva “ Departamento de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva 2012 Disponible en: <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/6044>
23. Otero JMM. Autonomía e información de los pacientes: del reconocimiento de derechos a la pérdida de confianza. Reflexiones con motivo de la aparición de nuevas normas sobre los derechos de los pacientes al final de la vida. Cuadernos de bioética. 2012;23(77):151–68. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906099>
  24. Romain M, Sprung CL. End-of-Life Practices in the Intensive Care Unit: The Importance of Geography, Religion, Religious Affiliation, and Culture. Rambam Maimonides Med J [Internet]. 2014 Jan 21;5(1). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3904478/>
  25. Rubiales AS, Rivero ML del V, Pérez LAF, Calle SH de la, Alonso CG, Recio CG. Cuestiones éticas en la revista Medicina paliativa: 1994-2013. Cuadernos de bioética. 2014;25(83):183–97. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4716163>
  26. Royes A. El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas. Nuevos materiales de bioética y derecho. 1a ed. México D.F: Fontamara; 2007. p. 165–73.
  27. Sánchez MVR. Equívocos en torno a los conceptos de vida y calidad de vida. Cuadernos de bioética. 2008;19(66):223–35. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3005211>
  28. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Revista de Salud Pública. 2012 Feb;14(1):116–28. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
  29. Schwarzkopf D, Westermann I, Skupin H, Riedemann NC, Reinhart K, Pfeifer R, et al. A novel questionnaire to measure staff perception of end-of-life decision making in the intensive care unit—Development and psychometric testing. Journal of Critical Care. 2015 Feb 1;30(1):187–95. Available from: <http://www.jccjournal.org/article/S0883944114003931/abstract>
  30. Simó PA. Revisando el llamado “testamento vital.” Cuadernos de bioética. 2010;21(72):169–83. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3301282>
  31. Valls R. El concepto de dignidad humana. Revista de Bioética y Derecho [Internet]. 2005 Diciembre; Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD5\\_Art2.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD5_Art2.pdf)
  32. Wilson E, Morbey H, Brown J, Payne S, Seale C, Seymour J. Administering anticipatory medications in end-of-life care: A qualitative study of nursing practice in the community and in nursing homes. Palliat Med. 2015 Jan;29(1):60–70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4266693/>

## 5. ANEXO

### DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, \_\_\_\_\_, mayor de edad, con DNI núm. \_\_\_\_\_ y domicilio en \_\_\_\_\_, calle \_\_\_\_\_, con plena capacidad de obrar y actuando libremente, otorgo el presente Documento de voluntades anticipadas.

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este Documento, designo mi representante \_\_\_\_\_, con DNI núm. \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_, calle \_\_\_\_\_ y teléfono \_\_\_\_\_, quien deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario que me atienda, y como garante del cumplimiento de mi voluntad aquí expresada. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como representante sustituto a \_\_\_\_\_, con DNI núm. \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_, calle \_\_\_\_\_ y teléfono \_\_\_\_\_.

#### DISPONGO:

Si en un futuro me encontrase en alguna de las situaciones que se señalan a continuación:

1. Demencia severa debida a cualquier causa (por ejemplo: enfermedad de Alzheimer...)
2. Daños encefálicos severos debidos a cualquier causa (por ejemplo: coma irreversible, estado vegetativo persistente,...)
3. Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo: esclerosis múltiple,...)
4. Cáncer diseminado en fase avanzada (por ejemplo: tumor maligno con metástasis,...)
5. Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (por ejemplo: SIDA,...)
6. (otras) \_\_\_\_\_

Y si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo uno de ellos un especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo la entiendo, mi voluntad es que NO sean aplicadas –o bien que se retiren si ya han sido comenzadas a aplicarse– medidas de soporte vital o cualquiera otras que intenten prolongar mi supervivencia.

*Solamente en caso de ser mujer y estar en edad fértil:* Si en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones antes citadas estoy embarazada, mi voluntad es que:

- Se mantenga íntegramente la validez de este Documento
- La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto
- La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no efecte negativamente al feto.

**DESEO**, en cambio, que se instalen las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, padecimiento o malestar, aunque eso pueda:

- Acortar mi expectativa de vida.
- Poner fin a mi vida.

**Instrucciones adicionales:**

- .....
- .....

En caso que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser transferido a otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Lugar y fecha: ....., .....

*Firma del otorgante:*                      *Firma del representante:*                      *Firma del representante sustituto:*

En caso que el presente Documento se otorgue ante testigos y no ante notario:

Primer testigo: ..... DNI núm.: .....  
*Firma:*

Segundo testigo: ..... DNI núm.: .....  
*Firma:*

Tercer testigo: ..... DNI núm.: .....  
*Firma:*

*Si, más adelante, el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente Documento podrá firmar, si lo desea, la siguiente orden de anulación:*

Yo, ....., mayor de edad,  
con DNI núm. .... con plena capacidad de obrar y de manera libre anulo y dejo  
sin efecto el presente Documento de voluntades anticipadas en todos sus extremos.

Lugar y fecha: .....  
*Firma:*

75\*

<sup>75</sup> \* Propuesta realizada por el Observatorio de Bioética y Derecho de Barcelona en el artículo Repercusión e Impacto normativo de los Documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas y la eutanasia. Revista de Bioética y Derecho. Enero 2010. Disponible en: [http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Impacto\\_VA&Eutanasia.pdf](http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Impacto_VA&Eutanasia.pdf)