

VIVIR CON DIGNIDAD EL PROCESO DE LA MUERTE: UNA MIRADA DESDE EL BIODERECHO

Live with dignity the process of death:

A view from the bioright

Viver com dignidade o processo da morte:
um olhar a partir do biodireito

María de los Ángeles Araya González
Autora independiente
Docente Jubilada, Universidad Nacional
Heredia, Costa Rica
maria.araya.gonzalez@una.ac.cr
<https://orcid.org/0000-0002-7510-4141>

Resumen

El presente artículo pretende compartir algunos aspectos sobre el aporte del bioderecho con respecto al derecho humano de morir dignamente. Busca abrir un espacio de reflexión, el cual permita percibir el desafío que implica regular la acción humana en la búsqueda de un campo común, para dilucidar el quehacer ante las situaciones del final de la vida. La contribución del bioderecho en este accionar es fundamental, ya que, como rama del derecho, representa una forma de comprender y resolver los conflictos planteados por la era moderna sobre el derecho que tiene todo ser humano a morir dignamente. En primera instancia, texto intenta explicar el origen y significado de algunos términos relacionados con la temática y luego analiza componentes relacionados con los efectos normativos de alcance legal y vinculante al derecho que tiene toda persona de tener una muerte digna. En su desenvolvimiento, se destacan elementos como el valor intrínseco de la vida, la compañía, la soledad, la compasión; sobre cómo conservar la dignidad humana hasta la muerte, el fundamento legal existente que regula el accionar en el proceso del bien morir, los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no beneficencia en este proceso hacia el final de la vida. El tema por desarrollar no se centra en la eutanasia, más bien, busca reflexionar sobre qué hacer, cómo dilucidar y regular las situaciones ocurridas al final de la vida, de tal manera que posibiliten a todos y todas morir dignamente.

Palabras clave: muerte digna, bioderecho, derechos humanos, sufrimiento, dignidad humana.

Abstract

This article aims to share some aspects of the contribution of biolaw with respect to the human right to die with dignity. It seeks to open a space for reflection that allows us to perceive the challenge involved in regulating human action in the search for a common field, to elucidate the task in situations at the end of life. The contribution of biolaw in this action is fundamental, since, as a branch of law, it represents a way of understanding and resolving the conflicts posed by the modern era on the right to die with dignity. At first, this article tries to explain the origin and meaning of some terms related to the subject and then analyzes aspects related to the normative effects of legal and binding scope, to the right that every human being has, to have a dignified death. In its development, elements such as the intrinsic value of life, companionship, solitude, compassion, on how to preserve human dignity until death, on the existing legal basis that regulates action in the process of good death, on the principle of autonomy, justice, beneficence and non-beneficence stand out, in this process towards the end of life. The theme to be developed does not focus on euthanasia, rather, it seeks to reflect on what to do, how to elucidate and regulate the situations that occur at the end of life in such a way that they allow everyone to die with dignity.

Keywords: dignified death, biolaw, human rights, suffering, human dignity.

Resumo

O presente artigo pretende compartilhar alguns aspectos sobre a contribuição do Biodireito com relação ao direito humano de morrer dignamente. Busca abrir um espaço de reflexão que permita perceber o desafio que implica regular a ação humana na busca de um campo comum, para dilucidar o quefazer diante das situações do final da vida. A contribuição do Biodireito nesta ação é fundamental, pois, como ramo do Direito, representa uma forma de compreender e resolver os conflitos que apresenta a era moderna sobre o direito que tem todo ser humano a morrer dignamente. Em primeira instância, este artigo tenta explicar a origem e significado de alguns termos relacionados com a temática e logo analisa aspectos relacionados com os efeitos normativos de alcance legal e vinculante ao direito que tem todo ser humano de ter uma morte digna. No seu desenvolvimento, destacam-se elementos como o valor intrínseco da vida, a companhia, a solidão, a compaixão, sobre como conservar a dignidade humana até a morte, sobre o fundamento legal existente que regula o agir no processo do bem morrer, sobre o princípio de autonomia, justiça, beneficência e não beneficência neste processo até o final da vida. O tema a desenvolver não foca na eutanásia, mas busca refletir sobre o que fazer, como elucidar e regular as situações que ocorrem no final da vida de tal forma que permitam a todos e todas morrer dignamente.

Palavras chave: morte digna, biodireito, direitos humanos, sofrimento, dignidade humana.

Introducción

“Ante la muerte, no es huir de la vida, sino dejarla ir de modo digno” Séneca (Frutis, 2013, p. 46)

La muerte es un hecho biológico e irremediable que el ser humano está obligado a enfrentar en algún momento de su existencia. Se trata de fenómenos y situaciones que escapan al dominio de la persona y que le hacen vulnerable en razón de su incapacidad para controlar o eliminar, con toda libertad y autonomía, la experimentación del final de la vida. Se puede hacer el esfuerzo de extender esta última, con intervención y apoyo médico, familiar, social, económico, pero eliminar el proceso que implica llegar al final de la existencia no es viable hasta el momento (Bonilla Sánchez, 2011). Lo que sí es posible hacer es controlar las acciones sobre cómo enfrentar dicho proceso que implica morir con dignidad y sobrellevar el final de la vida.

El debate sobre cómo vivir con dignidad el proceso de la muerte está a la luz pública, son abundantes las propuestas derivadas de las deliberaciones de sociedades y comunidades (Simón Lorda, 2008). La gran mayoría de ellas reflexiona sobre su naturaleza, sus consecuencias, repercusiones

y consideraciones legales. Existe una pluralidad de posiciones y tantos planteamientos distintos como jerarquizaciones diferentes, mediante los que cada quien construye sus argumentos con una inclinación a un principio o a una teoría.

Entrar en el debate aludido involucra el análisis sobre el valor semántico de la expresión “morir dignamente”. Es explicar lo que significa esto en una sociedad avanzada donde biotecnológicamente se puede prolongar la vida con el uso de nuevas máquinas y avances tecnológicos. En muchas ocasiones, esta prolongación ocurre en condiciones que se pueden considerar inhumanas, por ejemplo, el uso de la distansia o ensañamiento terapéutico, que busca emplear todos los medios posibles, proporcionados o no, para prolongar la vida de pacientes de manera artificial, hasta que se aproxime la muerte, a sabiendas de que no hay esperanza alguna de curación. Esta controversia promueve la reflexión sobre cómo solucionar los problemas relacionados con los derechos acerca de la atención al final de la vida. Ante los conflictos y dilemas presentados en este proceso, surge una serie de interrogantes que abren el abanico de posibilidades de acción del bioderecho. Su participación tiene fundamento en la búsqueda de nuevas categorías jurídicas que permitan una argumentación legal (Valdés, 2021). Algunas

preguntas pueden ser: ¿qué significa morir dignamente?, ¿puede ser confortable el final de la vida?, ¿tenemos derecho a morir con dignidad?, ¿es la muerte un alivio para una vida condenada a terribles sufrimientos?, ¿acaso no cuenta la reducción del sufrimiento en lo que implica el morir dignamente?

Existen posiciones encontradas con respecto a la muerte digna. Algunos autores consideran que transferir al individuo la decisión de cómo se desea morir sería la única forma de respetar el valor intrínseco de la vida en determinadas circunstancias y condiciones. Esto significa abogar por la legalización de la eutanasia con reglas, mediante una tipificación tazada (De Lucas, 2021). Otros, por el contrario, respaldan la tesis del cuidado integral y universal de todas las personas y adultos, desde la experiencia, que, cuando el paciente es atendido integralmente y cuidado globalmente, desaparece el deseo de poner fin a su vida y solicitar la eutanasia. Defienden la tesis indicadora de que cuando uno desea morir lo que anhela es ser cuidado de otra manera, atendido de otra forma, tener un proceso final digno (Torralba, 1998).

El presente trabajo pretende ofrecer reflexiones y argumentos en la búsqueda de un campo común, para dilucidar el quehacer ante las situaciones del final de la vida. Tal búsqueda tiene especial atención en el aporte que

puede ofrecer el bioderecho. Esto significa entrar en el análisis de normativas que brinden herramientas legales para un acompañamiento humano al culminar la vida. Se tomará en cuenta el principio de autonomía, el de justicia, los derechos y la dignidad humana. La deliberación valorará lo que significa llegar al fin de la vida con múltiples formas de sufrimiento, no solamente el dolor físico, sino también el emocional, social y espiritual. Esto tiene que ver con el vacío que siente el ser humano al experimentar el desenlace de su existencia en este mundo, la falta de compasión, la soledad y la ausencia de compañía; no únicamente el acompañamiento de los familiares y amigos, sino la ausencia del aporte social en este proceso. Es probable que reflexionar sobre el tema entre en debate y polémica, ante la situación socioeconómica ventajosa de algunos pocos, quienes por sus condiciones lograrán el beneficio de tener una muerte digna. Es posible la valoración de fundamentos que evidencien la carencia de leyes articuladas, las cuales permitan a todo ser humano morir dignamente. En el siguiente apartado, se describen algunos antecedentes y el aporte del bioderecho en el quehacer fundamental de acompañar el proceso de finitud humana. Como rama del derecho, representa una forma de comprender y resolver los dilemas en la defensa del derecho que tiene cada quien a morir dignamente.

Morir dignamente

En el debate cotidiano, la expresión “morir dignamente” tiene una connotación que presume la necesidad de solicitud de eutanasia. Su significado merece atención y un especial cuidado interpretativo, sobre todo, el valor semántico que se le otorgue, debido a los múltiples objetos o situaciones a las que se puede referir. El término literalmente no indica una solicitud a la eutanasia. Se refiere al acto de morir y todo lo que conlleva ese acontecimiento para una vida con dignidad, que puede tratarse de un tiempo corto o, por el contrario, un largo camino.

El filósofo Francesc Torralba ofrece una explicación clara sobre esta el asocie entre muerte digna y eutanasia; sugiere la necesidad de hacer la diferencia entre la dignidad ontológica, la ética y la jurídica.

La asociación entre eutanasia y muerte digna constituye una imprecisión conceptual y terminológica grave y una manera de secuestrar el concepto de muerte digna desde una determinada manera de concebir la dignidad y la libertad humana. Ni el morir dignamente se identifica necesariamente con el ejercicio de la eutanasia ni el ejercicio de la eutanasia garantiza necesariamente una muerte digna (Torralba, 1998, p. 5).

Torralba señala que en la dignidad ontológica la persona tiene una dignidad sublime por el solo hecho de ser persona, independientemente de su situación social, económica, política, religiosa o coyuntural. Esto significa una dignidad absoluta. La dignidad desde la ética se encuentra fundamentada en el pensamiento de Kant, el cual sostiene que el ser humano es digno y por eso ha de ser tratado como un fin en sí mismo, nunca meramente como un medio; no se compra ni se vende. Cuando el autor menciona la dignidad jurídica, se refiere a aquella que queda reflejada en los textos legales, en las declaraciones y normativas de carácter internacional. En la dignidad volitiva, Torralba centra su atención en el ejercicio de la libertad. En este, la persona revela su dignidad.

El tema de la muerte

A lo largo de la historia, y en la modernidad, el tema de la muerte genera rechazo, impotencia, vacío existencial y soledad. La primera reacción ante la noticia de que adviene la muerte es negar y ocultar el acto de morir; luego aparecen la terquedad e intransigencia y la obsesión por desligarse de la realidad sobre la muerte. Ejemplo de ello se describe en la siguiente reflexión:

Cuando llegue la enfermedad fatal, espero estar lúcido y que se me ayude a verla con claridad; el problema será cómo resistir, cómo evitar el tratamiento sin demasiado sufrimiento natural. La enfermedad es menos atemorizadora si se reflexiona sobre ella. Los interminables exámenes, los tratamientos y todo el aparato médico no me tranquilizan; me angustian. Voy a luchar por tener poder, en lugar de ofrecer con calma mi flanco a un ungüento. El problema más urgente será encontrar un médico, no una cura (Ceronetti, 2008, p. 1).

Es común respirar la muerte de esta manera en las unidades de cuidados intensivos, de modo específico, en la sección de oncología de los diferentes centros de salud. La rigidez de protocolos y equipamiento médico, la angustia y no saber manejar la situación ante la muerte le quita el carácter humano y natural al acontecimiento. Se vuelve inmanejable tanto para el personal de salud como para el paciente y su familia. En estos ambientes, se puede respirar una sensación de soledad, vacío y falta de sentido (Maglio *et al.*, 2016).

El tipo de sentimientos mencionados se experimenta desde la vivencia del personal de salud en la práctica diaria, pero la situación empeora, más aún, cuando no se cuenta con habilidades comunicativas, tiempo disponible para dedicar al paciente, tiempo

prudente para conversar con la familia sobre lo que está ocurriendo realmente. En la gran mayoría de los casos no se tienen espacios físicos que permitan momentos apropiados de intimidad para manejar con cautela la comunicación de noticias, la muestra de afecto y la consideración fraterna ante la complejidad del momento.¹

La angustia, el desconsuelo, la tristeza y la desesperación que genera este escenario en el paciente, su familia y el personal de salud deben ser motivo de preocupación para las autoridades encargadas del centro de salud, también para quienes tienen la responsabilidad de la resolución de conflictos en torno a la muerte. Más allá del metro cuadrado donde suceden los hechos, la inquietud debe interpelar, igualmente, a la sociedad misma, para que sea gestora de iniciativas de apoyo. El proceso terapéutico con nulas o pocas esperanzas de recuperación supone sufrimientos anexos a la simple idea de la muerte. Es posible que, ante la vivencia de este tipo de experiencias, los centros hospitalarios estén haciendo esfuerzos para sobrellevar situaciones de tal índole que generan dolor. Morir es un evento difícil tanto para el paciente como para el personal médico. La persona profesional es testigo de la agonía que vive su paciente cada día, sin poder hacer mayor esfuerzo. Es consciente de la

¹ Dr. G. Jiménez, comunicación personal, 7 de marzo de 2022.

incapacidad de la ciencia para curar. “Cuando el paciente terminal conoce a su médico, ambos inician una de las tareas más complejas que deberán enfrentar” (Heath, 2008, p. 19).

Esta reflexión pretende ofrecer argumentos válidos que permitan regular las acciones para que las personas tengan una buena muerte. Y esto se consigue cuando tales acciones, protocolos o situaciones estén cargados de acompañamiento, afecto y sentido humano, respaldados desde una normativa o un fundamento legal. Pero lo previo será motivo de meditación en el siguiente apartado.

Antes de profundizar sobre el término dignidad, es prudente clarificar lo que se comprende por “buena muerte”. Cabe considerar el texto de la doctora Iona Heath:

Para muchos una buena muerte es aquella en la que el moribundo puede controlar el proceso y morir con dignidad y calma, y todos los que lo rodean se sienten privilegiados, en cierta forma enriquecidos por la situación. Sin embargo, esas muertes son poco comunes, son muchos más los que son objeto de manoseo y falta de respeto, los que quedan sumidos en el sufrimiento (Heath, 2008, p. 20).

La especialista expone una realidad que representa un reto casi imposible de alcanzar, la buena muerte para

todos y todas sin distinción alguna. Sin embargo, lanza una serie de interrogantes que, en el intento de ser respondidas, podrían generar una metódica que abra un debate para la gestión de un plan regulador. Las preguntas son: ¿qué forma de morir queremos para nosotros y nuestros seres queridos?, ¿cómo dialogar con quien está por dejarnos?, ¿cómo acompañarlo sin reducirlo a objeto de un ensañamiento terapéutico?, ¿cómo hacer más suave y digna la transición?

Aportes del bioderecho al derecho humano de morir dignamente

Ofrecer aportes a la reflexión que nos ocupa, desde el bioderecho como nueva rama del derecho, requiere clarificar su objeto de estudio, sus fines y alcances. En este sentido, se reconoce el aporte de Erick Valdés, en su producción literaria sobre “Bioderecho epistemologías y aplicaciones en tiempos de pandemia y riesgo existencial” (Valdés, 2021). De manera precisa, el autor ofrece los alcances de esta disciplina:

El Bioderecho representa una nueva rama del Derecho, con identidad conceptual e institucional, y que señala una dimensión epistemológica y método original que lo distingue con una singular capacidad para abordar, comprender y resolver

problemas jurídicos de última generación (Valdés, 2021, p. 36).

Valdés indica que no solo posee fines, sino también, efectos normativos de alcance vinculante. Su universo prescriptivo es el derecho. Insiste en que es una rama del derecho que se puede considerar multidisciplinaria, porque interactúa con la ciencia, la ética y el mismo derecho.

En la búsqueda de herramientas y métodos que posibiliten a la sociedad una normativa, con especial atención en el aspecto humanitario para beneficio de la persona en su proceso de muerte, es vital el aporte del bioderecho. Como ente regulador, tiene capacidad de reclamar legitimidad y aceptación social, con el afán de obtener soluciones a los problemas generados por el irrespeto al derecho que tiene todo ser humano de morir dignamente.

Los derechos en la atención al final de la vida

Las polémicas generadas con el mantenimiento de los derechos en la atención al final de la vida se producen en todo el mundo. En la mayoría de los casos, se refiere a las problemáticas como producto de la enfermedad terminal. Tales derechos no se reducen solamente a al padecimiento último, existen otros casos relacionados con el

envejecimiento, enfermedades degenerativas, entre otras. El manejo de las situaciones depende de las características, políticas y economías de cada país.

Todos los Estados tienen interés legal de proteger los derechos de los ciudadanos y uno de los mecanismos para dicha protección son los informes y declaraciones internacionales que surgen como resultado de grandes debates mundiales. Mayoritariamente, surgen para responder a situaciones de injusticias y maltratos.

Con respecto a los problemas éticos asociados a la atención médica del término de la vida, se crea, en octubre de 1983, la Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la Enfermedad Terminal, revisada nuevamente en octubre de 2006. (Asociación Médica Americana, 1983). Esta declaración ofrece algunas indicaciones como mecanismo de protección a los involucrados en el proceso. Una de sus afirmaciones importantes es que condena como antiéticos la eutanasia y el suicidio con ayuda médica, en el contexto de la enfermedad terminal. También, reconoce que las actitudes y creencias sobre la muerte y el morir varían mucho según la cultura y la religión. Este último aspecto ofrece razones de peso que podrían ser utilizadas para argumentar, desde la bioética, efectos normativos de carácter legal vinculante. Lo anterior quiere decir

que quienes tienen la responsabilidad de formular leyes en los países y naciones pongan la tinta en el papel y hagan lo que deben en el ejercicio de su trabajo, como representantes de la autoridad y garantes del bienestar. Su papel es procurar que se reconozca la participación de la cultura, respetando el aporte de costumbres y tradiciones. Es fundamental que la persona sienta el apoyo de su comunidad en la presencia de sus raíces, acompañada con lo que dio sentido a su esencia. Otro elemento por destacar es la trascendencia del componente religioso y espiritual que necesita el ser humano al final de su vida. Esto se relaciona con la posibilidad de que se le ofrezca al paciente morir reconciliado con Dios y sus semejantes.

La Declaración de Venecia otorga fundamento suficiente para que un Estado o sociedad humana articule las leyes necesarias para que todos y todas puedan morir dignamente. También, afirma que muchas medidas paliativas necesitan tecnologías y recursos económicos que no están disponibles para todos. Esto confirma la falta de equidad, la desigualdad que impera entre economías más robustas, países del primer mundo, versus naciones del tercer mundo con sistemas monetarios apenas para sobrevivir. ¿Dónde queda la Declaración Universal de los Derechos Humanos que confirma la igualdad de todos los seres humanos como

derecho inalienable? Sobre todo, el respeto a esa igualdad para las personas que se encuentran en fase de muerte, cuando esta debe ser reconocida y respetada como parte importante de sus vidas.

El tema dignidad al final de la vida

Cada una de las interrogantes expresadas por la doctora Heath permite la discusión sobre el término “dignamente”. Se refieren al cómo se transita el camino hacia la muerte. Tienen que ver con el afecto, la compañía, la reconciliación, la soledad, las condiciones, la reducción del sufrimiento físico, emocional y espiritual (Torralba, 2005). Se enlazan a la autonomía de la persona para que exprese su voluntad y se respete dónde quiere morir, con quiénes desea hacerlo, su credo, su necesidad espiritual y los más profundos anhelos de la última etapa de su vida.

Actualmente, la aprobación de la dignidad de la persona humana no es tema de debate, ya que se asume como un imperativo global. La Declaración Universal de los Derechos Humanos supone el primer reconocimiento universal sobre los derechos básicos y libertades fundamentales inherentes a todos los seres humanos, inalienables y aplicables en igual medida a todas las personas y que todas (y cada una) han nacido libres, con igualdad en dignidad

y derechos. Así se lee en el artículo primero de esta declaración: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (UNESCO, 1948, artículo 1).

La dignidad es un derecho fundamental y constitucional inherente a cada persona. Todos los derechos humanos están fundamentados en la idea de dignidad humana. De ella se desprenden valores y principios que han sido utilizados para el bienestar y la defensa de la vida en múltiples ocasiones a lo largo de la historia de la humanidad.

El origen del vocablo “dignidad” se deriva del latín *dignitas* que significa excelencia, nobleza, valor. Digno es lo que tiene valía y, por lo tanto, merece respeto. De este reconocimiento se desprende el respeto de cada persona hacia los demás y hacia sí misma, encierra la importancia de la autoestima y la consideración por uno mismo.

En la actual coyuntura, las sociedades y comunidades humanas hacen uso de la noción de dignidad para defender sus posiciones, ideas, políticas y normativas. Incluso, es utilizada de manera contradictoria desde diferentes matices, en la defensa de tesis e intereses propios, que no siempre simbolizan

el bien de la humanidad. En las distintas perspectivas, se mezclan ideologías, creencias y posiciones que, en la mayoría de los casos, no permiten el consenso y la claridad para llegar a un término común. Así lo describe Boladeras (2010), cuando refiere a la crítica de Ruth Macklin, en su artículo “Dignity is a useless concept”. Esta investigadora americana considera que el principio de dignidad humana se instrumentaliza dogmáticamente por parte del pensamiento conservador, sobre todo, remite a algunas doctrinas religiosas. Afirma que:

[...] el concepto de dignidad resulta inútil porque su uso es absolutamente vago e impreciso, se utiliza con sentidos incluso contradictorios y, en su delimitación más clara, no añade nada al concepto de autonomía. Por autonomía entiende que, puesto que los seres humanos tienen la misma capacidad de sufrir, florecer, razonar y elegir, ningún ser humano tiene derecho a afectar la vida, el cuerpo o la libertad de otro (Boladeras, 2010, p. 11).

Boladeras (2010) sostiene que esta crítica está basada en debates y declaraciones internacionales sobre la muerte digna, relacionados con el tema de la eutanasia en Estados Unidos.

Otra posición que vale la pena destacar es la del papa Juan Pablo II en el decimoséptimo año de su pontificado,

cuando escribe la encíclica *Evangelium Vitae*, que trata sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana. En este documento, el papa aborda, de manera particular, problemas sobre el aborto y la eutanasia. Así lo expresa en su numeral 53:

La vida humana es sagrada porque desde su inicio comporta “la acción creadora de Dios” y permanece siempre en una relación especial con el Creador, su único fin. Solo Dios es Señor de la vida desde su comienzo hasta su término: nadie, en ninguna circunstancia, puede atribuirse el derecho de matar de modo directo a un ser humano inocente. Con estas palabras la Instrucción *Donum vitae* expone el contenido central de la revelación de Dios sobre el carácter sagrado e inviolable de la vida humana (papa Juan Pablo II, 1995).

Lo cierto es que cada corriente, dependiendo de su origen, defenderá su posición, ya sea desde su carácter cultural, religioso, psicológico o subjetivo; por otro lado, están aquellos que la resguardan desde el principio ético universal normativo con la regulación que ofrece el bioderecho.

Desde la filosofía griega hasta el pensamiento contemporáneo, diversas corrientes, ideologías, religiones, espiritualidades, filósofos y pensadores han dado su aporte y su visión respecto a la dignidad humana: Aristóteles,

Immanuel Kant, Martín Heidegger, Tomas de Aquino, San Agustín, Pico della Mirandola, Francesc Torralba, entre otros. Para efectos de esta reflexión, se destaca el concepto que le otorga Aristóteles a la dignidad: “La dignidad humana es el derecho que tiene cada ser humano de ser respetado y valorado como ser social, con sus características y condiciones particulares, por el solo hecho de ser persona” (Samayoa, 2021, p. 9). Si la referencia que compone esta discusión es la dignidad al final de la vida, entonces se puede afirmar que en el concepto aparecen dos premisas, las cuales dan fundamento a un método para entender dicha razón:

1. El ser humano debe ser respetado y valorado como ser social.
2. El ser humano debe ser respetado y valorado con sus características y condiciones particulares.

Por lo tanto, morir dignamente tiene un imperativo de participación social inconmensurable y necesaria: es la sociedad en toda su amplitud la que responde por ese ser “social” necesitado, en una situación específica, que requiere apoyo y acompañamiento en la atención médica, psicológica, económica, espiritual y oportuna, para transitar hacia la finitud.

La segunda premisa implica la necesidad de ofrecer respeto y

consideración a las características o condiciones del ser humano. ¿Cuáles serán esas características y condiciones en el proceso que corresponde al final de la vida? En este particular, es urgente reconocer que el ser humano está encarnado en un contexto, en una situación específica, en unas circunstancias propias de quienes transitan el paso hacia la muerte. La inminente partida no es un aspecto trivial como para mostrarse indiferentes. Valorarlo es una manera de reconocer y considerar la dignidad humana, es vital para la toma de decisiones, tanto del paciente, en condición de ser autónomo, como de sus cuidadores y de la sociedad. Se trata de buscar la manera de propiciar un compromiso social, político, económico y civil para que el hecho de soledad y abandono cambie, sea mejor. De tal manera, según sea el caso, la pretensión es que la persona no desee acabar con su vida por la situación tan terrible que esté viviendo. Y si es inevitable la muerte, que las condiciones dadas sean tan buenas que cada quien pueda tener una buena muerte, una muerte digna.

Son variadas las posiciones que giran en torno a este tema y, dependiendo de la sociedad en que se practique, se contará con algunos derechos y beneficios que en otros lugares se podrían considerar formas de eutanasia. Para cualquiera de los casos, el hecho de morir con dignidad sigue siendo materia de grandes discusiones, discrepancias y

posturas encontradas en la misma familia del paciente, en el personal a cargo que ofrece alternativas y soluciones. No es fácil estar de acuerdo con una temática tan trascendental. La dignidad de un ser humano nace con él y se extiende hasta su muerte.

El planteamiento desarrollado hasta ahora se ha centrado en la fundamentación de lo que significa morir dignamente, se presentan propuestas en razón de ofrecer soluciones a los dilemas propios de este proceso. La búsqueda de un espacio común que ofrezca una ruta clara en el debate sobre el derecho humano a morir dignamente se perfila en el aporte que podría ofrecer el bioderecho, elemento por desarrollar en el siguiente apartado.

Alcances del bioderecho, desde los principios de la bioética, en el proceso de morir dignamente

Es preciso interpretar adecuadamente los principios de la bioética, como sustento básico que tiene el bioderecho en su alcance normativo, para inspirar y estimular las jurisdicciones relacionadas con lo que implican jurídicamente las prácticas en el cuidado de la salud. En esta tarea, corresponde resolver los problemas legales en relación con el anhelo universal de vivir con dignidad el proceso de la muerte.

Para ello, es necesario tomar como marco de referencia los principios planteados por **Beauchamp y Childress (1979-1994)**.

1. Principio de autonomía

“Se refiere a la capacidad que tiene el enfermo para decidir, siempre que exprese su deseo” (**Azulay Tapiero, 2001, p. 650**). Consiste en que cada persona es autodeterminante para optar por las propias escogencias, en función de las razones del beneficio aludido, es decir, al hacer uso de la autonomía, cada quien conduce su vida en concordancia con sus intereses, deseos y creencias (**Castillo, 1999**). En el cuidado de la salud, este privilegio implica una serie de derechos que tienen el paciente y su familia y que el personal de salud está obligado a cumplir:

- Obligación de informar al enfermo, si así lo desea, sobre el diagnóstico, el pronóstico y las posibilidades terapéuticas, con sus riesgos y beneficios.
- Permitir al enfermo rechazar todo tipo de tratamiento o elegir uno distinto al propuesto.
- Deber de permitir al enfermo, dentro de lo posible y con las limitaciones legales vigentes,

elegir el momento, el lugar y la forma de su muerte.

A través del consentimiento informado, el personal de salud le comunica al paciente que tiene capacidad mental competente sobre la naturaleza de la enfermedad que tiene y el procedimiento terapéutico por realizarsele.

El problema ocurre en la práctica cotidiana; no siempre el paciente es protagonista en la toma de decisiones al final de su vida. Estas determinaciones se han visto afectadas por el poder jurídico. En muchos casos, existe desconocimiento de los límites y libertades que el marco legislativo ofrece para las decisiones del final de la vida. Esto obstaculiza la tarea del grupo tratante y traslada las disposiciones a los entes institucionales para solicitar la intervención de la justicia. Este bagaje de interpretaciones y la búsqueda de soluciones al tratamiento del proceso de muerte es un reto para el bioderecho, sobre todo, si lo que se desea es reconocer la necesidad de un constructo legal que justifique la muerte digna (**Azulay Tapiero, 2001**).

Desde el principio de autonomía, morir dignamente significa alcanzarlo haciendo uso de la propia libertad. En algunos casos de enfermedad terminal irreversible, la decisión libre de dar final a la vida está condicionada por un estado alto de vulnerabilidad y de

ausencia de condiciones que mejoren el proceso. A esto se refiere Torralba cuando indica: “Pero esta decisión voluntaria —que no libre— está marcada por una irresponsabilidad social y política. En cambio, si la persona en cuestión se encontrase en otro marco existencial, seguramente no hubiera decidido “libremente” poner punto final a su vida” (Torralba, 1998, p. 1-6).

2. Principio de beneficencia

“Hacer el bien”, la obligación moral de actuar en beneficio de los demás. Curar el daño y promover el bien o el bienestar es un principio de ámbito privado y su no-cumplimiento no está penalizado legalmente. Producir incapacidades y no hacer daño es un principio de ámbito público y su incumplimiento está penalizado por la ley (Beauchamp y Childress, 1979-1994). En el proceso hacia el final de la vida, la práctica de este privilegio implica que todos los procedimientos, diagnósticos terapéuticos y el acompañamiento psicológico-espiritual se apliquen con el único fin de beneficiar al paciente (deben ser seguros y efectivos).

3. Principio de no maleficencia

Es el *primum non nocere*. No producir daño, sino prevenirlo. Incluye no matar, no provocar dolor ni sufrimiento,

no generar incapacidades. No hacer daño. Es un principio de ámbito público y su incumplimiento está penalizado por la ley (Beauchamp y Childress, 1979-1994). En el escenario al final de la vida por una enfermedad terminal u otras causas, este principio es energético y exige un equilibrio entre los beneficios y los riesgos relacionados con todas las acciones médicas, sociales y políticas que se tomen, de tal forma que estas siempre favorezcan al paciente.

4. Principio de justicia

Equidad en la distribución de cargas y beneficios. El criterio para saber si una actuación es o no ética, desde el punto de vista de la justicia, es valorar si es equitativa. Debe ser posible para todos aquellos que la necesiten. Incluye el rechazo a la discriminación por cualquier motivo. Es, también, un principio de carácter público y legislado.

Este privilegio encierra el mandato del primer artículo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: “Todas las personas, por el mero hecho de serlo, tienen la misma dignidad, independientemente de cualquier circunstancia y, por tanto, son merecedoras de igual consideración y respeto”. Además, promueve la lucha por una distribución justa y equitativa de las condiciones sociales, políticas y económicas de los pacientes que transitan hacia el final

de sus vidas. Esto se puede traducir en buenos recursos sanitarios que posibiliten el máximo beneficio al paciente, a las familias, a los centros de salud, a la comunidad en general.

Evitar las desigualdades será parte de la imperiosa necesidad de repensar un modelo normativo por parte de los profesionales quienes posean la jurisdicción del bioderecho, que otorgue soporte y seguridad a la regulación biomédica. De tal modo, todas las personas gozarían de un cuidado integral y universal que garantice vivir con dignidad el proceso de la muerte.

Sustento normativo existente sobre el cuidado de la salud

La elaboración necesaria del modelo normativo que promueve esta reflexión tiene, a su vez, un corpus constitucional reunido en otras declaraciones e informes, que no han sido citados anteriormente en el presente trabajo y pueden ser de gran utilidad para el profesional del bioderecho, en la elaboración de nuevas leyes. A continuación, algunos de ellos:

- La Constitución de la OMS (1946), específicamente en su artículo 1, coloca como objetivo central la adquisición, por parte de todos los pueblos, del

más alto nivel de salud posible. Define la salud como un estado de completo bienestar mental, físico y social y no meramente como la ausencia de enfermedad o sufrimiento.

- En el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), art. 12, “Los Estados reconocen el derecho de toda persona a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental”.
- El 4 de julio de 2000, el Comité de Derecho Económico, Cultural y Social publicó el informe de la 21.^a reunión celebrada del 25 de abril al 12 de mayo del mismo año 2000, conocido como Informe general no. 146. El documento enumera los elementos considerados esenciales para que el derecho a la salud se convierta en una realidad en los Estados miembros: disponibilidad, aceptabilidad, calidad y accesibilidad, aquí entendida en sentido amplio, incluyendo la accesibilidad física y económica, la información y la no discriminación. En cuanto a la condición de las personas mayores con enfermedades crónicas y terminales, el párrafo 25

reafirma que “Corresponde a los Estados Miembros desarrollar estrategias de salud que puedan evitar dolores”.

- Declaración Universal de Derechos los Humanos de las Naciones Unidas (ONU): “Nadie será sometido a torturas, ni a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes”. A partir de esta premisa, se concluye que ignorar o no solicitar deliberadamente la ayuda de un especialista, para tratar el sufrimiento generado a expensas del dolor sentido por el paciente, representa una falta a la dignidad humana.
- Los esfuerzos de la comunidad internacional en la defensa de los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor, basados en los principios que orientan los derechos humanos, se observan en la Declaración de Ciudad del Cabo; la Declaración de Corea; el Compromiso de Budapest; el Manifiesto por Morfina en India; la Resolución para el acceso a un tratamiento adecuado del dolor, aprobada por la 62.^a Asamblea General de la Asociación Médica Mundial; la Carta de Praga; la Declaración de Montreal, que enumera el tratamiento del dolor

como un derecho (Bastos Brandão de Souza, 2021).

A manera de conclusión

Procurar una muerte digna no es otra cosa que vivir dignamente hasta el final

La muerte digna y el bioderecho se encuentran vinculados en un único propósito: procurar la justicia para que todos y todas, en el nivel global, puedan disfrutar circunstancias que permitan tener una vida digna y, por tanto, una muerte digna. Este es el campo común que posibilitará dirigir el quehacer ante las situaciones del final de la vida.

El espacio en el cual coincide el bien general del que se ha reflexionado a lo largo de este artículo tiene la particularidad de pensar y abordar una propuesta profundamente humana desde la mirada del bioderecho. Se espera que sea motivo de discusión para profesionales que ejercen esta disciplina, como mecanismo viable para elaborar leyes, las cuales hagan asumible la experiencia de la finitud.

Las declaraciones internacionales existentes están encaminadas a proporcionar a los Estados y naciones un marco de referencia de principios y procedimientos, que sirven de guía

para la construcción de leyes y políticas garantes del respeto a los derechos humanos, a la vida y a la dignidad en todas sus acepciones.

Se trata de procurar una nueva cultura del bien morir, con el propósito de que prevalezca el componente humanitario en la defensa de la dignidad del paciente, de su autonomía, de la justicia; de que se busque privar a la sociedad de la agonía, el dolor y el sufrimiento que causan tanto la soledad como la falta de acompañamiento personal y social; de que se puedan utilizar todas las alternativas posibles para ejercer la responsabilidad solidaria, mediante el gesto acogedor, la palabra tierna, la mirada respetuosa, el acercamiento, la sensibilidad y el contacto propios del amor al prójimo. Este será el reto que ocupa especial interés en quienes tienen el poder y la autoridad para regular la corresponsabilidad social ante el fenómeno de la muerte. Dicha tarea exige especial atención a la hora de formar profesionales en medicina, derecho, bioderecho, bioética, no solo al especializarse en su área, sino, además, en la línea de una profunda formación humana, que les dote de sensibilidad ante las injusticias y vulnerabilidades de su semejante que sufre. Es precisa la capacidad de comunicarse con afecto y cercanía, con miras a revertir la indiferencia y el egoísmo.

Finalmente, queda la tarea de marcar una nueva tendencia en el ejercicio del bioderecho, para que fije su atención en el morir dignamente, considerando el impacto que tiene en el paciente y los involucrados en su cuidado, familia, comunidad y personas expertas en salud. La muerte sin dignidad es un problema de salud pública y el acceso a la atención al final de la vida está directamente relacionado con la dignidad humana.

La responsabilidad, igual que el compromiso social, político y económico de buscar soluciones a los dilemas planteados, compete a todos y todas. La creación de nuevas leyes y la puesta en práctica de las que ya existen pueden contribuir a minimizar las desigualdades.

Bibliografía

- Asociación Médica Americana. (1983). Declaración de Venecia de la AMM sobre la Enfermedad Terminal.
- Azulay Tapiero, A. (2001). Los principios bioéticos ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anuario de Medicina Interna*, 18(12), 650-654.
- Bastos Brandão de Souza, Z. (2021). El final de la vida: legislación internacional. *Revista Notas Paleativas*, 22(1), 28-31.

- Beauchamp, T. y Childress, J. (1979-1994). *Principles of Biomedical Ethics* (2nd edition). Oxford University Press, New Cork.
- Boladeras, M. (2010). *¿Qué dignidad?: filosofía, derecho y práctica sanitaria*. Editorial Proteus.
- Bonilla Sánchez, J. J. (2011). El derecho a morir dignamente en Andalucía, espacio y tiempo. *Revista de Ciencias Humanas*, (25), 177-188.
- Castillo, A. (1999). *Principios, normas y obligaciones del médico*. Universidad Central de Venezuela, Facultad de Medicina, Comisión de Estudios de Posgrado, Centro Nacional de Bioética. Ética en Medicina, Fundamentación. Módulo 1, Caracas, pp. 235-245.
- Ceronetti, G. (2008). The silence of the body. En I. Heath (ed.), *Ayudar a Morir*. Katz Editores.
- De Lucas, J. (2021). Aproximaciones éticas a la eutanasia. Con motivo de la entrada en vigor de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, 17 y 30 de junio. Ateneu Universitari Sant Pacia y la Oficina del Club de Roma en Barcelona.
- Frutis, G. (2013). La muerte en el pensamiento de Séneca. *Revista La Colmena de la Universidad Autónoma del Estado de México*, (78), 46-67.
- Heath, I. (2008). *Ayudar a morir*. Katz editores.
- Maglio, I., Wierzba, S. M, Belli, L., Somers, M. E. (2016). El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 1(16). Buenos Aires, Argentina.
- Papa Juan Pablo II. (25 de marzo, 1995). *Evangelium Vitae*. Carta encíclica sobre la dignidad humana.
- Samayoa, A. (2021). Dignidad humana, una mirada desde un enfoque filosófico. *Revista Latinoamericana de Derechos Humanos*, 1(32), 8-9.
- Simón Lorda, P. (2008). Muerte digna en España. *Derecho & Salud*, 16, 75-94.
- Torrallba, F. (1998). Morir dignamente. *Revista, Bioética i debat*, 3, 1-6. San Cugat del Valle, Barcelona, España.
- Torrallba, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*. Herder Editorial.
- UNESCO. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Artículo 1.
- Valdés, E. (2021). *Bioderecho. Epistemologías y aplicaciones en tiempos de pandemia y riesgo existencial*. Tirant Lo Blanch.