



Final de la vida

MARTHA EDITH Cancino Marentes
BERNARDO García Camino
AMELIA Gascón Cervantes
JOSÉ ISAAC González Huerta
ANNABEL López Martínez
MARÍA DE JESÚS Medina Arellano





INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS
Serie Enseñanza Transversal en Bioética y Bioderecho:
Cuadernos Digitales de Casos, núm. 17



COORDINACIÓN EDITORIAL

Lic. Raúl Márquez Romero
Secretario técnico

Lic. Karla Beatriz Templos Nuñez
Jefa de la Biblioteca Jurídica Virtual

Yuri López Bustillos
y Karla Beatriz Templos Nuñez
APOYO EDITORIAL

Edith Aguilar Gálvez
ELABORACIÓN DE PORTADA

17. FINAL DE LA VIDA

ENSEÑANZA TRANSVERSAL EN BIOÉTICA Y BIODERECHO:
CUADERNILLOS DIGITALES DE CASOS

Martha Edith CANCINO MARENTES

Bernardo GARCÍA CAMINO

Amelia GASCÓN CERVANTES

José Isaac GONZÁLEZ HUERTA

Annabel LÓPEZ MARTÍNEZ

María de Jesús MEDINA ARELLANO

CONTENIDO

I. Agradecimientos

II. Introducción

III. Nociones esenciales

1. Aproximaciones históricas
2. Inicio de la vida
 - A. ¿Vida sagrada?
 - B. Vida digna
3. Concepto de Muerte
4. Bien Morir: Eutanasia
 - A. ¿Qué es la Eutanasia?
 - B. ¿Qué no es la eutanasia?
 - C. Enfermedad terminal
 - D. Criterios de terminalidad
5. Rechazo de tratamiento, rechazo voluntario a la ingesta de agua y alimentos e ingreso a unidades de cuidados intensivos
6. Cuidados Paliativos
7. Muerte Asistida y/o Muerte Médicamente Asistida

IV. Bioética, salud y derechos humanos al final de la vida

1. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
2. Declaración en Contra de Todas las Formas de Tortura
3. Autonomía y No-Maleficencia

V. Judicialización y legislación sobre final de la vida

1. Australia
2. Bélgica
3. Canadá
4. Colombia
5. España
6. Estados Unidos de América
7. Holanda
8. México
 - A. Ley General de Salud
 - B. Norma Oficial Mexicana Cuidados Paliativos
 - C. Voluntad Anticipada
9. Suiza

VI. Casos paradigmáticos y preguntas para debate grupal

1. Chile: Valentina Maureira
2. Chile: Paula Macarena Díaz Ahumada
 - A. Preguntas para debate grupal
3. Colombia: Ovidio González
 - A. Preguntas para el debate grupal

4. Francia: Vincent Lambert

A. Preguntas para el debate grupal

5. Suiza: David Goodall

A. Preguntas para el debate grupal

6. Perú: Ana Estrada

A. Preguntas para el debate grupal

7. Casos Hipotéticos Durante Pandemia COVID-19 (SARS-CoV-2)

8. Casos de Ancianos Altruistas

Preguntas para el debate grupal

9. Caso práctico: ¿derecho a morir con dignidad? Derecho a la autodeterminación vs derecho a la vida

Preguntas y actividades para el debate grupal

VII. Reflexiones finales

VIII. Glosario

IX. Fuentes consultadas

1. Bibliohermerográfica

2. Declaraciones, informes, lineamientos y observaciones de organismos nacionales e internacionales

3. Jurisprudencia y sentencias relevantes

4. Legislación

5. Páginas Web

I. AGRADECIMIENTOS

La producción de nuestros cuadernillos digitales está asistida por el financiamiento del Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (DGAPA-PAPIME, UNAM), con clave de proyecto PE304119, titulado 'Enseñanza Transversal en Bioética y Bioderecho: Cuadernillos Digitales de Casos'. Agradecemos al equipo de proyectos digitales del Instituto de Investigaciones Digitales por el apoyo en la digitalización del diplomado Bioética, Salud y Bioderecho, en especial a Diana Teresa Ruíz Hernández, por el apoyo en elaboración de infografías en todos los cuadernos de esta serie, así como también la asistencia académica de la becaria de tesis de licenciatura del proyecto Annabel López Martínez. De igual forma, agradecemos al departamento de publicaciones del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM por aceptar el reto y apoyo en la edición de un proyecto editorial digital.

II. INTRODUCCIÓN

En este cuaderno abordaremos tópicos relativos a los dilemas ligados a los siguientes cuestionamientos: ¿Cuándo termina la vida? ¿Tenemos un derecho a vivir y morir dignamente? ¿Qué significa morir dignamente? ¿Cuál es la protección jurídica de la muerte digna, se trata de una libertad, y por tanto un derecho humano exigible? A partir de estas preguntas se continuará con la revisión de temas relativos a la violencia contra las personas que se encuentran en etapas terminales de su vida y no se les acompaña, en algunos casos a encontrar una buena muerte y en otros no se les permite tener una buena muerte a través de los diversos mecanismos existentes. Esta violencia se presenta al final de nuestras vidas y poco se examina desde este ángulo, por eso consideramos que esta será una de las aportaciones originales que se presenta en este texto.

Comenzaremos con el análisis de nociones esenciales para comprender las distintas situaciones y dimensión de lo dilemático de la toma de decisiones al final de esta, se enunciarán las distintas posturas con relación a los conceptos fundamentales. En seguida, abordaremos el vínculo de la bioética y los derechos humanos relacionado con

Final de la vida

las controversias sobre la muerte, en específico al ejercicio de la autonomía de la voluntad sobre poner fin a la vida que ya no se quiere vivir, es decir, el alcance y garantía de una vida y muerte digna.

En el desarrollo del texto se incluirá el análisis de algunas legislaciones permisivas en donde se ha considerado la muerte digna como un derecho de las personas, ya sea a través del activismo en los tribunales o bien en el espacio público que ha llevado a movilizar tanto al aparato legislativo como el judicial. Finalmente, como ejercicio para la reflexión y mayor empatía en estos temas, se ofrecen casos concretos en donde las personas que han decidido que su vida ya no es la que ellas quieren, se han informado, en algunos casos acompañadas con sus familiares y han logrado que se les garantice una muerte asistida. Estos casos se acompañan de cuestionamientos que esperamos sirvan de apoyo y puedan coadyuvar en la enseñanza-aprendizaje sobre estos temas.

III. NOCIONES ESENCIALES

1. *Aproximaciones históricas*

El interés sobre pensar el final de la vida y la manera de morir es bastante antiguo. Desde la tradición Greco-romana, por ejemplo, el tema de la muerte y el suicidio era un asunto relativamente abierto y aceptado. Varios pensadores, entre ellos Platón, Aristóteles, Séneca o Zenón defendían desde una perspectiva ética el suicidio y el derecho a acceder al mismo, llevando algunos de ellos a la práctica sus pensamientos al quitarse la vida (Bok, 2000: 121; TNYSTF, 1994: 77). Parte de la fundamentación en aquel entonces, era el derecho a tomar decisiones libres sobre la propia vida, así como la intimidad de estas decisiones como un recurso en contra de la intromisión del estado. Para Séneca (4 a. C. – 65 d. C.), uno de los defensores del suicidio como práctica liberadora del sufrimiento en muchos casos, consideraba a esta práctica como una libertad básica de la existencia humana. En su libro *“Epístolas a Lucilio”*, citado por Bok (2000: 121), la epístola 58 señala:

Final de la vida

“Si el cuerpo es inútil para sus funciones, podría ser correcto sacar de él al espíritu que sufre. Y tal vez se ha de hacer un poco antes, por si que cuando llega el momento, ya no lo puedes hacer (...).

No abandonaré mi vejez si me reserva a mí todo entero, pero todo entero en mi parte mejor; mas si empieza a arruinar mi mente, a socavar sus partes... saldré bruscamente de un edificio putrefacto y en ruinas” (epístola 58, Séneca).

Aunque no era un consenso general esta idea y tampoco la de ayudar a morir, por lo menos para Hipócrates (460 a. C. – 370 a. C.), célebre médico nacido en la isla de Cos, en Grecia, no era permisible para el médico proveer de los medicamentos al enfermo con la finalidad de que se quitase la vida: *“No daré a nadie, aunque me lo pida, ningún fármaco letal, ni haré semejante sugerencia”* (citado por Sánchez y Taype, 2018: 1499).

Con el paso del tiempo y el advenimiento de la era cristiana, el tema de disponer de la propia vida y muerte se tornó prohibitivo. El suicidio ya no era una condición asequible y socialmente aceptada. Para San Agustín (354 – 430), uno de los teóricos de la doctrina de la fe de la iglesia católica, el suicidio era el peor de los pecados porque su condición irreversible no le permitía arrepentirse a quien lo cometía. Siendo el suicidio un pecado grandemente castigado al ir en contra de la voluntad de Dios (Bok, 2000: 123-24). Más adelante, Santo Thomas de Aquino (1225 – 1274), otro de los grandes doctrinarios de la iglesia católica y pilares del dogma cristiano, reafirmaba la condena al suicidio, ya que era contrario al deber de cada persona hacia si misma de no dañarse, porque se viola de esa forma la autoridad de Dios sobre la vida y la muerte. Recordemos que la vida ha sido considerada por el cristianismo como un regalo divino (TNYSTF, 1994: 80). Esta idea se continuó reforzando con el paso del tiempo a través de la edad media y hasta la época moderna. Incluso pensadores *“liberales”* como el inglés John Locke (1632 – 1704) citado por Bok (2000: 125) afirmaba que:

“Dado que los hombres son obra de un Creador omnipotente infinitamente sabio, y todos los seres humanos son servidores de un Señor soberano, y han sido enviados al mundo

Final de la vida

por orden y deseo suyos, son propiedad suya y deben permanecer ahí durante tanto tiempo como él, y no otro, desee” (Locke, *The Second Treatise of Government*).

Otros pensadores por el contrario en el siglo XVI consideraban que disponer de la propia vida era excusable en determinadas circunstancias, así pues, el pensador de origen francés Michel de Montaigne (1533 – 1592) afirmaba sobre el suicidio que *"el dolor y el miedo a una muerte peor, me parecen las incitaciones más excusables"* (citado por TNYSTF, 1994: 80). Con esto quería decir que moralmente podría resultar aceptable en situaciones que pudiéramos llamar extraordinarias. David Hume (1711 – 1776), pensador inglés del siglo XVIII consideraba también moralmente válido el suicidio desde una perspectiva cristiana si se realizaba para glorificar a Dios y no por intereses egoístas, o también, si la vida está plagada de sufrimiento. En el siglo XIX, el inglés Samuel D. Williams marcó un precedente en el tema de la lucha por la muerte digna cuando se dirigió al Club Especulativo de Birmingham en Londres para hablar sobre la eutanasia y la práctica médica, refiriendo que:

"En todos los casos de enfermedad desesperada y dolorosa, debe ser el deber reconocido del médico, siempre que el paciente lo desee, administrar cloroformo, o cualquier otro anestésico que pueda, para destruir la conciencia de inmediato, y poner al sufriente de inmediato a un final rápido e indoloro" (Ezekiel, 1994: 793).

Este argumento no pasó desapercibido y las sociedades médicas y algunos actores políticos se posicionaron rápidamente al respecto, rechazando la propuesta de Williams. Sin embargo, permaneció como un precedente para la discusión del fenómeno de la muerte digna.

A finales del siglo XIX y principios del XX, posterior a que la medicina se ausentara del proceso de muerte, como consecuencia del desarrollo de la ciencia médica, la muerte y la medicina acabaron por encontrarse de nuevo, apareciendo un nuevo modo de morir, caracterizado porque en él la muerte se presenta medicalizada y mediada por la tecnología, originándose el término modo tecnológico de morir. (Méndez, 2002: 28)

Ya entrado el siglo XX, las discusiones sobre muerte digna, suicidio y eutanasia se volvieron tema de relevancia social en Inglaterra y Estados Unidos de América. En 1936

Final de la vida

el Parlamento británico analizó una propuesta para legalizar la eutanasia, presentada por el Dr. Kilick Millard, misma que no prosperó con 35 votos en contra y 14 a favor (Ezekiel, 1994: 796). En 1938 se funda en los Estados Unidos la Sociedad para la Eutanasia de América (*Euthanasia Society of America*), que inició un movimiento social importante sobre el tema tratando de impulsar el derecho a decidir sobre el final de la vida en aquellas personas que sufren intensamente debido a alguna enfermedad, colocando el tema en la agenda pública (Behuniak, 2018: 18). Sin embargo, la llegada del régimen Nazi en Alemania y el uso del término eutanasia como sinónimo de eugenesia¹ y con la motivación de lograr la supremacía racial a través de la eliminación de poblaciones étnicas (en esta caso, la judía), hizo que el movimiento perdiera fuerza y se relegara al anonimato para que no fuese relacionado con los horrores de la Segunda Guerra Mundial, ocasionando también que el término eutanasia tuviera que dejarse en desuso y usarse en su lugar muerte asistida, derecho a morir con dignidad o muerte digna (TNYSTF, 1994: 82; Behuniak, 2018: 18).

En la segunda mitad del siglo XX, con el surgimiento de nueva tecnología que permitía conservar la vida mediante métodos artificiales, el incremento en la esperanza de vida, la transición en cuanto al tipo de enfermedades de aquellas transmisibles a otras de tipo crónico degenerativa como el cáncer, la diabetes o la insuficiencia renal y la caída del paternalismo médico con la reivindicación de la autonomía personal, se volvió a poner sobre la mesa la pregunta sobre si la vida se debe mantener y proteger bajo cualquier circunstancia, por lo que el debate en las sociedades médicas, los espacios públicos y de quehacer político sobre la ayuda a morir y el suicidio permaneció y en 1976 surge en Estados Unidos la Sociedad por el Derecho a Morir (*The Society for the Right to Die* en inglés), movimiento que buscaba impulsar la legalidad de la muerte piadosa,

¹ Que se refiere a la búsqueda por el mejoramiento de la raza en función de determinadas características que para algunas personas se consideran como mejores, pero con un enfoque de exclusión para quienes no cumplen con dichas características. Llegando incluso al descarte o eliminación de quienes no las poseen.

Final de la vida

argumentando que era ético ocasionar la muerte de una persona cuando ésta se encontrara sufriendo, proponiendo el derecho a morir (Behuniak, 2018: 19).

La década de los 70 y 80 fue de especial efervescencia en el surgimiento de movimientos y asociaciones a lo largo del mundo que promovían el derecho a morir (con dignidad). Comenzaron a reunirse para conocer el trabajo que cada una de las asociaciones civiles realizaba, en el activismo en este tema. Por lo que en 1976 se reunieron en Japón y redactaron lo que se conoce como la Declaración de Tokyo de 1976 sobre normas dirigidas a médicos para prevenir la tortura, aliviar el sufrimiento y siempre actuando en el mejor interés del paciente. Este antecedente fue clave para que en 1980 se creara la Federación Mundial de Sociedades para el Derecho a Morir (*The World Federation of Right to Die Societies* en inglés), en la tercera conferencia internacional desarrollada en Oxford, Inglaterra (WFRDS, SF; Álvarez, 2012: 390). Esta Federación promueve la información sobre temas relativos a muerte asistida, asesoramiento para la creación de más asociaciones dedicadas a la promoción del derecho a morir con dignidad y debates abiertos al respecto. Como dato relevante, la Federación por primera vez tuvo en su Comité ejecutivo de 2018 – 2020 a una representante mexicana, la Doctora Asunción Álvarez del Río de la Asociación por el Derecho a Morir con Dignidad, México A.C. (“DMD México” A.C.).

Así pues, durante la mitad del siglo XX los movimientos por una muerte digna se extendieron a lo largo del mundo, y junto con ellos la polémica sobre el uso del término “*dignidad*” como sinónimo de **Eutanasia** o **Suicidio Asistido**, o incluso de limitación de tratamientos médicos en un contexto de futilidad. Sobre todo, porque el término resulta ambiguo y es usado frecuentemente tanto por partidarios de la muerte asistida como por personas que rechazan profundamente la idea de adelantar la muerte. El debate parece irreconciliable en general, pero al menos tendría como puntos de acuerdo la idea de que se trata de una muerte sin dolor y en las mejores condiciones posibles, acorde a los deseos y valores de la persona que la solicita.

Tomando como premisa que la medicalización de la muerte generó condiciones en las cuales la vida fue sostenida artificialmente, nuevos dilemas éticos surgieron y

Final de la vida

mantienen el debate público abierto, prevaleciendo la pregunta: ¿Retirar el soporte de vida es lícito? Los inicios de esta discusión aparecen en Estados Unidos con los casos de Karen Quinlan (1975) y Nancy Cruzan (1990), durante ese periodo se presentaron casi un centenar de casos ante la Corte Suprema de ese país. (Meisel, 2016: 8)

Con el paso de los años, a partir de casos paradigmáticos presentados ante cortes constitucionales en diversos países, así como propuestas de legislación y la creciente exigencia de la propia sociedad para tener esta opción como un derecho garantizado, es como se han despenalizado y regulado prácticas sobre la muerte médicamente asistida. En 1997 en Oregón Estados Unidos se reguló el suicidio médicamente asistido por primera vez en nuestro continente, posteriormente en 2002 Países Bajos lo hizo con la eutanasia y el suicidio asistido, lo siguió Suiza, Bélgica, Luxemburgo, Colombia, Canadá, Australia y diversos estados de Norteamérica. Recientemente, a principios de 2021, otro país latinoamericano se suma a la protección de la muerte digna, es el caso de Perú y a finales del mes de marzo de ese mismo año, España aprueba legislación para la práctica de la eutanasia o muerte digna.

Todo lo anteriormente descrito en recientes fechas sigue convulsionando la idea de lo que significa vivir y morir con dignidad y mantiene vigente una discusión sobre sus beneficios y precauciones. En México desde 2007, se han presentado iniciativas de ley en el Congreso de la Unión, se ha debatido el tema con el objetivo de despenalizar la eutanasia y así reglar la muerte médicamente asistida, que hoy en día se prohíbe explícitamente en la Ley General de Salud (en adelante LGS). Pero, aunque dichas iniciativas no han prosperado, principalmente por la resistencia de algunos grupos conservadores, han permitido mantener en la agenda pública el tema y además reforzar un tema vinculado y de vital importancia al final de la vida, como es el caso de los cuidados paliativos como práctica necesaria para las personas con enfermedades terminales. Un aspecto relevante de los derechos constitucionales locales es el que se incorpora en la Constitución de la Ciudad de México (CCDMX) en su capítulo segundo sobre Derechos Humanos, en específico en el Artículo 6 titulado “Ciudad de Libertades y Derechos”, en su apartado “A. Derecho a la Autodeterminación Personal”, establece:

Final de la vida

“...La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna” (CCDMX, 2017). A lo largo de este cuaderno, estudiaremos las diversas formas de acceder a una muerte digna.

En la actualidad, los referentes académicos en el tema en nuestro país son el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la misma universidad, quienes en alianza con grupos de la sociedad civil organizados en asociaciones como son: la *DMD México A.C.* y el *Colegio de Bioética A.C.*, representan bastiones del estudio, socialización y promoción para el acceso a una muerte digna desde una perspectiva laica, científica y en el marco del respeto a la garantía de los derechos humanos de las personas (Álvarez, Gómez y González, 2017: 64-5).

2. Inicio de la vida

El comienzo de la vida ha despertado polémica a lo largo del tiempo como lo han hecho las decisiones al final de la vida, son dilemas paralelos en los que se ha enfocado mayormente la reflexión bioética. María Casado (2016) señala que: “...al comienzo como al final de la vida se plantean problemas similares y esperar de la medicina o de la biología criterios claros o definitivos y limitadores sería ilusorio. Cuanto más progresan estas ciencias, es más difícil constatar saltos cualitativos”. Y, sin duda esto nos impide tener un consenso sobre en qué momento inicia la vida y cuándo y cómo debe de terminar esta (Véase: Inicio de la Vida y Aborto, 2019).

Lo que, si debiéramos saber y tener por cierto, es que cualquiera que sea el momento, ambos episodios deberían suceder en un contexto de dignidad, brindando libertad y autonomía en la toma de decisiones. Dogmáticamente, se ha enseñado que nuestros ciclos de vida son nacer, crecer, reproducirnos y morir, y parecería una verdad indiscutible y que todas asumimos que sabemos a ciencia cierta, pero cuando esto se traduce a la realidad, lo trascendental es que la situación nos supera y muestra nuestra vulnerabilidad no solo física, si no jurídica, puesto que no se cuenta con las normas

Final de la vida

exigibles por las cuales de manera digna se haga efectiva la última voluntad vital de un ser humano que garantice el acceso a una muerte voluntaria y sin dolor.

A. *¿Vida sagrada?*

De acuerdo con varias doctrinas religiosas, en particular nos referiremos a la cristiana (católica o de las variantes protestantes), la vida es concebida como algo sagrado, otorgado por Dios, puesto que el ser humano es una creación a su imagen y semejanza, así lo establece la biblia y, debido a esta santidad es intocable por el ser humano, siendo solo Dios la que la dio, quién la puede quitar o disponer de ella de la manera que quiera y en el momento que así lo tenga en su voluntad. Y que los seres humanos debemos esperar y acatar esa voluntad divina, sin intervención alguna.

De acuerdo con este dogma de fe, la “vida es sagrada”, y por lo tanto es inmoral que una persona se atreva a pensar en el hecho de terminar con su vida (no importando el motivo y los medios), dado que es considerado como un pecado y más aún contra natura el deseo de solicitar ayuda experta para poner fin a la existencia con éxito y sin dolor.

En este sentido, la vida se concibe como no propia, sino como algo que nos ha sido regalada por un ser superior, y por tanto la debemos. Así las cosas, solamente quien ha dado esa vida es quien decide cuándo y cómo quitarla por designio divino, tal como lo hace saber Platón en los diálogos de Fedón, donde hace referencia a que el ser humano es propiedad de un ser superior y, es este quien debe dar el permiso para que el tiempo de vida termine.

Otro de los teólogos que apoyan el hecho de no quitarse la vida es San Agustín, quien en su texto ‘La Ciudad de Dios’ afirma que, ningún hombre en ninguna circunstancia puede disponer de su cuerpo, aunque este estuviese padeciendo algún sufrimiento, por ser este privilegio de Dios.

La iglesia Católica Romana a lo largo de la historia ha adoctrinado a la feligresía que encabeza, que el suicidio por motivo de enfermedad es una práctica indebida y hasta demoníaca, como lo establece en los Concilios de Arles, celebrados en 452 d.C. en los cuales declaraban que el suicidio estaba inspirado por el demonio; así como en el

Final de la vida

Concilio de Braga en 565 se establecían castigos para quienes realizaran tales actos, siendo hasta el 693 d.C. en Toledo donde se impone la excomunión a quién lo realice.

Por lo que la iglesia católica ha tenido una influencia social importante en el tema de la eutanasia o muerte medicamente asistida reiterando frecuentemente en sus feligreses lo sacro de la vida y la importancia que tiene para la iglesia oponerse a este tipo de decisiones; viéndose reflejado en escritos importantes como la encíclica “*Evangelium Vitae*” (1995) elaborada por Juan Pablo II, donde hace claro énfasis en lo siguiente “Todo lo que opone a la vida como los homicidios de cualquier género, los genocidios, el aborto, la **eutanasia** y el mismo **suicidio voluntario**... son totalmente contrarios al honor debido al creador”. Así como otras publicaciones como la “Declaración *Iura et Bona* sobre la eutanasia” (1980), la “Carta de los Agentes Sanitarios” (2005) de la Pontificia Academia para la Vida y más recientemente la Carta del Papa Francisco “*Samaritanus bonus* sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida”. En todas se resalta la importancia de respetar la santidad de la vida humana de acuerdo con los valores cristianos.

Si bien, la idea sobre la vida como un bien sagrado intocable tiene una relación directa con la tradición religiosa, también se ha hablado de dicha santidad desde un contexto no religioso para algunas personas.

B. *Vida digna*

¿Qué es la dignidad? ¿Qué es una vida digna? Dos grandes preguntas que no han alcanzado consenso entre filósofos, juristas, médicos y todas las profesiones que intervienen en la reflexión bioética, se han planteado posibles respuestas y hasta el momento no se logra tener una concepción unívoca del concepto (Medina Arellano, 2016: 31-48). En la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) se establece el reconocimiento que se debe hacer de la dignidad como un derecho intrínseco de los humanos, siendo iguales e inalienables. Es un derecho de todos los seres vivos y que es inherente a este, de tal manera que la dignidad no es algo que se adquiere si no que se posee por el solo hecho de existir.

Final de la vida

Kant, Emmanuel, en la “Fundamentación de la metafísica de las costumbres (1785: 434-435)”, concibe a la dignidad como algo que el ser humano se impone a través de la moral y que esto es intrínseco a él, dice:

“La necesidad práctica de obrar conforme a este principio, es decir, el deber, no se basa en sentimientos, impulso ni inclinaciones, sino simplemente en la relación de los seres racionales entre sí, en el que la voluntad de un ser racional debe considerarse a la vez como legisladora, porque de otro modo no podría pensarse como fin en sí misma. Así pues, la razón refiere toda máxima de la voluntad como universalmente legisladora a cualquier otra voluntad y también a toda acción respecto de sí misma, y no por alguna otra voluntad y también a toda acción respecto de sí misma, y no por algún otro motivo práctico o ventaja futura, sino por la idea de la dignidad de un ser racional que no obedece ninguna otra ley sino a aquella que él mismo se da”

Así como Kant, otros estudiosos del tema hacen aportaciones para crear un consenso hacer referencia a la necesidad de reconocer y garantizar a toda persona una vida digna, así para Jürgen Habermas en el “Concepto Dignidad Humana y Utopía Realista de los Derechos Humanos (2010: 8)”, hace referencia a que los derechos fundamentales sólo podrán satisfacerse políticamente ante la promesa moral de respetar la dignidad humana de cada persona, si actúan conjuntamente y de manera equilibrada en todas sus categorías”.

Es así como que para Habermas la dignidad se da por hecho, siendo ésta inherente al ser humano y es fuente de los derechos humanos. Entonces ¿Es derecho del ser humano a vivir una vida digna, al igual que una muerte digna? Continuaremos con esta discusión en los siguientes apartados.

3. Concepto de muerte

Al igual que se discute el inicio de la vida, el momento de la muerte también suscita controversia. Hasta mediados del siglo XX se determinaba por el cese irreversible de las funciones cardiacas y respiratorias, pero posteriormente, al incorporarse los ventiladores mecánicos, permitía que se mantuvieran las funciones vitales, aunque hubiere pérdida de función cerebral. En 1968 un comité *ad hoc* de la Escuela de Medicina de la

Final de la vida

Universidad de Harvard reexaminó la definición de muerte, generando una nueva basada en un criterio neurológico, estableciendo que los criterios clínicos que constituían el coma irreversible o muerte cerebral eran: una completa falta de respuesta y sensibilidad, la ausencia de movimiento y respiración espontánea, la ausencia de reflejos de tronco cerebral, y coma de causa identificable. (Grupo de Estudios sobre Muerte Encefálica, de las Sociedades Chilenas de Nefrología y de Trasplante, 2004: 111)

Para el caso mexicano, la Ley General de Salud (LGS) establece:

“Artículo 343.- Para efectos de este Título, la pérdida de la vida ocurre cuando se presentan la muerte encefálica o el paro cardíaco irreversible.

La muerte encefálica se determina cuando se verifican los siguientes signos:

- I. Ausencia completa y permanente de conciencia;
- II. Ausencia permanente de respiración espontánea, y
- III. Ausencia de los reflejos del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos.

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas. Posteriormente señala las formas de verificación. La definición legal se estructura bajo condiciones que permiten la posibilidad de trasplante de órganos. Este concepto resultará muy relevante en el desarrollo de este estudio y abrirá el debate en muchos de los casos.

4. *Bien morir: Eutanasia*

El final de la vida del ser humano es un hecho inminente, todos sabemos que tiene que ocurrir, y lo cierto de todo esto es que sabemos que hemos de morir, pero el tiempo y las circunstancias las desconocemos y resulta aún más sorprendente si ese final es acompañado de una enfermedad limitante y dolorosa. De ahí se desprende el cuestionamiento sobre si el final de vida de una persona resultará lícito y aceptable ante la expectativa de no querer sufrir o bien anticiparse a la muerte a través de ayuda médica.

Final de la vida

Este tema resulta polémico y moralmente inaceptable religiosamente hablando y la política prohibitiva de la mayoría de los Estados alrededor del mundo ha contribuido a paralizar el tema sobre la toma de decisión para poner fin a nuestras vidas de manera voluntaria (eutanasia, muerte medicamente asistida). También, nos unimos a lo que el Dr. Diego Valadés (2010) invita a considerar en este apartado, él señala: "Lo importante en un Estado constitucional no consiste en imponer ni en proscribir credos, sino en prescribir las más amplias libertades a favor de todos los integrantes de la comunidad estatal". Por lo cual las políticas públicas dentro de un estado deben de ser laicas, alejadas de dogmas de fe, procurando el respeto a la libertad y dignidad de sus individuos, es decir, velando siempre por el mejor interés y bienestar de las y los gobernados.

A. ¿Qué es la Eutanasia?

La **Eutanasia** es la decisión informada que una persona toma, ya sea padeciendo una enfermedad terminal o crónica, de manera voluntaria, y que genere un sufrimiento intolerable, toma en torno a su vida y al momento en el cual desea ponerle fin para evitar continuar con el sufrimiento que representa estar vivo, ya que la situación médica que padece no es curable y las intervenciones médicas actuales no resultan suficientes para quitar el dolor o sufrimiento de manera que su vida a dejado de ser grata y mucho menos digna para la persona, y es por ello por lo que decide poner fin al sufrimiento que está padeciendo.

Etimológicamente la palabra **Eutanasia** proviene del griego formado por dos silabas la primera *gr. εὖ*, (bien), y *θάνατος*, (thanatos) muerte "buena muerte".

De acuerdo con el libro *Eutanasia: Hacia una Muerte Digna* (2008) la cual define a la eutanasia de la siguiente forma: "La Eutanasia es la llamada buena muerte, refiriéndose al acto o procedimiento para producir la muerte de un paciente, sin dolor y a petición de éste, para terminar con su sufrimiento". Y se dividen en dos:

"Eutanasia activa es la acción que pone fin a la vida del paciente por medio de una intervención encaminada a procurar la muerte, como es la administración de una droga.

Final de la vida

Eutanasia indirecta. La cual se refiere a la muerte que se produce como una consecuencia secundaria cuando se dan medicamentos a un paciente para aliviar su dolor o algún otro síntoma”.

La Dra. Asunción Álvarez del Río define a la **Eutanasia** como “La acción de un médico para producir la muerte de un paciente, sin dolor y a petición de este” (2014), en la definición que proporciona la autora podemos apreciar que la petición del paciente es clara y directa; y se produce cuando éste ya no desea vivir el dolor que le produce la enfermedad y que tiene la claridad y decisión de llevar a cabo en él, la **Eutanasia**.

De forma genérica, Eduardo Rivera López (2011: 48) propone: “Es una conducta llevada a cabo por un agente de salud, una de cuyas consecuencias previsibles por él es la muerte de un paciente que padece una enfermedad grave e irreversible, y que es llevada a cabo con la justificación de que la muerte del paciente no es un mal o un daño para él, todas las cosas consideradas.

De acuerdo con la definición encontrada en la declaración elaborada por el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (2003), se describe a la **Eutanasia** como:

“El acto de dar muerte, dejar morir o ayudar a morir a otra persona para su bien o en interés de ella. La eutanasia se clasifica de la siguiente manera: Voluntaria. - En ella la voluntad del paciente se manifiesta, de manera informada, expresa, consciente y autónoma. Con los siguientes elementos: A) A petición del paciente, B) En una declaración legal y válida del enfermo y C) A petición del familiar facultado para realizar dicha petición”.

Es así como podemos enriquecer la definición no solo etimológicamente, si no en la práctica cotidiana en la vida y muerte de las personas que tienen una enfermedad terminal y que el medicamento para paliar el dolor está resultando insuficiente y no está proporcionando ninguna ayuda a las personas padeciendo la enfermedad y el dolor, y tampoco a sus familias. O porque simplemente no es deseo del enfermo continuar mantenido una mala calidad de vida y decide acabar con su vida a través de la

Final de la vida

suspensión de la resucitación, la aplicación de un opioide, o simplemente no desea vivir sufriendo. Y pide ayuda para morir, al ser la persona incapaz por el grado de deterioro que tiene o bien porque simplemente quiere ser apoyada por alguien más

Es por ello por lo que, a través del paso de los años, se ha mantenido un debate importante en torno a la utilización y aplicación de la **Eutanasia** como última medida de las personas padeciendo una enfermedad terminal, siendo utilizada y legalizada en países como: Holanda, Bélgica Luxemburgo, Colombia y Canadá, entre otros.

Aunque en el caso de la legislación mexicana solo se contempla la autorización de prescindir de los medios artificiales y no el auxilio a ayudar a morir de otras personas (LGS, 345). Este artículo refleja los pequeños pasos encaminados hacia el respeto de la autonomía de las personas en donde se hace referencia a quiénes soliciten o autoricen, que se prescinda de medios artificiales cuando se presente muerte encefálica o demás signos de muerte de los que se enuncian en el numeral de la LGS citado. Hacemos referencia que en este tipo de **Eutanasia** se pide la suspensión del ensañamiento terapéutico el cual no le ofrece calidad de vida al paciente, si no por el contrario solo prolonga el dolor y sufrimiento tanto del enfermo como de sus familiares.

En este sentido, es crucial resaltar que el objetivo de la medicina no debe ser la de <<alargar la vida no es el fin exclusivo de la medicina>>de acuerdo a la recomendación 1418/99 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo Europeo, sino que es importante respetar el derecho de las personas en situación de enfermedad terminal a decidir el modo de cómo desean enfrentar la situación de salud por la cual están atravesando y por tanto el profesional de la salud deberá ser consiente que su vocación no será el de salvar la vida a toda costa, sino respetar el mejor interés del paciente, es decir lo que más le beneficie en su vida y muerte digna, de esta manera también se podría apoyar al paciente aliviando el sufrimiento extremo en sus últimos días dando fin a la vida. Ya que, las personas en esa situación lo único que desean es morir en paz y con respeto y dignidad.

En este sentido, el apoyo de las y los profesionales de la salud es esencial, dado que se necesita de un conocimiento experto para apoyar físicamente a causar la muerte,

Final de la vida

dado que la actitud y/o posibilidad del paciente que solicita ese apoyo no es la óptima para llevar a cabo el término de la vida de manera unilateral con éxito.

Es así como el auxilio consistirá en allegarse de los instrumentos para que su tratamiento no sea doloroso, violento o indigno; podría ser que incluso se le auxilie al paciente a aplicar los fármacos necesarios que le producirán la muerte. Se destacan tres niveles de situación en las cuales se puede encontrar una persona padeciendo enfermedad incurable, terminal o dolor al extremo:

1. En un estado consciente, aún a pesar de encontrarse deteriorado por la enfermedad.

2. Cuando el paciente esté inconsciente y es una tercera persona quién tomará la decisión acerca de la vida de este, siendo que el paciente en algún momento hizo del conocimiento su decisión de no ser reanimado o no tomar un tratamiento cuando esté no sea ya benéfico para su situación.

3. O bien, que no pudiendo tomar la decisión por su grado de enfermedad, conoce un papel o documento en el cual exprese su voluntad en referencia a su salud y vida.

De nueva cuenta, el doctor Diego Valadés (2010) destaca que la autonomía vital es aquella capacidad de la persona para conocer y decidir si toma o no un tratamiento médico, siendo esto también destacable ya que sería la persona que solicita la muerte digna la única que podría decidir cuando existe la capacidad de expresar su decisión. Sin embargo, resulta más problemático aún cuando una persona es incapaz de expresar dicha voluntad dado que la situación del padecimiento ha avanzado de forma tal que se pierde dicha capacidad e imposibilita la manifestación de la autonomía.

En México uno de los incentivos para legislar en torno a una ley que previera parte del problema que enfrentan las personas con problemas de salud en estado terminal, permitió que se pudiera legislar en este punto, y de esa forma se promulgó la Ley de Voluntad Anticipada (2008). La ciudad de México fue una de las primeras entidades de nuestra federación en legislar al respecto, para que después se sumarán estados como

Final de la vida

Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Guerrero, Nayarit, Estado de México, Colima, Oaxaca, Yucatán y Tlaxcala.

Existen importantes avances en nuestras legislaciones (véase tablas comparativas en el apartado 5.9 de este cuadernillo), sin embargo, pensamos que es necesario que se exponga con más claridad el tema de la Eutanasia en la agenda pública, judicial, política y legislativa en sus diferentes modalidades. De esta manera serán las personas quienes, en ejercicio de su libertad, podrían manifestar de manera voluntaria su último deseo vital, como es el de morir por ejercicio de su autonomía y con dignidad. Esta voluntad debería ser amparada por un marco legal acorde para que se garantice el respeto y cabal cumplimiento a un fin de vida digno, sin dolor, sufrimientos y en paz y armonía con nuestros seres queridos como reiteradamente lo señala la Dra. Asunción Álvarez del Río, en su destacada trayectoria académica en esta área combinada con su activismo público en favor del bienestar de las personas para alcanzar una vida plena, y una muerte digna, alejada de cualquier visión paternalista y apoyada en el empoderamiento de las personas durante toda su vida y al final de los días.

Ronald Dworkin fue uno de los filósofos del derecho contemporáneos que abordó el tema, particularmente en su libro “El dominio de la vida” (1994) nos interesa destacar de sus reflexiones el que postula a la vida como algo “sagrado” que no puede depender del beneficio del bien colectivo, sino debiendo ser solo en beneficio del bien individual, por lo cual la persona el decidir en torno a lo que le conviene o es de beneficio en su vida o muerte, pertenece a la esfera individual y el Estado deberá abstenerse a interferir.

Para Dworkin, la **Eutanasia** aparece como un medio legítimo y el Estado debería de garantizar en ese sentido los intereses de las personas enfermas, que algunas veces podrán manifestar su voluntad de morir dignamente pero que, en otros tantos, por motivos ajenos o propios del padecimiento, no se encuentran en condiciones de llevar a cabo esa acción dado su deterioro físico. Por tanto, también se contempla que esta decisión pueda ser tomada por familiares o personas cercanas a la persona, ya que como se menciona previamente, se puede padecer una incapacidad para llevar a cabo acciones tendientes a poner fin a la vida sin dolor, disponiendo como mejor le convenga

Final de la vida

sobre su vida o muerte, procurando solo su bien, sin tener que dañar a otras personas. En este sentido, tenemos que generar una gran empatía para la persona que solicita el apoyo a morir de forma digna, dado que ponernos en los zapatos de las personas padeciendo enfermedades y dolores insuperables es esencial, para ellas la vida resulta desgastante, dolorosa e incluso indignante. La cuestión es que la empatía podría llevarnos a considerar a la Eutanasia, no como actos de cobardía, sino como una consideración importante para ayudar a aliviar el sufrimiento a las personas y así morir en armonía.

B. *¿Qué no es la eutanasia?*

La **Eutanasia** no es homicidio, como de manera irresponsable y bajo el desconocimiento se ha planteado. Esas aseveraciones, no solamente por la sociedad sino también normadas a través de la prohibición en Códigos Penales alrededor del mundo generalmente están basadas en argumentos provenientes de dogmas religiosos, en una moralidad de fe que atenta incluso a la laicidad y secularidad democráticamente establecida en los sistemas constitucionales que contienen esos enunciados normativos que perpetúan la criminalización de las decisiones autónomas al final de la vida. En algunos sistemas constitucionales en América Latina cuando ciertos casos llegan a las Cortes Constitucionales (es el caso de Colombia y Perú, véase: González de la Vega, 2018), es cuando se hace el análisis de la medida desproporcionada en cuanto a penalizar incluso con mayor rigor la muerte piadosa entendida en esos códigos como Eutanasia con sanciones máximas que el homicidio culposo.

Es en esos casos donde las y los jueces constitucionales hacen un ejercicio de ponderación de derechos, y es que el mejor interés o el mayor beneficio de la persona que solicita una muerte digna está por encima de la sanción penal que obstaculiza un derecho humano constitucionalmente establecido, en lo que concierne al ejercicio de la libertad para vivir y morir dignamente. En este sentido, las normas sancionadoras de la **Eutanasia** podrían ser consideradas como actos de tortura y falta de piedad hacia las personas padeciendo sufrimientos insospechados e intolerables, la nula garantía del

Final de la vida

respeto a la autonomía del paciente terminal o no de manifestar su voluntad, es el ejemplo de Colombia y Perú que se abordará en apartados posteriores.

Es tal el grado de desconocimiento, criminalización social y legal, que existen normas que abonan a la falta de garantía hacia la persona padeciendo vidas que no se consideran dignas, con nula empatía a su sufrimiento y vulneración a su voluntad que impide el margen de actuación propia y el de cualquier persona que pretenda apoyar. Ejemplo de lo anterior, es la tipificación existente en nuestro Código Penal Federal, mismo que califica como homicidio en su artículo 312, que establece: “*el que preste auxilio o indujere a otro para que se suicide, será castigado con la pena...*”. Esperamos que en nuestro país en un futuro próximo se presenten casos ante nuestra Corte Constitucional y así se elaboren los ajustes razonables en este tema en vías de la eliminación de la medida desproporcionada contenida en la normativa penal, misma que obstaculiza el libre desarrollo de la personalidad y dignidad contempladas como un derecho constitucional en el último párrafo del artículo 1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (en adelante CPEUM).

La lectura de la normativa penal vigente en México da cuenta de que la Eutanasia es sancionada de manera desproporcionada, misma que no solamente vulnera el derecho a morir dignamente, sino que también causa criminalización social entre las y los profesionales de la salud, impidiendo un debate abierto de lo que sucede todos los días en su quehacer médico ante la muerte y soslayando el hecho de que también puedan ser empáticas y coadyuvar en posiblemente una de las decisiones vitales más importantes y finales en nuestras vidas. Esta criminalización no solamente del prestador de servicio médico, sino de toda la sociedad en su conjunto conlleva que el tema siga siendo un tabú, no se enuncie ni visibilice por su nombre lo que ocurre todos los días ante la futilidad de nuestro existir, queda en el aire un debate público necesario y que necesitamos continuar y concluir sin menoscabo de la dignidad de las personas. En el apartado de casos paradigmáticos de este cuadernillo, discutiremos este tema que ahora hemos enfrentado ante la posibilidad de enfermedad de gravedad por la COVID19 ocasionada por el virus SARS-COV2.

Final de la vida

Por otro lado, se han realizado encuestas tanto por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) realizada en 2017, así como organismos de la sociedad civil, como lo es DMD, en donde se da a conocer que en México el 88.6% (622 647) del total de las muertes registradas se debieron a enfermedades; y de estas 20.1% son por enfermedades del corazón, el 15.2% por diabetes mellitus y 12.0% tumores malignos. El incremento de la población con problemas de enfermedades en situación grave de salud, nos indica la importancia de que dentro de las políticas de salud pública nuestros gobernantes y legisladoras deben continuar una discusión rigurosa, empática, incluyente y concluyente en la toma de decisiones libres e informadas para una muerte digna en nuestro país.

Aún no hemos llegado a la afirmación sobre la muerte digna como un derecho, pero adelantamos que esa será la línea argumentativa que conduce este cuadernillo sin menoscabo de apreciaciones críticas que prevengan inadecuada regulación mostrando los desafíos que esto implica. Las personas que consideramos como un derecho esta voluntad de bien morir, concebimos en esta acción una posibilidad de rescatar nuestra dignidad ante la enfermedad, cansancio vital o sufrimientos no deseados, mismos que nos han arrebatado una vida plena, digna y libre de dolor, la posibilidad de tener opción de terminar con ese dolor que nos despoja día a día de nuestra vida digna nos hará libres, y posiblemente solamente al tener la opción tengamos un alivio durante los días de agonía que incluso nos lleve a un descanso en vida.

Otra de las falsas razones en contra de la **Eutanasia** es el hecho a que ha sido asociada con términos negativos como son la Eugenesia que se vincula con el exterminio de la población judía durante el holocausto nazi, régimen que justificaba el homicidio doloso, puesto que en ningún momento se tiene evidencia de que la población víctima de dicho genocidio se haya obtenido la voluntad para terminar con sus vidas, sino todo lo contrario. Por tanto, la asociación con las atrocidades cometidas contra miles de personas es un error del pensamiento que a toda costa debemos de evitar, puesto que se debe de hablar claramente del exterminio de la población judía porque las llevaron a un grado de degradación tal, que las consideraron incluso incapaces, dado pie a que la

Final de la vida

práctica de la muerte fuera clandestina con absoluta impunidad hasta antes de los juicios de Núremberg. El respeto a la autonomía y libertad de las personas debe ser una asociación que nos invite a luchar porque se respeten y garanticen a nivel global, ningún ser vivo debería de morir en situación de padecimiento y sufrimientos no deseados.

C. Enfermedad terminal

La idea de “*final de la vida*” es un concepto amplio que engloba aspectos de índole biológico y asistencial, es decir, es una idea que puede significar el tránsito por una etapa de la vida con determinadas características biológicas que posicionan a la persona en cercanía con su muerte, pero también, es una idea que facilita reconocer un cambio en las necesidades de las personas al verse en una situación de padecimiento y de su familia durante la atención médica, así como en el tipo de decisiones médicas que se pueden tomar.

En este sentido el final de la vida significaría transitar de una etapa caracterizada por intervenciones médicas de tipo curativas hacia otra más bien enfocada en el cuidado y control de síntomas físicos, emocionales e incluso hasta espirituales. Este segundo modelo de atención, ideal para el final de la vida, se le conoce como cuidados paliativos y más adelante profundizaremos en su definición.

Ahora bien, el concepto de final de vida no es claro en el sentido de establecer un tiempo de supervivencia, así como tampoco características biológicas (de la enfermedad y el cuerpo) para decir que la persona se encuentra al final de su vida. Resulta incluso ambigua como lo señalan algunos autores (Hui, *et. al.*, 2014: 87). Cualquiera podría pensar que una persona enferma de un cáncer diseminado por algunas partes del cuerpo estaría transitando por el final de su vida independientemente de que la sobrevida esperada sea de meses o años, pero también cabría en el concepto a una persona que se encuentra a horas de fallecer. Ambos casos podrían ser válidos, por lo que para clarificar la idea de final de vida es necesario incorporar algunos conceptos adicionales que buscan precisar en medida de lo posible a lo que nos referimos, y estos son: **Enfermedad en Estado Terminal, Enfermo Terminal y Criterios de Terminalidad.**

Final de la vida

Sobre la definición de **Enfermedad en Estado Terminal** existe cierto nivel de consenso, y en este sentido se ha también definido normativamente en la legislación sanitaria mexicana. Por ejemplo, la Ley General de Salud en su título octavo Bis titulado “De los paliativos a los enfermos en situación terminal”, y en específico el artículo 166 Bis 1. establece que la **Enfermedad en Estado Terminal** es:

“...todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses” (LGS).

En este sentido ya podemos reconocer al menos dos cosas, la primera es que las características que debe de cumplir el padecimiento para ser considerado en estado terminal (irreversible, progresivo e incurable) y la temporalidad aproximada del mismo. Respecto a la temporalidad, técnica y prácticamente conviene fijar un periodo de tiempo para la legislación vigente, puesto que ésta favorece criterios de cumplimiento específicos que vuelve más ‘sencillo’ clasificar la situación de una persona y a partir de ahí determinar qué tipo y condiciones de atención son vitales, más aún si se trata del servicio de salud público.

Sin embargo, en la literatura internacional no existe consenso pleno sobre la temporalidad en este tema dado que existen posturas que afirman que el período puede ser de 24, 12, 9 y/o 6 meses. Por otro lado, algunas posiciones señalan que no es conveniente establecer un criterio de temporalidad, sino que se debe centrar la determinación del estado terminal en el carácter irreversible y progresivo del padecimiento que llevará a la muerte, no importa que esto ocurra en tres o doce meses (HUI, *et. al.* 2014: 80). Así por su parte la Asociación Internacional para Cuidados Paliativos y Hospicios (IAHPC) define a la **Condición Terminal** (sinónimo de **Enfermedad en Estado Terminal**) como una “...Condición progresiva que no tiene cura y que puede esperarse razonablemente que cause la muerte de una persona” (Hui, *et. al.* 2014: 84). La definición anterior es un ejemplo de cómo en la literatura el elemento de temporalidad es irrelevante, dado que es incierto el momento en el que puede perdurar el padecimiento o la agonía de una persona.

Final de la vida

La siguiente pregunta también consideramos fundamental para abordar la muerte ¿Qué es de una enfermedad sin el enfermo? Ante esta interrogante la legislación mexicana ha intentado brindar respuesta y estipula que el/la **Enfermo (a) en Situación Terminal**: *“es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses”* (LGS, Art. 166Bis 1). Esta definición es armónica con la que se provee para la enfermedad en estado terminal y en algunos casos podría resultar también práctica. Sin embargo, al analizar los conceptos a fondo en la vida cotidiana, las implicaciones que conlleva estandarizar y encasillar las definiciones podría ser una barrera para aquellas personas que no cumplen con el criterio normativo de *‘temporalidad’*, puesto que no es resultado de un criterio científico exacto y no existe ningún grado de certidumbre sobre el hecho de que la esperanza de vida sea menor a los seis meses, situación que puede prolongar una agonía dado que lleva a que personas fuera de ese margen no gocen de los mismos beneficios que los que sí cumplen el criterio de *‘temporalidad’*, lo cual incluso resulta discriminatorio puesto que no se cumple el principio constitucional de igualdad normativa para todas las personas dentro de su diversidad de situaciones.

Para tratar de hacer más clara dicha problemática pensemos en que los institutos de salud pública están obligados a cumplir con la ley general, y solamente brindarán atención especializada de cuidados paliativos a las personas que cumplen con el criterio normativo descrito, esto sin lugar a duda es discriminatorio y coloca una barrera para las personas que necesitan y tienen derecho a esa atención. El profesional de la salud, mayormente se encuentra despegados, ya sea por ignorancia, falta de entrenamiento o sensibilidad en la aplicación de los derechos humanos, y despegados del principio de interpretación pro persona, fallan en llevar a cabo las acciones que más beneficien al paciente, y en ese sentido sería hacer una interpretación favorable a la persona y brindar atención paliativa incluso cuando no se cumpla con el estándar de temporalidad, dado que no siempre se cuenta con elementos y herramientas exactas que brinden certeza para tal criterio.

Final de la vida

¿Qué sucede con la persona enferma si estos criterios no se cumplen? Sí el profesional de la salud se apega al elemento normativo, en un principio, quienes puedan vivir más de seis meses a partir de las valoraciones clínicas que se realicen no podrían acceder a la atención paliativa, aunque su padecimiento sea irreversible, progresivo e incurable y que finalmente le conducirá a la muerte. Insistimos, el problema ético e incluso violatorio de derechos humanos, es que se hace evidente la vulneración de acceso a la salud, puesto que la falta de atención médica por no cumplir un criterio normativo sería discriminatoria y más a aún, esta asignación de recursos paliativos también es arbitraria, dado que la medida normativa es desproporcionada al ser un criterio incierto y es ajeno a la diversidad biológica que el ser humano posee y que lo vuelve tan único como ser individual.

D. Criterios de terminalidad

En este apartado la referencia adoptada para describir los criterios de terminalidad es la Guía de Cuidados Paliativos (2018) del Consejo de Salubridad General en México (en adelante CSG) y su acuerdo publicado en el DOF, en donde se establecen las condicionantes específicas para que una persona pueda encontrarse en esa hipótesis de estado progresivo de una enfermedad, irreversible y de resolución fatal. Ayudan al personal de la atención a la salud (médico(a) tratante) a comprender cuándo la persona está en un estado terminal de su respectiva o respectivas enfermedades. Estos criterios se dividen principalmente en dos grandes grupos, aquellos que son para enfermedades oncológicas (como el cáncer) y en aquellos que aplican para enfermedades no oncológicas (como la insuficiencia renal, por ejemplo). A continuación, describimos estas ponderaciones médicas:

a) Criterios para enfermedad oncológica:

Para determinar que una persona padeciendo cáncer se encuentra en estado terminal es necesario que exista una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable, y que haya sido diagnosticada con las técnicas adecuadas para el tipo de cáncer (como biopsia). Se debe garantizar que se haya recibido tratamiento estándar para el tipo de cáncer que se sufre y no haber obtenido respuesta satisfactoria en la

Final de la vida

mejoría o resolución de esa atención. Además, deben estar presentes diversos síntomas que lleguen a ser intensos (agotamiento, hinchazón, falta de aire, por mencionar algunos), aunado a esto la persona sobrelleva un impacto emocional adverso para sí misma, para su familia e incluso para el equipo sanitario tratante, donde el pronóstico de vida es limitado. (CSG, 2018: 21).

b) Criterios para enfermedad no oncológica:

En este grupo se incorporan múltiples enfermedades con la condición de que la sobrevida sea limitada. Además de lo anterior, de acuerdo con el Acuerdo del Consejo de Salubridad General de México en materia de Cuidados Paliativos (2018) se debe de cumplir con las siguientes características: a) progresión de la enfermedad documentada clínicamente (estudios de laboratorio, tomografías, síntomas), b) múltiples visitas al servicio de urgencias, c) mayores cuidados en casa, d) deterioro de la capacidad funcional de la persona enferma (las cosas que puede o no hacer) y e) deterioro reciente del estado nutricional (pérdida de peso de igual o mayor al 10% de su peso corporal conocido en los últimos 6 meses) (CSG, 2018: 21-22). Además de estos criterios generales de terminalidad, existen algunos particulares según el tipo de enfermedad o sistema afectado para los que también el órgano rector en materia de salud pública en México, como son:

“1. Enfermedad cardíaca: síntomas de falla cardíaca en reposo aun con tratamiento óptimo y presencia de un ritmo cardíaco alterado o antecedentes de paro cardíaco y reanimación.

2. Enfermedad pulmonar: dificultad para respirar incapacitante en reposo con pobre respuesta al tratamiento, enfermedad pulmonar progresiva, baja oxigenación en reposo a pesar de que la persona se encuentre recibiendo oxígeno de manera artificial, pérdida de peso involuntaria y latido cardíaco en reposo mayor a 100 latidos por minuto.

3. Demencia: en etapa avanzada con dependencia total al cuidador, enfermedades asociadas como neumonía, úlceras en la piel, infecciones urinarias, problemas para tragar la comida o desnutrición.

Final de la vida

4. *SIDA: falla del sistema de defensa (inmunológico) persistente a pesar del tratamiento, progresión de la enfermedad evidenciada con el surgimiento de infecciones diseminadas y determinados tumores asociados al SIDA.*

5. *Enfermedad renal: eliminación de creatinina menor a 10 centímetros cúbicos por minuto, creatinina en sangre mayor a 8 mg/dL, manifestaciones de intoxicación por sustancias que no se están eliminando por la falla del riñón como confusión, náusea y vómito, comezón generalizada o debilidad, menos de 400 centímetros cúbicos de orina al día, etc.*

6. *Enfermedad del hígado: indicadores de falla hepática como alteraciones en la coagulación, albúmina en sangre menor a 2.5 g/dL, acumulación de líquido libre al interior del abdomen, confusión, somnolencia, alucinaciones, comportamiento inadecuado, sangrado del esófago recurrente, etc.*

El reconocimiento de estos criterios es fundamental porque le permite al médico identificar el estado del paciente, su pronóstico e informarle a él o su familia sobre las opciones específicas para que tomen las decisiones que vayan con relación a su proyecto de vida. Lo cual es de gran importancia porque eso le permite al enfermo ejercer su autonomía y libertad a la hora de tomar decisiones sobre su atención médica que recibe al final de su vida” (CSG, 2018: 21-25).

5. *Rechazo de tratamiento, rechazo voluntario a la ingesta de agua y alimentos e ingreso a unidades de cuidados intensivos*

Durante la atención médica, el profesional de la salud debe, ética y legalmente, ofrecer a su paciente uno o varios tratamientos o intervenciones que considera beneficiosas o útiles para su condición, sin embargo, el paciente, en ejercicio de su autonomía, tiene la opción y potestad de decidir entre aceptarlo o no, aun sabiendo que no aceptar determinadas intervenciones supondría un riesgo para su vida.

De acuerdo con Dolgin y Shepherd (2009) el proceso de atención médica transitó en el siglo XX de los cuidadores de salud hasta la época (coincidente con los derechos de los consumidores) en que los pacientes esperaban tener la opción de decidir sobre su propio cuerpo y tratamiento, rompiendo la idea del paternalismo médico.

Final de la vida

De igual forma y como consecuencia de la experimentación en los campos de concentración nazi surge el concepto de **consentimiento informado**, que funciona tanto para la ética de investigación como para la ética clínica o de la salud.

El CSG (2018: 119) establece en la Guía la siguiente definición de consentimiento informado:

El consentimiento informado es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud. Es un proceso continuo y gradual que se da entre el personal de salud y el paciente o su representante legal y que se consolida en un documento.

En el proceso del consentimiento informado, la información que reciba el paciente sobre un procedimiento diagnóstico, terapéutico, rehabilitatorio, paliativo o de investigación, así como de los riesgos y beneficios inherentes a éste, deberá ser acorde con su edad, instrucción escolar, idioma y contexto cultural, de tal forma que se asegure la comprensión de la información que le permita al paciente rechazar o aceptar un tratamiento de acuerdo con sus condiciones y preferencias.

Este proceso requiere de información suficiente, clara y enfocada según Buisán en los puntos que son relevantes para la decisión que se va a tomar y debe de integrar algunos valores en el personal sanitario que apoyará, tales como la honestidad, veracidad y empatía (Buisán, 2009: 209).

Cuando el paciente no acepta alguna opción propuesta por el médico se le llama rechazo de tratamiento y su fundamentación parte de la idea de que la persona en uso de la razón y contando con información suficiente, puede ejercer su autonomía y libertad para decidir no consentir un tratamiento que considera, no es conveniente o necesario para el momento en el que se encuentra puesto que no le brindará mayor beneficio a su calidad de vida y puede representar un importante daño no solo a nivel físico, sino también en un sentido psicológico o moral. Por obvias razones, rechazar un tratamiento es una decisión cuyo protagonista es la persona paciente y que en el acto de atención médica se establece mediante el proceso de consentimiento informado.

Final de la vida

El rechazo de tratamientos exige una adecuada valoración por parte del profesional de la salud tratante sobre la capacidad de la persona padeciendo la enfermedad, con el propósito de identificar si cuando rechazar un tratamiento, es una manifestación fidedigna de su voluntad y por tanto ejercicio pleno de la autonomía y cuándo esa decisión está viciada a consecuencia de una alteración mental o emocional. Una persona paciente, por ejemplo, puede rechazar de manera informada y racional un tratamiento que pueda suponer un daño a su integridad y es completamente válido en la medida de que se comprende y dimensiona la responsabilidad y consecuencias que esa acción conlleva (Buchanan y Brock, 2009: 27-92). Caso contrario cuando la decisión de rechazar un tratamiento o atención ocurre como consecuencia de una discapacidad cognitiva temporal o definitiva, misma que puede disminuir la capacidad de comprensión sobre las implicaciones de no aceptarlo; en esos casos se debe valorar al paciente con instrumentos o pruebas neuropsicológicas existentes para esta determinación, y si de acuerdo a las herramientas disponibles se encuentra que la persona no es capaz se deberá solicitar a la familia que tome las decisiones.

En México es un derecho reconocido en la Ley General de Salud en el artículo 166 bis 3 el cual establece en el derecho número VIII: “*renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario*”.

El rechazo del tratamiento puede darse en el presente o sobre el futuro, mediante la utilización de instrumentos que ayudan a la toma de decisiones anticipadas ante determinadas situaciones que puedan presentarse con el paso del tiempo, donde probablemente no se posea la capacidad para decidir. Uno de estos instrumentos que está disponible en alrededor de quince estados de la república mexicana es el del documento de **Voluntad Anticipada** que, se entiende, sirve como mecanismo de tutela de la autonomía y dignidad en el futuro ante una situación donde no sea posible expresar de manera libre y consciente el rechazo o aceptación de tratamiento ordinario o extraordinario. Por otro lado, existen otros instrumentos en el mundo como las órdenes de no reanimar o las órdenes médicas sobre tratamientos de soporte vital (POLST, por sus siglas en inglés *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*) que facilitan la toma

Final de la vida

de decisiones anticipadas frente a intervenciones muy precisas y limitadas, por ejemplo: reanimación cardiopulmonar y oxigenación artificial, pero también cumplen con la función de consentir o no diversas intervenciones médicas cuando ya no se está en capacidad de elegir las (González, *et al.*, 2017: 67-81).

En los documentos de voluntad anticipada se renuncia de forma expresa a recibir tratamientos que impliquen **futilidad terapéutica**, la cual se entiende como:

...la intervención médica excesiva (en términos de esfuerzo y finanzas), con pocas posibilidades de modificar el resultado clínico final de un paciente. En otras palabras, es persistir en la búsqueda de un resultado clínico absolutamente improbable, a costa de tratamientos descontextualizados y sin posibilidades de mejoría.

En este contexto, suspender un tratamiento es la opción más razonable; no sólo por la falta de eficacia demostrada o esperada de un fármaco o intervención, sino por las posibles consecuencias que pueden volver aún más sombría la situación y el pronóstico médico del paciente. El término se refiere a menudo cuando una intervención dirigida hacia un paciente gravemente enfermo tiene pocas o ninguna posibilidad de éxito. (CSG 2018: 26).

En cuanto a la decisión de rechazar voluntariamente el consumo de alimentos y agua, se presenta en un contexto donde una persona o paciente que habitualmente atraviesa por una enfermedad crónica o terminal decide racional e intencionalmente ponerle fin a su vida o adelantar la muerte mediante el agotamiento de sus reservas fisiológicas. Para que esta decisión se dé es necesario que la persona tenga plena conciencia de su autonomía y sea capaz de alimentarse por sí mismo. Esta decisión debe distinguirse de la pérdida de interés por comer o hidratarse que muchas personas experimentan durante el final de su vida (Saladin, *et al.*, 2018). Dejar de comer e hidratarse es un acto voluntario que requiere de disciplina y acompañamiento. A nivel mundial, se ha discutido poco como decisión, solo algunos países como Estados Unidos, Canadá y Holanda han reconocido que es una alternativa cuando la persona decide adelantar su muerte y no desea, o no es posible legalmente terminar con la propia vida mediante la **Muerte Asistida**. En diversos estudios donde se ha incluido al personal

Final de la vida

cuidador de pacientes que deciden optar por esta decisión. Se ha encontrado que esta clase de muerte es aceptable y cómoda (González, *et al.*, 2017).

Holanda cuenta con una guía de práctica clínica que establece las recomendaciones generales y los pasos que una persona que ha decidido dejar de beber o comer tiene que seguir para fallecer en el menor tiempo posible y con el menor sufrimiento posible. En esta guía se establece que el proceso debe darse en compañía del profesional de la salud para que pueda controlar ciertos síntomas que se presenten (Van de Vathorst, 2014).

Adicional a la renuncia de alimentación e hidratación cabe la posibilidad de que el rechazo sea respecto de antibióticos, con el conocimiento de las consecuencias que puede acarrear, sobretodo en pacientes con afecciones respiratorias.

En México se ha discutido poco sobre estas decisiones y no existe nada expresamente legislado en este tema, por lo que, si una persona, de manera informada y en ejercicio de su autonomía, decide dejar de alimentarse o hidratarse o rechaza que se le administren antibióticos, no debe existir impedimento al respecto, ni dudas en el personal médico de que esto sea correcto.

Otra noción esencial es el del criterio de ingreso a las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI's), en donde se hace uso de soporte vital, y en algunos casos, reanimación cardiovascular. Este tema ha sido uno de los más discutidos en la esfera pública a nivel global a raíz del desarrollo grave de la enfermedad por la COVID19, que en la mayoría de los casos ha llevado a las personas a necesitar de un ventilador/respirador como soporte vital durante el padecimiento causado por el virus SAR-COV2. L (Véase: CSG, 2020).

En este apartado, solamente abordaremos algunos de los elementos a considerar para que una persona paciente sea ingresada a estas unidades, haciendo hincapié de que en la práctica cotidiana de la medicina intensiva estas decisiones ya son de por sí dilemáticas y se han recrudecido durante la pandemia, lo que ha sido posible visibilizar que estas herramientas son escasas en la atención de la salud desde siempre.

Final de la vida

La medicina intensiva se creó para intentar restablecer las funciones corporales de una persona en la que se han afectado profundamente y que tiene una expectativa de mejoría o reversibilidad. Para ello se contempla el uso de ciertas herramientas de soporte vital, como pueden ser: ventiladores/respiradores, terapia de sustitución renal, y reanimación cardiopulmonar avanzada, y lo problemático del uso de estos es la decisión de ingresar o no al paciente a la unidad, puesto que dependerá de si existe indicación para ello (González, *et al.*, 2017).

¿Quién y bajo qué criterios se decide el ingreso de una persona a UCI con la finalidad de describir diferentes niveles de atención de soporte vital? y ¿cuáles son los criterios que hacen a una persona candidata a recibirla?, en la literatura se han propuesto cinco niveles según las condiciones de cada paciente y sus deseos previos de existir alguna voluntad anticipada. Estos incluyen:

“a) Pacientes a los que se les administrarán todas las medidas de soporte vital y reanimación a menos de que se haga un diagnóstico que corresponda a una enfermedad terminal o hayan expresado previamente su rechazo a recibir esta atención.

b) Pacientes que recibirán soporte vital, pero si caen en paro espontáneamente no serán reanimados porque no existiría justificación por su condición de hacerlo.

c) Pacientes que tienen un diagnóstico de enfermedad terminal o avanzada a los que no se les prolongaría la vida de forma innecesaria con soporte vital o reanimación, por lo que solo recibirán cuidados paliativos y tratamiento de comfort.

d) Pacientes en los que previamente ya se había realizado soporte vital o reanimación y que por la condición actual de su patología ya no lo ameritan o bien, se rechaza el tratamiento por la familia debido al mal pronóstico, y;

e) pacientes que son potencialmente donadores de órganos y que se encuentran en protocolo de estudio. Estos pacientes tienen la justificación de estar en una UCI por el beneficio que se espera obtener y en tanto no se haga la procuración” (Gorordo y Weingerz, 2013).

Algunas de estas personas pacientes habitualmente ya se encuentran en el espacio de la UCI y se les debería de disminuir paulatinamente toda medida de apoyo hasta que la enfermedad evolucione a la muerte. Con la clasificación anterior se pretende dar

Final de la vida

cuenta de cuáles son los criterios disponibles para determinar qué paciente puede beneficiarse o no del ingreso a la UCI y en cuál representaría solo un caso de futilidad terapéutica.

En México existe, al menos normativamente, el entendimiento de que se debe evitar todo tipo de obstinación terapéutica. Dentro de la Ley General de Salud en su artículo 166 Bis 7 se establece que el paciente puede elegir retomar un tratamiento curativo y dejar el paliativo, lo cual, también resulta problemático, puesto que podría ocasionar injusticias en la distribución de un recurso escaso e incluso propiciar que pacientes con mal pronóstico ingresen por encima de quienes tienen una oportunidad de beneficiarse de las áreas UCI.

6. *Cuidados paliativos*

Un elemento esencial en la atención de la salud del paciente con enfermedad terminal es el acceso oportuno y eficiente a los **Cuidados Paliativos**, a los que podríamos definir como un modelo de atención enfocado en la mejora de la calidad de vida del enfermo y sus seres cercanos, donde lo más importante se centra en el adecuado control de los síntomas y dolencias asociadas a la enfermedad terminal. Estos síntomas pueden ser físicos, psicológicos e incluso espirituales (OMS, 2020). La Ley General de Salud en el punto III del artículo 166 Bis 1 los define como: *“El cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales”*.

Para los **Cuidados Paliativos** es importante el cuidado centrado en las necesidades de la persona enferma y sus seres cercanos desde un enfoque multidisciplinar donde participen tanto el personal médico como todo el profesional de salud vinculado, como lo es el de enfermería, rehabilitación, psicología, trabajo social, tanatología y representantes de comunidades religiosas. El propósito de esta atención es de que no es exclusivamente cuidado a los síntomas físicos, sino que también brindan apoyo a la persona enferma para vivir tan activamente como sea posible en tanto llega la muerte,

Final de la vida

en un proceso de diligencia continua que respalde a todas las personas involucradas a adaptarse a los cambios en el estilo de vida derivados de la enfermedad y a llevar su duelo de la manera más saludable posible (OMS, 2020). Tradicionalmente se ha dicho que los cuidados paliativos no tienen la finalidad ni de adelantar ni de retrasar la muerte, por lo que brindan un acompañamiento constante en el proceso del morir, en el cual se reduzcan los síntomas y se de el acompañamiento.

El CSG (2018: 120) señala que el acceso a los cuidados paliativos es un imperativo ético tutelado en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, derivado del derecho a la protección de la salud. En tal virtud, las instituciones públicas, privadas y sociales deberán garantizar la provisión de insumos suficiente y necesaria a fin de que los pacientes tengan acceso a estos servicios.

En México en el mes de junio del año 2019 se aprobó por el senado una iniciativa de reforma al artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos para elevar a derecho constitucional el acceso a los **Cuidados Paliativos** como prerrogativa del derecho a la salud, la modificación al texto constitucional se resalta en negritas:

“Toda persona tiene derecho a la protección de su salud en condiciones de dignidad. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud incluyendo los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitantes o amenazantes a la vida, así como la utilización de los medicamentos controlados...”

(Senado de la República, 2019: 20).

Esta iniciativa aprobada no se ha publicado en el Diario Oficial de la Federación, por tanto, aún no podemos establecer de que la atención a los cuidados paliativos es un derecho humano constitucionalmente protegido, sin embargo, estos cuidados corresponden a la atención de la salud que sí está protegida en el ámbito normativo nacional (LGS) e internacional de los derechos humanos.

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el acceso a la atención de **Cuidados Paliativos** como parte del derecho humano a la atención de la salud es aún un reto para alcanzar, puesto que se estima que anualmente cerca de 40 millones

Final de la vida

de personas necesitan de este modelo de atención, el 78% de estas personas viven en países de ingreso bajo o medio como México y de esa cantidad de personas se estima que solo el 14% logra acceder a los **Cuidados Paliativos** (OMS, 2018).

En México no se dispone de cifras exactas sobre el número de personas que logran acceder a **Cuidados Paliativos**, pero si podemos dimensionar al menos la necesidad que existe de recibirlos si pensamos en que más del 70% de las muertes que ocurren cada año son debidas a enfermedades crónico-degenerativas (INEGI, 2018), padecimientos que demandan ampliamente este modelo de atención. Además, en 2015 se publicó un informe detallado por parte de la unidad de inteligencia de “*The Economist*” el cual incluyó la evaluación de la atención sobre el final de la vida y la calidad de muerte que 80 países tenían en aquel momento, posicionando a México en el lugar 43 de 80 en el índice de calidad de muerte. Este índice se obtuvo valorando elementos relacionados con la atención que se provee a las personas pacientes al final de su vida, y la calificación arrojada se deriva de la categoría de análisis según la región y nivel de ingresos (The Economist, 2015). Estos datos arrojan luz sobre la enorme brecha que tenemos que cerrar para lograr la atención de **Cuidados Paliativos** en aras de garantizar un adecuado acceso a nuestro derecho a la salud y como parte de este a una muerte digna.

Además del informe referido en el párrafo anterior, la situación de los cuidados Paliativos en México ha sido observada por otras organizaciones, *Human Rights Watch* (2014) emite el informe “Cuidar cuando no es posible curar” en el que se analiza, y critica, la situación de estos en México. Por otra parte, *The Lancet Commission* (2018) expide un documento en el que se analizan los cuidados paliativos y los medicamentos para el control del dolor, en un comparativo respecto de los precios de adquisición de lo que se considera el paquete básico de atención, entre México, Vietnam y Ruanda, se demuestra que nuestro país gasta más que lo que se considera el precio máximo internacional de la morfina.

Los **cuidados paliativos** cuentan con un marco legal regulatorio muy amplio en México, en orden jerárquico están considerados expresamente en la LGS, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica

Final de la vida

(en adelante RLGSMPSAM), ambos con capítulos específicos, la **NOM-011-SSA3-2014** Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos y la citada Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. Estos documentos legales serán analizados a detalle con posterioridad.

Ahora bien, dentro de los **Cuidados Paliativos** existen algunas intervenciones cuyo objetivo es aliviar síntomas relacionados con el final de la vida que no responden a tratamientos habituales y que su control en ocasiones adelanta la muerte de la persona enferma. Estas intervenciones se refieren, por ejemplo, a la **Sedación Paliativa** y los síntomas para los cuales se aplica se les llama síntomas refractarios, entre los que se encuentran: disnea severa, hemorragias, estatus epiléptico. La muerte en algunos casos deviene como consecuencia de la administración de fármacos, aunque las dosis sean las indicadas para controlar el síntoma, a esta situación se le ha llamado principio de doble efecto terapéutico, donde el efecto deseado es controlar el síntoma, pero puede ocurrir la muerte. Al no ser deseado este último efecto, no tendría por qué suponer una acción deliberada para limitar la vida, por lo cual existe una justificación ética (González, *et al.*, 2017: 77-81).

La doctrina internacional conoce lo anterior como el **principio de doble efecto**, el cual se encuentra descrito en la LGS en su artículo 166 Bis 16 y que faculta a los médicos a prescribir fármacos paliativos a los enfermos en situación terminal, aún cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente.

La Guía del CSG (2018: 27) también lo establece y lo explica de la forma siguiente:

...doble efecto que señala las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos —uno bueno y otro indeseable— sea lícito.

Las condiciones del doble efecto son: que la acción sea por sí misma buena o al menos indiferente, y que el efecto malo previsible no sea buscado directamente, sino tolerado: que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo y que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido.

Final de la vida

Es necesario, por lo tanto, distinguir claramente entre efecto deseado y efectos secundarios.

En circunstancias urgentes y ante un síntoma refractario, es éticamente lícito privar al paciente de la conciencia, cuando otros métodos han sido ineficaces, en aras del control sintomático y de evitar sufrimiento innecesario al paciente y a su familia.

La **Sedación Paliativa** se ha definido como la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de una persona paciente con enfermedad en etapa terminal para aliviar la presencia de uno o más síntomas refractarios y con el previo consentimiento del enfermo o su familia. Una situación común al final de la vida en este sentido es que la sedación se dé, de forma profunda y continua hasta la muerte, la cual habitualmente va acompañada de un retiro gradual de alimentación, hidratación o intervenciones innecesarias; porque se entiende que la persona está en proceso de morir, aunque no existe un tiempo determinado desde que la persona que tiene un síntoma refractario y es sedada de manera profunda, muera; lo que sí es certero es que si poseía consciencia, en ese momento se pierde por completo y la vida de relación del individuo termina (Vanda, 2017: 123). En ningún caso la **Sedación Terminal** puede ser considerada **Eutanasia** o **Muerte Médicamente Asistida**.

7. Muerte asistida y/o muerte médicamente asistida

¿Cuál es la diferencia entre **Muerte Asistida** y/o **Muerte Médicamente Asistida**? A diferencia de la muerte médicamente asistida, la muerte asistida se da sin la necesaria intervención de un médico y/o profesional sanitario, y se refiere a la ayuda altruista que da una persona a otra, en respuesta a su solicitud, proporcionándole los medios para terminar con su vida de manera voluntaria, ya sea porque se vive un sufrimiento intolerable, o bien por cansancio vital. Esta definición es creada a través de la interpretación propia que realizamos de la práctica que se da en Zurich, Suiza, el único lugar del mundo donde la **Muerte Asistida** es una opción legal para las personas (Sprung, *et. al.*, 2018: 198).

Final de la vida

Con la intención de generar un poco más de empatía y comprensión sobre la importancia de la Muerte Asistida recomendamos el documental elaborado por la BBC y disponible de manera gratuita en línea, titulado “*Terry Pratchett: Choosing to die*” en donde el escritor homónimo realiza una visita a *Dignitas* una de las organizaciones de la sociedad civil suiza, en donde se apoya a morir a las personas y se puede observar cómo se lleva a cabo todo el proceso.

Es interesante que la **Muerte Asistida** es una opción en ese país porque en su normativa, “*ayudar a morir con fines altruistas*” no está sancionado penalmente, por lo que facilitarle los medios a una persona que vive en una condición que considera indigna y llena de sufrimiento para que pueda morir de forma segura y sin dolor, es viable (Sánchez y López, 2006: 213). De acuerdo con Asunción Álvarez del Río: “...*Es fundamental entender que legalizar la eutanasia será una opción para quienes la soliciten y sientan que no va en contra de sus valores*” (2015).

La **Muerte Médicamente Asistida** es un concepto que puede referirse a dos situaciones diferentes, por un lado, a la **Eutanasia** y por otro al suicidio médicamente asistido. Para efectos de nuestro texto solamente nos referiremos a Muerte Médicamente Asistida, y cualquier referencia al suicidio médicamente asistido tendrá que ver con el uso que se ha dado del término en el espacio público, e incluso en la literatura y casos relevantes. Sin embargo, el termino suicidio medicamento asistido perpetúa el estigma hacia las personas que deciden cómo y cuándo poner fin a su vida de una forma asistida y digna. Otra razón para alejarnos a cualquier locución relacionada al suicidio es su connotación criminalizante, en términos culturales, sociales y legales. Es decir, hasta el siglo pasado las personas que decidían poner fin a su vida sabían que estaban contraviniendo una norma prohibitiva, incluso que contenía una sanción penal.

Como hemos enunciado en apartados previos, la **Eutanasia** se refiere a la acción que realiza un profesional sanitario (médico o enfermero, según sea el caso) para producir la muerte de un paciente que la ha solicitado de manera libre, expresa, voluntaria y reiterada, como consecuencia de un sufrimiento intolerable que no se ha podido resolver mediante otros métodos (Álvarez, 2014: 395; González et al., 2017: 81). La

Final de la vida

Eutanasia se da mediante la administración de fármacos que se dan a la persona para provocar la parada del corazón (Vanda, 2017: 121). **La Muerte Médicamente Asistida** consiste esencialmente en lo mismo que la **Eutanasia**, pero a diferencia de la anterior, el profesional de la salud se limita a proporcionarle los medios a la persona paciente para que sea él/ella quien ingiera/administre por sí misma los medicamentos y disponga de los mismos cuando así lo desee. Ambas situaciones son muy limitadas en cuanto a su aplicación legal en el mundo, la **Eutanasia** por ejemplo sólo está regulada en Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Colombia, Canadá y España (y en proceso de discusión y regulación en Alemania y Portugal).

Independientemente de que nos hemos apartado del concepto de suicidio médicamente asistido, tenemos que señalar que éste se encuentra así plasmado en legislaciones donde se permite la **Muerte Médicamente Asistida**. Por ejemplo, es una opción legal en nueve estados de Estados Unidos de América: Oregón, Washington, Vermont, Nueva Jersey, Montana, California, Colorado, Columbia y Hawái. Por otro lado, existe legislación que no hace alusión expresa al concepto y también es permisiva sobre la **Muerte Médicamente Asistida**, en países como: Holanda, Bélgica, Canadá y Australia (Victoria, Western Australia y recientemente en marzo de 2021 se suma Tasmania (SBS, 2021). Eso no quiere decir que no se practique en otras partes del mundo e incluso en México, sin embargo, si ocurre esto es en la clandestinidad y con personas que tienen a un médico(a) de confianza que aceptaría bajo determinadas circunstancias ayudarles a morir.

La **Muerte Asistida** está explícitamente prohibida en México y la argumentación ética en torno a si es aceptable o no pedir el auxilio médico para morir tiene al menos dos situaciones opuestas. La primera, es que la persona paciente en el ejercicio pleno de su libertad y autonomía toma la decisión de optar por una opción que puede resolver por completo el sufrimiento intolerable que le ocasiona vivir en determinadas circunstancias, mediante la compasión, empatía y ayuda médica de quien le atiende. La segunda es que se trata de una práctica contraria al sentido tradicional de la práctica médica, y bajo el dogma ético hipocrático no se puede justificar su aplicación en ninguna circunstancia ya que pone en riesgo a la relación médico-paciente (Álvarez, 2014: 395-

Final de la vida

6; OBD, 2003). Otros argumentos a favor o en contra de estas premisas existen, sin embargo, parece ser que se dan en un proceso de tensión entre libertades personales y proteccionismo/paternalismo del estado o de un sistema cultural conservador.

La literatura existente desde una perspectiva de la bioética confesional (de carácter religioso) establece una serie de clasificaciones a la **Eutanasia**, consistiendo en: activa, pasiva, voluntaria e involuntaria, directa e indirecta, que para efectos prácticos resultan innecesarias, ambiguas y, por tanto, confusas, e incluso, algunos tipos de eutanasia contemplados en esas clasificaciones se refieren en realidad a otras decisiones médicas. Por ejemplo, la categorización que se considera como eutanasia pasiva desde una posición secular, se concibe como ya explicábamos en párrafos previos como la limitación del esfuerzo terapéutico o rechazo al tratamiento si la persona enferma rechaza un tratamiento de soporte vital. Una lectura secular también nos lleva a señalar que no existe tal eutanasia activa, sino que simplemente nos referimos a **Eutanasia** como la acción voluntaria y directa de terminar con la vida (Simón, *et al.*, 2008).

Vale la pena mencionar que la **Muerte Médicamente Asistida** sigue siendo la decisión más problemática de todas las que pueden ser tomadas al final de la vida, tanto como problema bioético-legal como su carácter de irreversible. Este último elemento requiere de que se corrobore adecuadamente que se cumplan con las condiciones o requisitos para darse, que sea efectivamente razonada, que no haya otras opciones que resuelvan mejor el sufrimiento de la persona enferma (físico, emocional o existencial) y desde luego, es una decisión que sólo llegará a ser necesaria para un número reducido de personas, es más, es la última decisión que se podría tomar y se da en un contexto donde se agotaron todas las instancias de atención y cuidado previas para resolver el sufrimiento de la persona (como podrían ser los cuidados paliativos).

La **Eutanasia** y la **Muerte Médicamente Asistida** habitualmente se piensan como opuestos de los **Cuidados Paliativos**, sobre todo en las argumentaciones contrarias a la práctica de la **Muerte Médicamente Asistida** que aseguran que, si se accede adecuadamente a este modelo de atención, no habría personas solicitando que se les ayude a morir. Sin embargo, un estudio reciente realizado en Flandes Bélgica y que se publicó en la revista *Palliative Medicine* observó que en realidad los **Cuidados Paliativos**

Final de la vida

en un país donde la **Eutanasia** es legal son intervenciones complementarias que no previenen la solicitud y acceso a la eutanasia, también demostró que no son prácticas contradictorias y que acceder a la eutanasia podría indicar que previamente la persona ya recibió cuidados paliativos (Diericks, *et. al.* 2018: 120). Esto significa que recibir cuidados paliativos es importante, pero no en todos los casos serán suficientes para mitigar el sufrimiento de una persona al final de su vida, por lo que siempre habrá un número reducido de personas que serán candidatas para morir mediante eutanasia o suicidio médicamente asistido.

Eutanasia y suicidio médicamente asistido

Eutanasia:
Es la acción que realiza un profesional de la salud para producir la muerte de un paciente sin dolor en respuesta a su petición de terminar con su sufrimiento



Suicidio médicamente asistido:
Es la ayuda que da un profesional de la salud a un paciente en respuesta a la solicitud proporcionando los medios para suicidarse y es el paciente quien realiza la acción final causando la muerte



Países en los que se permite la eutanasia y el suicidio médicamente asistido:



Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Canadá, Colombia y Suiza

En 6 estados de EU está permitido el suicidio médicamente asistido: Washington, Montana, Oregon, Colorado, Vermont y California



Situación actual en México respecto al suicidio médicamente asistido y la eutanasia



- Los pacientes pueden rechazar tratamientos que prolonguen su sufrimiento. Los profesionales de la salud tienen certidumbre legal
- Las personas pueden formalizar su voluntad anticipada
- Se ha establecido la obligatoriedad de los cuidados paliativos
- Está permitida la sedación en el final de la vida
- Está prohibida la eutanasia y el suicidio médicamente asistido

Álvarez, A. (2017) Eutanasia y suicidio asistido en México. México: Facultad de medicina UNAM, Colegio de Bioética A.C.

IV. BIOÉTICA, SALUD Y DERECHOS HUMANOS AL FINAL DE LA VIDA

Este capítulo comienza con una descripción general de lo que se entiende por derechos humanos y cómo estos son la clave del sistema jurídico mexicano, para introducir al tema elegimos la frase del bioeticista y jurista mexicano Rodolfo Vázquez quien comparte: “...no existe invento de la humanidad más revolucionario, ni arma conceptual más poderosa contra las diversas formas de fundamentalismo, opresión y violencia, que los derechos humanos” (Vázquez, 2015: XI). El objetivo de este capítulo es dar un repaso al pasaje histórico que origina esta revolución, su progresiva inclusión en nuestro marco constitucional, así como el aterrizaje de la importancia de varios derechos humanos en el respeto a la autonomía vital al final de la vida.

Estos derechos han ido incrementándose con los años y garantizando su esfera de protección en la vida de las personas por parte de los Estados. El principio de dignidad humana es la base desde su surgimiento, y está ligado indivisiblemente al de libertad expresado mediante el ejercicio de la autonomía de las personas, siendo pilares fundamentales para el respeto a los derechos humanos. Este punto de conjunción entre dignidad y autonomía para la tutela de los derechos humanos es trascendental en el sentido de que permite vincular jurídicamente a un principio ético y bioético, otorgándole respaldo y validez.

Los derechos humanos contienen principios para su interpretación y aplicación, antes de abordar esas características mencionaremos brevemente algunas fundamentaciones teóricas de estos. Algunas posturas académicas sostienen que existen al menos dos teorías sobre su fundamentación, la *iusnaturalista* y otra *iuspositivista*. El *iusnaturalismo* considera que los derechos humanos existen antes de que sean proclamados como tal o impuestos por los gobiernos en sus constituciones, y esto es así porque al ser parte de la naturaleza humana, cronológicamente son anteriores e independiente a las leyes, por lo que no es necesario que sean establecidos en tanto ya son parte del ser humano. La perspectiva *iuspositivista* por su parte considera que no existen los derechos humanos en tanto no son puestos como derechos en la constitución de una nación o en una declaración firmada por diversos países; por tal motivo existirán si se establecen en un documento, y antes de que esto ocurra no se puede aludir a ellos

Final de la vida

(Scatolini, 2012; Beuchot y Saldaña, 2017). Como señalamos, no son las únicas posturas, dado que existen teorías más elaboradas, pero para efectos didácticos decidimos mostrar estas posiciones, dado que la discusión entre filósofas y filósofos del derecho es inacabada, no existe un consenso absoluto. Filósofos contemporáneos del derecho ofrecen elementos teóricos e interpretativos para el respeto a los derechos humanos en nuestro marco constitucional, invitamos a consultar la obra del Dr. Juan Antonio Cruz Parceró en este tema, misma que refleja el estado del arte de la discusión y propuesta teórica de fundamentación (Cruz Parceró, 2017).

Los derechos humanos como enunciados normativos se fundamentan en principios aportan fundamentación para el desarrollo de los mismos, o por lo menos así lo considera Rodolfo Vázquez, quien refiere que existen al menos tres principios normativos de los derechos humanos: a) el principio de autonomía personal (que plantea lo valioso que resulta la libre elección de los individuos), b) el principio de dignidad personal (que limita la autonomía personal para evitar abusos y le asigna un valor intrínseco a la persona como ser merecedor de protección y consideración moral) y c) el principio de igualdad (que favorecería el trato equitativo entre las personas para que cada quien pueda desarrollarse de manera autónoma y digna) (Vázquez, 2015). Estos tres principios normativos son valiosos porque aportan una guía de interpretación sobre el acto humano y la relación que existe entre las personas para su subsistencia, aunque no todos los teóricos del derecho los consideran como base de los derechos humanos. Al menos, la mayoría está de acuerdo en que una de las bases de estos derechos es la dignidad humana.

La **Dignidad Humana** de acuerdo con la jurisprudencia de la Suprema Corte de la Justicia de la Nación señala que se trata de un principio que supone la “*condición y base de los demás derechos fundamentales*” (SCJN, 2009: 8), además considera que de la **Dignidad Humana** se desprenden todos los demás derechos por lo que deberá ser respetada plenamente, recordando que este precedente es obligatorio para todas las instancias judiciales en nuestro país, parece sensato retomarlo como una referencia a lo largo de este y todos los textos de la colección de enseñanza transversal en Bioética y Bioderecho.

Final de la vida

Pero ¿Por qué es tan importante la **Dignidad Humana** para fundamentar a los derechos humanos? Repasaremos lo que algunas propuestas teóricas han brindado en este sentido. Por ejemplo, para Scatolini se entiende “*como un valor interno (de los seres humanos) que es insustituible y que fundamenta la razón de ser del ser humano*” (2012: 151); esto es, la dignidad es parte del ser humano, su razón de existir y relacionarse con otros. Sin dignidad no podría existir la autonomía o libertad. La dignidad humana caracteriza a la especie humana frente a otros seres vivos debido a que es la única que puede alcanzar niveles superiores de voluntad, libertad, igualdad e historicidad (una postura crítica a esta posición especista de dignidad se puede encontrar en el cuaderno **Ecoética y Medio Ambiente**, Manríquez de Lara, *et.al.*, 2019). Por otro lado, según lo refería Jorge Carpizo “...*la dignidad humana es la base del ordenamiento político, jurídico y social de una comunidad y se asegura su vigencia mediante la defensa y protección de los derechos humanos...*” (2011: 14); entonces, podemos inferir con esa aseveración se entiende por qué se ha considerado a la dignidad como algo sin lo cual no se puede hablar de los derechos humanos y las protecciones que brindan.

Los derechos humanos, como señalamos, poseen principios de interpretación y características que los dotan de fortaleza y cohesión. Estas características se han descrito como: a) universalidad, b) indivisibilidad e interdependencia, c) no pueden ser suspendidos, d) imponen obligaciones al estado, e) son reconocidos por la comunidad internacional, f) están protegidos por la ley (ONU-DH, 2016). Son universales en tanto se aplican a todas las personas sin distinción alguna (no discriminan), son indivisibles e interdependientes porque se deben entender en grupo, relacionados entre sí de tal manera que para ejercer uno es necesario del otro, si se viola uno también se está en riesgo de violar otros más, entonces son un conjunto y no se puede entender derechos civiles sin derechos culturales y derechos políticos. No se pueden suspender porque iría en contra de la **Dignidad Humana**, el Estado es esencialmente el responsable de garantizarlos y protegerlos.

Y, ¿por qué es importante que el Estado sea responsable de otorgar garantías de protección y respeto? Recordemos el pasaje doloroso vivido por la humanidad cuando se ha visto atropellada de manera mortal en sus vidas y derechos. A raíz de las

Final de la vida

atrocidades cometidas en el Holocausto Nazi durante la Segunda Guerra Mundial. Es así como los derechos humanos o derechos fundamentales surgen como consecuencia de diversas exigencias de cooperación y solidaridad internacional a consecuencia de las demandas sociales hartas de los atropellos cometidos. Fue entonces que en 1948 la Declaración de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) fue adoptada, y entre su articulado resaltamos el artículo 3, que establece: “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”. Para nosotras resulta indudable que órgano internacional protege la vida y a libertad de las personas garantizando el respeto a realizar con nuestras vidas y libertades lo que a nuestro mejor interés convenga, sin el menoscabo del respeto a todas las personas en su esfera individual y comunitaria.

Es así como se concibe a los derechos humanos como un *“conjunto de derechos y libertades fundamentales para el disfrute de la vida humana en condiciones de plena dignidad y se definen como intrínsecos a toda persona por el mero hecho de pertenecer al género humano”* (ONU-DH, 2016: 7). Los derechos humanos, atendiendo a esta definición son inherentes a todas las personas independientemente de su nacionalidad, residencia, sexo, origen étnico, religión, orientación sexual, entre otros; es decir, estos derechos no discriminan a nadie en tanto todos somos seres humanos y podemos gozar de ellos sin ninguna condición (Tealdi, 2008).

Los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA), son relativos al cumplimiento de la satisfacción de condiciones básicas de las personas y que involucran diversidad de derechos para la garantía de un nivel adecuado de vida, entre estos derechos se encuentran: alimentación, ambiente sano, agua, arte, cultura, dignidad, educación, libertad, salud, seguridad social, educación, alimentación, elementos básicos en donde los Estados están obligados a la salvaguarda y consecución, teniendo el carácter de ser universales, inalienables, interdependientes e indivisibles y progresivos y progresividad (Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966, en adelante PiDESC para referirnos a este instrumento normativo).

Como se ha señalado desde el inicio de capítulo que tiene la finalidad de mostrar el vínculo entre el derecho a la atención a la salud y las decisiones al final de la vida, este

Final de la vida

derecho se encuentra contenido en el artículo 12 del PIDESC, en donde se obliga a los Estados a dar garantía de asistencia y servicios médicos, en caso de enfermedades. De acuerdo con este artículo los Estados deben concretar la realización de la atención de los servicios de salud mediante distintas acciones, por ejemplo, se debe contar con la infraestructura hospitalaria de acuerdo con su territorio, los cuales deben contar con instalaciones adecuadas las cuales deben de brindarle a todas las personas los servicios que sean necesarios. Las características de estos servicios de salud es que deben ser accesibles y asequibles para todas las personas, sin discriminación, reconociendo enfáticamente que esta accesibilidad debe tener en cuenta las condiciones de vulnerabilidad en la que se encuentran las personas en determinado contexto; proveyendo de la atención medicamente apropiada y personal capacitado en torno a la salud de la diversidad de personas, contando con los equipos humanos, técnicos y la infraestructura necesaria para estos fines.

En México, los derechos humanos se han ido reconociendo a lo largo de los años como un proceso verdaderamente evolutivo que comenzó en 1981 con la ratificación y la obligatoriedad de cumplir con el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CNDH, 2017). En 1998, México reconoce la jurisdicción de la Corte Interamericana de Derechos Humanos y con ello la aceptación de que esta corte podría resolver disputas legales sobre México de forma vinculante con la normativa nacional. Pero no fue sino hasta el 10 de junio de 2011 que se dio la gran reforma constitucional que marcó un antes y un después en el reconocimiento y la protección de los derechos humanos en México (Arrocha, 2018).

La reforma constitucional de Junio de 2011 en México consistió en un cambio de paradigma hacia la consolidación progresiva de la garantía al respeto de los derechos humanos, puesto que se reconoció que todas las personas mexicanas y cualquiera que arribe a nuestro territorio no solamente gozamos de los mismos derechos humanos establecidos en nuestra carta magna, sino que también aquellos establecidos en los tratados internacionales en materia de derechos humanos que México ha firmado y ratificado. Estos derechos humanos se interpretarán bajo los principios de

universalidad, interdependencia, indivisibilidad, progresividad, y la interpretación que más beneficie a la persona, conocido como el principio *pro persona*. Esta reforma constituye un cambio de paradigma constitucional en México dado que las fuentes del derecho dejaban de ser solo la Constitución y la interpretación que se hiciera de las normas debería de ser conforme a la misma y a los tratados internacionales en lo que más le favorezca a la persona, creándose un bloque de constitucionalidad amplio y, el control de constitucionalidad y convencionalidad se vuelve difuso, es decir, deja de ser concentrado (anteriormente solamente lo podría hacer la Suprema Corte de Justicia) y obliga a todas las autoridades a vigilar, promover y garantizar estos derechos desde la esfera de su competencia (Carpizo, 2011).

En un intento de plasmarlo de una manera sencilla, esta reforma de derechos humanos en nuestra constitución significa dos cosas:

- 1) La jerarquía de las normas desaparece, es decir, ya no se puede seguir bajo la idea de que para resolver disputas se tenga que recurrir a la norma de mayor jerarquía sino que ahora todas deberán ser armonizadas con los derechos humanos internacionales y esta armonía se deberá buscar y alcanzar bajo diversos principios, y para realizarlos de manera progresiva, en este sentido, las autoridades del Estado deberán apelar a lo que establecen los tratados internacionales firmados y ratificados por México en materia de derechos humanos, y así dejar de aplicar normas del cuerpo normativo (leyes, códigos y reglamentos, por ejemplo) mexicano que violenten esos derechos e interpretarlas bajo el principio de interpretación conforme a la constitución y a los tratados internacionales (bloque de constitucionalidad: control de la constitucionalidad y difuso de la convencionalidad). No solamente los tratados internacionales son de carácter vinculante para la autoridad local, sino también las resoluciones y jurisprudencia emitida por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, dado que se trata de interpretación progresiva de los derechos humanos contenidos en la Convención Interamericana sobre Derechos Humanos de 1969, también conocida como el Pacto de San José (Ferrer y Sánchez, 2013).
- 2) Atendiendo a lo anterior, el bloque de constitucionalidad resulta de la unión de lo que la constitución establece, más las fuentes de derecho internacional, más los tratados de derechos humanos, más los principios de interpretación de las normas, Todo igualmente válido y vinculante (SCJN, OACNUDH y CDHDF, 2014).

Final de la vida

Ahora bien, en las características de los derechos humanos, específicamente el artículo 1º de nuestra constitución establece los principios de **progresividad y pro persona**. El principio de progresividad implica según Daniel Vázquez y Sandra Serrano dos cosas: gradualidad y progreso. La gradualidad se refiere a que *“la efectividad de los derechos no va a lograrse de una vez y para siempre, sino que se trata de un proceso”* (Vázquez y Serrano, 2011: 159) un proceso que avanza mejorando la garantía y disfrute de los derechos, es decir, deberá continuar ampliándose el efectivo goce; al grado incluso de desarrollarse nuevos derechos elevados al grado de derechos humanos. Por su parte, el principio de interpretación **pro-persona** se refiere a que cuando se trate de proteger los derechos humanos involucrados en un caso en particular, se deberá buscar la norma más favorable, o la interpretación más extensiva para favorecer al máximo a la persona (Medellín, 2013).

En resumen, aún queda un camino por recorrer en materia de progresividad de nuestros derechos humanos, como es la libertad al final de nuestras vidas en el sistema jurídico mexicano. Es importante señalar que otra característica de los derechos humanos es que no son absolutos, y en algún momento, habrá casos concretos en los que pueden entrar en colisión dos derechos, es decir, no siempre son plenamente indivisibles e interdependientes y en esos casos se deberá ponderar también por alguno de los dos o más que estén en pugna, este ejercicio de ponderación se basa en una serie de principios y métodos por quienes se dedican a impartir la justicia.

1. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos establece normas y principios concernientes a la ética médica y bioética en el desarrollo biotecnológico aplicado a las ciencias de la vida, de igual manera se fundamenta en el principio de dignidad humana y libertad. Uno de los propósitos de esta declaración fue la de dotar a los Estados de ejes que sirvan de guía y criterios orientadores en el ámbito de generación de legislación y política respetuosa de los principios de bioética y derechos humanos.

Para este cuaderno, nos interesa abordar el marco fundante de esta declaración, que se establece en el artículo y señala: "...respeto *pleno de la dignidad humana*,

Final de la vida

derechos humanos y libertades fundamentales siendo sus intereses y su bienestar la prioridad sobre la ciencia y la sociedad". Aquí es donde reiteramos que la prioridad es el bienestar de la persona por encima de cualquier otro interés ajeno en cuanto a su vida individual y comunitaria. En este sentido, ampliamos la interpretación en lo que más favorece en materia de bioética a final de la vida de la persona, puesto que se respalda el derecho de las personas con padecimientos o enfermedades terminales a decidir sobre su calidad de vida, bienestar por encima de la moral o voluntad colectiva, dado que no se transgrede la esfera individual de derechos de otra persona. Esta declaración es una invitación a pensar en vidas más solidarias, empáticas con el sufrimiento del otro para alcanzar en comunidad el respeto y goce del derecho a terminar con una vida que ya no se quiere vivir.

En cuanto a la Autonomía de las personas establece en su artículo 5, que deberá de respetarse la facultad que tienen en la toma de decisiones, siendo una responsabilidad solo de la persona en cuestión y que solamente a ella le corresponde, debiendo tomar en consideración su consentimiento en todos los procedimientos médicos o terapéuticos que tenga que seguir de desearlo así; siendo este consentimiento libre e informado (Véase el cuaderno **Consentimiento Informado** de esta misma colección, Cancino Marentes, M, *et.al.*, 2019).

2. Declaración en Contra de Todas las Formas de Tortura

Una de las prácticas reprobables en las sociedades del mundo entero es la tortura la cual es condenada y totalmente prohibida, regulada por el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, siendo así el surgimiento de la Declaración sobre la Protección de Todas las Personas contra la Tortura y Otros tratos o Penas Cruelles, Inhumanas o Degradantes en 1984 y entro en vigor en 1987, siendo aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas. No quisimos dejar de citar esta declaración en este texto, dado que consideramos que la falta del respeto a la autonomía de la persona en una etapa terminal, con un padecimiento o cansancio vital representa una forma de tortura en la atención de la salud, misma que es sancionada y prohibida en el marco jurídico internacional.

Final de la vida

Podríamos preguntarnos ¿Qué relación tiene la tortura con nuestro tema? Toda y resaltamos lo establecido en el artículo 2 de esta declaración, que señala: “Todo acto de tortura, inhumano o degradante constituyen una ofensa a la dignidad humana...”. Es así como proponemos que esta declaración se debería de interpretar a favor de la persona cualquier norma internacional que proteja su autonomía y prevenga el daño (no-maleficencia) por parte de cualquier autoridad encargada de proveer servicios de salud libres de cualquier forma de tortura, como puede ser el sufrimiento, dolor y padecer contrario a la voluntad de la persona. En adelante, elaboraremos más en este sentido.

3. *Autonomía y No-Maleficencia*

Ronald Dworkin, en su libro *El dominio de la Vida*, señala: “el reconocimiento de un derecho a la autonomía... permite a cada uno de nosotros hacernos responsables para conformar nuestras vidas de acuerdo con nuestra propia personalidad... nos permite conducir nuestras vidas en vez de dejarnos llevar” (1994: 293). Esta idea es poderosa puesto que, siguiéndola, sabemos que existiría una obligación del Estado de no interferir en nuestro derecho para llevar a cabo nuestros planes de vida conforme a nuestros intereses, principios y valores.

Sin embargo, para los derechos humanos y en el sistema judicial mexicano no existe como tal un derecho a la autonomía, sino diversos derechos que salvaguardan el ejercicio de la libertad y autonomía personal, entendida como un principio cuyas manifestaciones (relativas a la libertad) son derechos humanos aplicables también el área de toma de decisiones sobre la salud; así, como lo asevera la jurista mexicana Ingrid Brena: “*el principio de autonomía... es la base para reconocer al ciudadano la capacidad para tomar aquellas decisiones médicas que le afectan a él... y así convertir en efectivo su derecho a la autodeterminación física*” (2018: 32). Por lo que de manera general se puede asumir que las referencias académicas citadas, independientemente de la tradición jurídica de donde provengan (una del *common law* y otra del derecho civil), ambas están de acuerdo en que llevar a cabo una vida acorde a los propios intereses y decisiones, se relaciona con el respeto de la autonomía personal.

En los siguientes párrafos presentamos tesis emitidas por nuestro máximo tribunal, la Suprema Corte de Justicia de la Nación en México, en donde se aborda la

Final de la vida

interpretación del principio de autonomía que sustenta el respeto de varios derechos indivisibles e interdependientemente relacionados:

- 1) La Tesis CCLXII/2016 (10ª época) establece que para la *“elección y materialización de los planes de vida”* (SCJN, 2016: 896) de los individuos, la Constitución mexicana otorga una amplia protección a la autonomía personal y a elementos que son valiosos para la autonomía de las personas mediante el derecho a la libertad, en un sentido amplio del cual se desprende la libertad de expresión, de creencias² o conciencia³, el libre desarrollo de la personalidad⁴. Debido a que estos derechos fundamentales tienen la finalidad de proteger *“la libertad de actuación humana en ciertos espacios vitales que, de acuerdo con la experiencia histórica, son más susceptibles de ser afectados”* (SCJN, 2016: 896). Aunque no especifica a qué se refiere respecto a los espacios vitales más susceptibles de ser afectados, es prudente reconocer que la toma de decisiones en el área de la salud ha sido una de las más afectadas en el paradigma de las decisiones paternalistas unilaterales del profesional de la salud que poco ha considerado los deseos de las personas acorde a sus planes de vida.
- 2) La Tesis CCLXI/2016 (10ª época) complementa la primera tesis referida, al señalar que las libertades a la expresión, de conciencia y libre desarrollo de la personalidad *“salvaguardan la esfera personal... frente a las nuevas amenazas a la libertad individual”* (SCJN, 2016a: 898); y en particular el derecho al libre desarrollo de la personalidad posee dos esferas, una externa y otra interna, siendo la interna aquella que protege la privacidad de los individuos *“en contra de incursiones externas que limitan la capacidad para tomar ciertas decisiones a través de las cuales se ejerce la autonomía personal”* (SCJN, 2016a: 898). En este sentido se interpreta que la toma de decisiones como ejercicio de la privacidad, debe ser libre en tanto no tenga injerencias que limiten su desarrollo y que por lo tanto limiten el ejercicio de la autonomía personal.

² Reconocido en el artículo 6to de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

³ Identificado como el artículo 18 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el artículo 12 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos de la Organización de Estados Americanos, convenida y ratificada por México. Y como el artículo 24 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Los tres se refieren a la libertad de convicciones éticas, religiosas o de conciencia. Esta libertad se ejerce en la esfera privada pero también de manera pública y puede mediar durante la atención médica en tanto una persona se oponga a recibir tratamientos médicos apostando a su libertad de conciencia.

⁴ Reconocido en el artículo 22 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Final de la vida

3) La Tesis LXVI/2009 (9ª época) aporta la noción de que de la dignidad humana (entendida como se dijo en el primer apartado de este texto como un principio superior reconocido como fundamento de todos los derechos humanos), derivan otros derechos que reconocen que la persona puede *“elegir en forma libre y autónoma su proyecto de vida... sin coacción ni controles injustificados, con el fin de cumplir con los objetivos que se ha fijado de acuerdo con sus valores, ideas, gustos, etc.”* (SCJN, 2009: 7), estos derechos son los relacionados con las libertades individuales y uno de ellos es el derecho al libre desarrollo de la personalidad y, por lo tanto, correspondiente a la esfera individual de la persona y así decidir de forma libre y autónoma sobre su vida para poder ejercer en plenitud sus derechos.

De igual manera, el bioeticista y jurista Rodolfo Vázquez considera que derivados del reconocimiento de la autonomía existen derechos que la protegen y que son, a) la libertad, b) el libre desarrollo de la personalidad, c) la libertad de expresión y de creencias (2015). Así pues, es preciso señalar el orden ‘familiar’ de los derechos humanos que competen en este apartado, a continuación, un cuadro esquemático:

Principios y derechos que los tutelan			
	Principios	Categoría	Derechos
Derechos Humanos	Dignidad humana	Derechos civiles	Libertad de expresión
	Autonomía personal		Libertad de conciencia
			Libre desarrollo de la personalidad

La fundamentación de los derechos humanos en la dignidad humana y la autonomía personal busca proteger los derechos interdependientes e indivisibles, como son el de la libertad de conciencia, la libertad de expresión y el libre desarrollo de la personalidad, que son derechos civiles y protegen los aspectos más íntimos de la persona. La atención médica al final de la vida no es un tema novedoso para el sistema jurídico mexicano, puesto que ya se han incorporado tanto en iniciativas de reforma a nuestra constitución como en el amplio título contenido en la Ley General de Salud estos temas, particularmente en el acceso a los **Cuidados Paliativos**.

Final de la vida

Esto resulta relevante porque los **Cuidados Paliativos** son un modelo de atención a la salud que mejora la calidad de vida de la persona cuando enfrenta padecimientos incurables. Es así como, elevar estos cuidados como un derecho constitucional, es decir, interrelacionado como parte del derecho a la salud, podrá ayudar a beneficiar la atención que se brinda a personas situación de enfermedad terminal. Reconocemos que aún está pendiente un amplio proceso de armonización de las legislaciones nacionales en la materia para que realmente entre en vigor esta reforma y sea efectiva para todas las personas en nuestro país.

Sin embargo, si únicamente se alude a la atención paliativa como derecho a una muerte digna ligado al ejercicio de la autonomía personal en el ámbito de la atención hospitalaria, entonces estaríamos lejos de garantizar todas las opciones que una persona puede alcanzar para morir sin dolor, en paz y con armonía emocional, ética y legal. En este sentido, es posible acudir de nueva cuenta a la Suprema Corte de Justicia de la Nación, en donde en la Tesis XLIII/2012 (10ª época) establece que el **Consentimiento Informado** es “*consecuencia necesaria de derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia*” (SCJN, 2012: 478), ya que las decisiones que la persona toma en el contexto de la atención médica inciden justamente en las áreas de su integridad física⁵, su salud, su vida⁶ y su libertad de conciencia (SCJN, 2016b); para que estos derechos sean respetados el médico tiene la obligación de informar al paciente todos los elementos que sean convenientes para que éste tome decisiones libres e informadas sobre los tratamientos que decide aceptar o rechazar y que son parte de la libertad de la persona a decidir sobre su propio cuerpo (SCJN, 2016c).

La información que el profesional médico tiene el deber de brindar a las personas en la atención de la salud es amplia, sin restricciones, con transparencia e incluso asequible para la persona enferma, a menos de que se trate de una excepción por situación de

⁵ Derecho respaldado en el artículo 5 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos bajo el título de derecho a la integridad personal y en el artículo 5 de la Declaración Universal de Derechos Humanos que se refiere a que la persona no debe ser sometida a tratos crueles, inhumanos o torturas.

⁶ Referido en los artículos 3 y 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Final de la vida

urgencia y que la persona esté inconsciente. Las tesis de la SCJN y lo normado por la Ley General de Salud coinciden en que el profesional de salud deberá informar, sobre: a) el estado de salud del paciente, b) su diagnóstico, c) las opciones de tratamiento y d) los riesgos inherentes y los efectos que puedan tener tales tratamientos o intervenciones (SCJN, 2016d). Insistimos en que la información que se ofrezca como parte del proceso de obtención del consentimiento tiene que ser no solamente accesible, sino que asequible, es decir, con la mayor claridad posible para que sea comprensible en términos llanos para la persona paciente, adaptándose a la situación y con apego a la mejor evidencia, elementos de veracidad e información fidedigna necesarios para que el consentimiento tenga sentido y sea voluntario, para garantizar su validez, libre de cualquier tiempo de confusión, manipulación o coerción (SCJN, 2012a; CIDH, 2016).

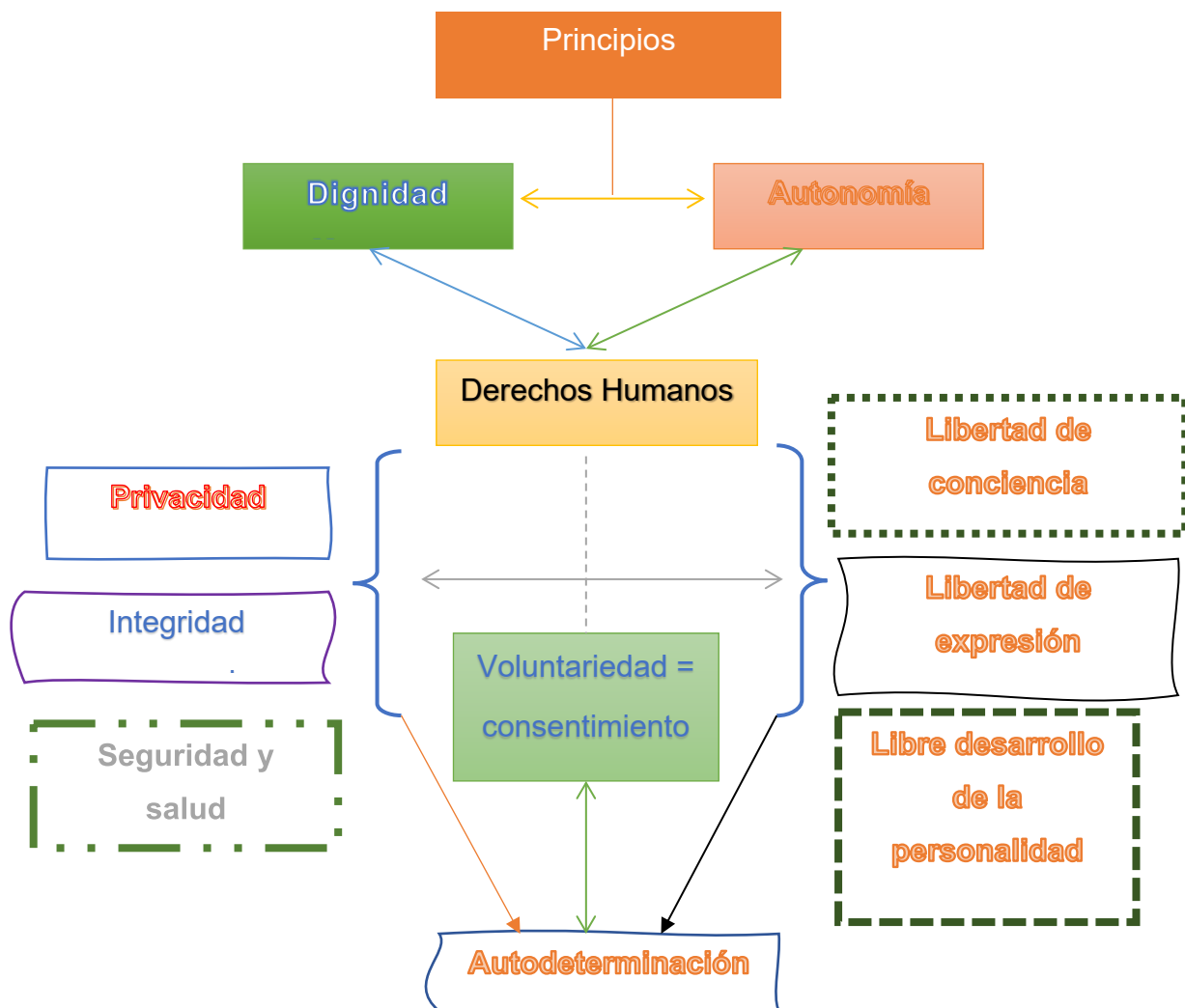
El consentimiento y la autonomía así ligados en las decisiones al final de la vida deben estar anclados en el acceso óptimo de la atención a la salud, y es así como su aplicación específica en el respeto a las elecciones cuando se trata de adoptar una opción sobre la última etapa de la vida, es decir, cuando la persona paciente en situación terminal se enfrenta a la necesidad de aceptar o rechazar tratamientos médicos que son ofrecidos en esa fase y que podría ser que ninguno vaya acorde con su plan de vida, y aunque sean distintos a los del equipo sanitario, este equipo como representante del Estado tendrá la obligación de no interferir con ese plan de vida e integridad del paciente al final de su vida. Aunque como señalamos, aún falta un largo tramo por recorrer para alcanzar el reconocimiento no solamente a nivel normativo, sino en la práctica cotidiana de la atención a la salud.

Hasta hoy, las únicas decisiones al final de la vida que son legal y constitucionalmente exigibles en ese contexto, como se ha mencionado en apartados anteriores, son: el rechazo de tratamientos, la limitación del esfuerzo terapéutico, la suspensión de tratamientos en general, el acceso a los cuidados paliativos y a la sedación paliativa e incluso a recibir atención paliativa domiciliaria. Todas estas decisiones están interdependientemente e indivisiblemente vinculadas al proceso del consentimiento informado como se establece de manera particular en el Título Octavo Bis *“De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal”* de la Ley General

Final de la vida

de Salud, donde a través de diversos artículos⁷ se señalan los derechos del paciente en situación terminal, se busca que la persona ejerza activamente sus derechos para conducirse a la autodeterminación por medio de su autonomía y dignidad en primer término, en segundo, para evitar que se den prácticas paternalistas por parte del profesional de la salud y que menoscaben tales principios y derechos humanos (Martínez y Olmos, 2015).

Ofrecemos un cuadro que esquematiza los principios y derechos involucrados durante la atención médica al final de la vida:



⁷ Específicamente en los artículos 166 Bis 3 a 12.

Final de la vida

La toma de decisiones médicas anclada en respeto a los derechos humanos de la persona paciente al final de su vida requiere que el médico cumpla adecuadamente con su labor de favorecer un adecuado proceso de consentimiento informado desde el punto de vista de comunicar la información relativa al problema según las características señaladas previamente, pero no solo eso, también involucra que una vez hecha la comunicación de todo lo referente a la enfermedad y las opciones de tratamiento o intervención, también se asegure que esta fue adecuadamente entendida por la familia que acompaña a la persona enferma y, en un tercer lugar, que no intervenga con las decisiones que el paciente o la familia toman en consecuencia del ejercicio de su libertad de conciencia y libre desarrollo de la personalidad en su derecho a la atención a la salud al final de la vida.

Lo anterior quiere decir que no solo exista la obligatoriedad de favorecer un espacio de comunicación que le permita a la persona involucrada en la atención médica comprender cabalmente y tomar decisiones durante el proceso, sino que también se debe asegurar que esas decisiones sean respetadas y opuestas ante todo el mundo, garantizando la autodeterminación y la expresión autónoma de la misma, velando por la seguridad e integridad de la persona paciente.

Por lo tanto, la exigencia es doble y no es solo una cuestión de reconocimiento de principios bioéticos y de derechos humanos, sino un verdadero cumplimiento y efectiva aplicación de los deseos de la persona para el final de su vida. De acuerdo con nuestro marco jurídico constitucional, como ya se ha explicado, la autoridad, en este caso el equipo médico tratante está obligado de respetar y no interferir con el ejercicio de nuestros derechos humanos y siempre interpretar el marco normativo en lo que más le favorezca a la persona de acuerdo con su plan de vida e integridad, evitando cualquier obstaculización que le lleve a recibir tratos violentos que podrían ser considerados como tortura y están prohibidos expresamente por nuestro marco internacional de los derechos humanos, y por tanto por el marco constitucional local. Cualquier restricción u obstáculo al ejercicio de este derecho deberá estar fundamentada, y prácticas contrarias podrían ser objetables a través de la activación del aparato judicial en nuestro Estado, tal y como

Final de la vida

se ha hecho en otros países y que mostraremos en el siguiente capítulo. Puesto que han sido prácticas médicas que niegan la posibilidad de vivir y morir con dignidad las que han movilizadado la acción judicial y generado cambios tanto en las políticas públicas como en la legislación para garantizar el derecho a una **Muerte Digna** como un derecho humano.

V. JUDICIALIZACIÓN Y LEGISLACIÓN SOBRE FINAL DE LA VIDA

En este capítulo se han seleccionado algunos casos y legislaciones permisivas sobre **Muerte Asistida** que representan aún desafíos para la normativa vigente en donde se permite esta práctica, ya sea como un derecho o una libertad, la intención es mostrar los desafíos y riesgos de ignorar controles legales y administrativos vigentes que determinan los lineamientos jurídicos al final de la vida. Algunos casos representan ejemplos de la buena práctica y otros tantos los retos que enfrentamos en este andamiaje reflexivo de la bioética y el respeto a los derechos humanos.

1. *Australia*

Australia, como todos los Estados que han tratado la legalización de la **Eutanasia**, se encontró con oposiciones morales, políticas y sociales, desde manifestaciones fervientes por motivos religiosos y hasta por argumentación secular. Son tres los estados que han legalizado la muerte digna: Victoria, Western Australia y recientemente en marzo de 2021 se suma Tasmania (SBS, 2021). El Estado de Victoria, en el año 2017, fue el primero en lograr la aprobación frente a este debate, puesto que su parlamento voto a favor de la **Ley de Muerte Voluntaria Asistida**, aunque entró en vigor hasta junio de 2019. Esta legislación incluye 68 garantías, permitiéndole ser una de las leyes sobre este tema más detallada en el mundo. Los principales objetivos de esta normativa son el de regular la muerte voluntaria asistida, así como una adecuada garantía de acceso a la misma y sus normas de aplicación para tal efecto.

Algunos de los requisitos para el acceso a la **Muerte Voluntaria Asistida** son: contar con un pronóstico de muerte de 6 meses, y padecer enfermedades degenerativas por 12 meses; ser voluntaria; tener más de 18 años, ser australiana(o), residente habitual en el Estado de Victoria o ser residente permanente; contar con capacidad de decisión; tener

Final de la vida

un padecimiento avanzado y progresivo el cual sea causante de muerte; padecer una enfermedad neuro-degenerativa, entre otros. Estos requisitos deberán cumplirse y ser sometidos a un comité específico, mismo que evaluará si la petición cumple con todos los requisitos exigibles por la ley, y solo así lo podrían aprobar la muerte medicamente asistida de quien la solicita. La solicitud deberá ser presentada por escrito y firmada por la persona enferma, manifestando su voluntad y deseo de morir; la firma deberá realizarse en presencia del médico (a) tratante, debiendo contar con dos testigos los cuales no deben ser parte de su familia.

Habiendo cumplido con todos los requisitos antes descritos, algo de suma importancia dentro de esta ley es la evaluación que estará a cargo del equipo profesional médico, quienes deben realizar dos evaluaciones separadas e independientes entre sí, para que se descarte cualquier tipo de problema relacionado con la capacidad o bien desestimar cualquier tipo de abuso o coacción sobre la persona enferma. También se tasa la calidad de la información proporcionada y comprendida por la persona paciente acerca de su enfermedad, opciones de tratamiento u otro tipo de atención. Al finalizar esta evaluación el profesional de salud que coordina a los equipos declarará por escrito que la persona paciente ha cumplido con todos los requisitos previstos en la legislación.

En cuanto al manejo del medicamento que obtendrá la persona enferma, se asigna a un profesional encargado de llevar y, en su caso devolver el medicamento si no es utilizado, de una u otra forma, será este profesional encargado de dar cuenta de los hechos. La legislación establece que será el médico tratante quien prescribirá el medicamento a la persona enferma y a cuál farmacéutica se debe dirigir, siendo la única en su tipo para realizar la provisión del medicamento señalado en la receta; por su lado el farmacéutico también deberá informar a la persona enferma sobre la utilización del medicamento, indicando su manejo seguro y almacenamiento, así como su eliminación.

En cuanto al suministro del medicamento debe ser auto administrado por la persona enferma, solo en casos excepcionales será apoyada cuando no se sea capaz físicamente y a solicitud de la persona, siendo para esto necesario una certificación adicional, debiendo contar con un testigo que de fe del deseo de la persona enferma.

Final de la vida

Es de suma importancia que los profesionales de la salud cuenten con un respaldo jurídico, que avale su actuación como prestador de servicios médicos; esta salvaguarda está también prevista en esta legislación. La objeción de conciencia también está incorporada en el supuesto de que algún médico (a) quisiera abstenerse de participar en estos procesos, y enfatiza que se debe de actuar genuinamente en este sentido, sin negligencia y refiriendo el caso a otro profesional que no sea persona objetora. Se hace hincapié de que si algún profesional de la salud considera que su colega objetor está actuando de una manera negligente deberá ser denunciado de inmediato a las autoridades.

Es deber de las y los médicos proporcionar informes de notificación, precisando los detalles de la **Muerte Médicamente Asistida**, describiendo cada uno de los puntos que son exigidos por la legislación, haciendo constar su actuación a través de dos evaluaciones dirigidas a la comisión especial designada para establecer y valorar lo que realizó; teniendo también la obligación de hacer constar en la oficina del registro civil de la muerte de la persona que solicitó la **Muerte Médicamente Asistida**.

Un objetivo importante de esta legislación es la intención de respaldar, acompañar y velar por la dignidad e integridad de la persona en situación de enfermedad terminal mediante el ejercicio de su derecho a la atención de la salud a través de la determinación de poner fin a un sufrimiento que no va de acuerdo con su plan y calidad de vida. Esta ley pone énfasis en el respeto a la autonomía de la persona padeciendo una enfermedad, acompañada y respaldada por un profesional médico que le apoye a que este proceso ocurra en el mejor ambiente posible para consolidar la **Muerte Médicamente Asistida**.

2. *Bélgica*

Bélgica es uno de los países europeos que al igual que Holanda, por ejemplo, ha regulado la muerte digna. Por tanto, podemos decir que este derecho ha sido garantizado y conforma parte de la práctica médica del respeto a la autonomía al final de la vida. Sin embargo, normalizar el derecho a la muerte médicamente asistida, impone el reto de no ignorar -e incluso relajar- los controles médicos, legales y administrativos necesarios

Final de la vida

hasta ahora, para garantizar, por ejemplo, que las personas estén en condiciones psicológicas adecuadas para tomar la decisión, o bien, que se garantizará el ejercicio de su autonomía.

Este desafío se reflejó ante la polémica y acción penal ejercida en contra de médicos generada en el caso de una mujer que supuestamente habría pedido la eutanasia ante ruptura amorosa. A principios de enero de 2020 la justicia de aquel país absolvió a los profesionales de la salud involucrados en el caso (El País, 2020). A continuación, describimos un breve resumen del caso:

... Un médico administró una dosis letal a una paciente terminal afectada de párkinson y demencia, aquejada de graves dolores, sin que esta hubiera solicitado previamente la eutanasia. Además, tampoco pidió la opinión de un segundo doctor, como exige la ley. Ambas infracciones hicieron saltar las alarmas de la comisión que vigila su correcta aplicación. Y como marcan las normas del organismo, sus miembros votaron si debían trasladar la cuestión a los tribunales para que investiguen los hechos. Al no alcanzarse por un solo voto la mayoría de dos tercios necesaria para pedir que la justicia tome cartas en el asunto, el caso se ha dado por cerrado.

La decisión de dar carpetazo al proceso judicial ha desatado reacciones virulentas. Uno de los miembros de la entidad ha renunciado al cargo dando un portazo. "La comisión no cumple su papel. Se erige en juez. No vela por la aplicación de la ley de eutanasia, la viola", ha denunciado. Entre sus antiguos compañeros, algunos justifican la acción al señalar que no se puede calificar lo sucedido de eutanasia, sino que debe hablarse de "sedación terminal", para lo cual no es necesario consentimiento alguno. Otro de ellos, en un argumento de digestión más compleja, defiende al médico afirmando que se trata de una "interrupción voluntaria de la vida sin petición del paciente".

Consultado por EL PAÍS, un antiguo miembro de la Comisión de Control de la Eutanasia [En Bélgica] que prefiere permanecer en el anonimato, estima que el médico hizo lo correcto. "Se trata de un caso complicado, como por desgracia lo son muchos. Imagina una persona de avanzada edad, al final de una enfermedad crónica degenerativa, en fallo vital desde hace varios días. Inconsciente. Respirando con dificultad. Sudando, con su corazón latiendo muy rápido, luchando por respirar y ahogándose en sus secreciones. Todos los testigos, tanto sanitarios como familiares, ven que su final está próximo. No ha

Final de la vida

habido petición de eutanasia, y la persona no puede comunicarse para ser preguntada si quiere que se le aplique. ¿Qué hacer? La respuesta es evidente: se deben administrar los medicamentos adecuados para aliviar su sufrimiento"(El País, 2018).

Como puede observarse, el único criterio que inicialmente prevaleció en este caso es la experiencia clínica del personal médico que está capacitado y autorizado para practicar la **Eutanasia** y detectar el estado irreversible de la condición de salud terminal del paciente, sin embargo, se ha obviado cualquier forma o criterio que nos aproximara a la voluntad que, en algún momento de su vida, pudo manifestar la paciente. Durante el juicio, las testimoniales de las hermanas de la paciente fueron claves en el alegato de que su hermana no estaba ejerciendo autonomía, sin embargo el jurado popular de la corte al analizar las testimoniales del psiquiatra y médico tratante decidieron que eran inocentes, dado que aunque la legislación solamente prevea una situación de enfermedad grave e incurable, en este caso se logró demostrar que la solicitante no alcanzaba a superar dolencias mentales que no le permitían una vida digna. Finalmente, este caso demuestra que cualquier regulación puede ser mejorada y *per se* de la solicitud de muerte digna no puede ser la norma, sino que se tienen que establecer criterios específicos y con escrutinio cercano (Raus, Vanderhaegen y Sterckx, 2021).

Otro desafío importante es la saturación de los servicios de salud belgas en la atención a personas extranjeras en donde en sus países de origen no se considera legal la muerte médicamente asistida. Según explica el médico Yves de Locht, quién ayuda a morir a no nacionales, el 80% de los pacientes que se someten a una eutanasia con él, son franceses, en sus palabras: *"La explicación parece sencilla. En Bélgica la eutanasia es legal desde 2002. En Francia está penada con cárcel"* (El País, 2019). La alta demanda de asistencia médica para facilitar el final de la vida en donde no se condicione la dignidad, provoca como inconveniente según Yves de Locht:

"Un desgaste administrativo grande. Cada paciente requiere abrir un dossier y una atención especial al paciente, su familia, compra de medicamentos, tramites funerarios, etc.

Final de la vida

- Que los pacientes extranjeros que solicitan eutanasia en Bélgica tengan que morir en un hospital o espacios ajenos al paciente y no en un espacio confortable para el paciente y su familia.

- Que los pacientes extranjeros tengan que hacer un gran esfuerzo (considerando sus condiciones de salud regularmente muy comprometida) para trasladarse desde su país de origen hasta Bélgica.

- Que surja un potencial conflicto entre los Gobiernos (Bélgica y Francia) por la cantidad de nacionales que puedan solicitar esta asistencia médica para morir con dignidad.

- El riesgo de que los médicos, ante tanta demanda de atención, normalicen en sus sentimientos esta actividad y deje de verse como un hecho trascendente para la vida personal y social” (El País, 2019).

Estas declaraciones nos recuerdan otros casos, uno muy relevante es el del científico australiano David Goodall quien al no encontrar respuesta en su Estado de residencia en Australia se vio obligado (paradójicamente) a viajar a Suiza en compañía de su familia para buscar una buena muerte. De igual manera, también nos resuena el caso del novelista Sir Terry Pratchet en Reino Unido (BBC documentary, 2012), quien fue un ferviente activista en todos los espacios posibles para lograr la legalización de la **Eutanasia** en su país, en una condición digna, acompañado y en su lugar de origen. Sin embargo, él como muchas otras personas no han tenido éxito y han debido acudir a buscar una **Muerte Medicamente Asistida** fuera de su país natal. En el caso de Sir Terry Pratchet murió de manera natural y sin ver realizada su misión activista al final de su vida.

3. Canadá

Canadá como todos los países del mundo que han tratado el tema de la **Muerte Medicamente Asistida** han encontrado una rigurosa oposición social y médica que impiden otorgar a las personas que padezcan una enfermedad terminal la cual les está causando dolor y sufrimiento inmensurable. Es a través de casos judicializados, es decir, llevados a Cortes que se han reportado estas violaciones a la libertad, autonomía y derecho a acceder a una atención de salud que permita una muerte digna. Para Canadá

Final de la vida

fue un trance que tuvo que pasar a través del caso que posteriormente se ha ubicado con el precedente titulado *Carter vs Canadá*, fue en el año de 2009 cuando Gloria Taylor, la demandante, fue diagnosticada con una enfermedad neurodegenerativa que causaría su muerte de manera inminente, su padecimiento le causaba un dolor y sufrimiento permanente, y en donde la normativa penal vigente en ese entonces las leyes prohibían ayudar a morir de cualquier forma y por cualquier motivo (Attaran, A, 2015: 2080). Esta prohibición significaba que las personas que padecían de enfermedades que ocasionaban gran sufrimiento, tenían dos opciones ante condiciones de salud como el de la Sra. Taylor: o se quitaban la vida ellos mismos mientras aún tenían la posibilidad de hacerlo, o esperaban el final de su vida en un constante sufrimiento y dolor.

Es así como a saber de los hechos narrados por Gloria Taylor en su demanda se trataba de una persona trabajadora del servicio postal canadiense, quien fue diagnosticada en 2009 con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que poco a poco va paralizando todos los músculos del cuerpo, desde aquellos que le permiten caminar hasta los que le permiten respirar, por lo que es una enfermedad que paulatinamente va acabando con la autonomía física de una persona, acompañada de dolor y de una muerte por sofocamiento. Debido a tal diagnóstico y a las implicaciones que tenía para su vida, promovió una demanda, con otras personas más, entre las que se encontraba la sobrecarga Lee Carter, ante la corte de primera instancia Tribunal Supremo de Columbia Británica en Canadá en 2012, para solicitar que se le ayudara a morir mediante asistencia médica, ya que, en sus palabras, buscaba “no morir lentamente, pieza por pieza o atormentada por el dolor...” sino tener “el derecho legal a morir en paz, en el momento de mi propia elección, en el abrazo de mi familia y amigos...” (Gimel, 2016: 356).

En la demanda se solicitaba la autorización de auxilio médico para morir (que pudiera significar tanto **Eutanasia** como **Muerte Médicamente Asistida**), argumentando que la prohibición establecida dentro de las secciones 14, 21 (1), 22 (1), 222 (1, 2, y 5) y 241 (b) del Código Penal en donde se estipulaba la sanción a quien ayude hasta con 14 años de prisión, de igual forma a quien incite a una persona a suicidarse, puesto que ninguna

Final de la vida

persona puede considerar su propia muerte. En la demanda se argumentó esta criminalización es contraria los derechos constitucionales Canadienses puesto que era contraria al derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de una persona y al derecho a la igualdad de trato, representados en los artículos 7° y 15° respectivamente, de la Carta Canadiense de Derechos y Libertades (CCDL), ya que favorecía a que las personas que son aquejadas por enfermedades irreversibles y con un gran sufrimiento vivieran en condiciones indignas, y a aquellas con discapacidad física les privaba de igualdad de condiciones.

El Tribunal Supremo de British Columbia le concede a Gloria Taylor una exención a esa sanción penal. En su análisis, los jueces de ese tribunal de primera instancia concluyeron que la prohibición existente era más amplia de lo necesaria. La fiscalía, por su parte, argumentó en contra afirmando que si se levantaba la prohibición personas vulnerables podrían ser orilladas a morir, un tipo de falacia (error argumentativo) llamada de bola de nieve o pendiente resbaladiza, la cual afirma sin evidencias que, si alguna acción es posible se terminará por desencadenar una serie de acontecimientos no deseados, que en este caso sería la muerte de personas vulnerables.

Es así como la fiscalía apeló la decisión del tribunal de primera instancia y la Litis continuó y en 2013 es conocida por la Corte de Apelaciones, misma que en el año 2015 resolvió revertir revirtió el primer fallo a favor de Taylor. Para ilustrar el proceso intenso de debates transcribimos algunas partes:

“La prohibición de morir asistido por un médico es nula en la medida en que priva a un adulto competente de dicha asistencia cuando: (1) la persona afectada consiente claramente en la terminación de la vida; y (2) la persona tiene una afección médica grave e irremediable (que incluye una enfermedad, enfermedad o discapacidad) que causa un sufrimiento duradero que es intolerable para la persona en las circunstancias de su condición. Por lo tanto, permitimos la apelación.” (SCC, 2015: 343-44),

Añadiendo también que:

“... la prohibición de morir asistido por un médico infringe el derecho a la vida, la libertad y la seguridad de la Sra. Taylor y de las personas en su situación, y que lo hace de una

Final de la vida

manera demasiado amplia y, por lo tanto, no está de acuerdo con los principios de justicia fundamental. Por lo tanto, viola el artículo 7°” (SCC, 2015: 365-66).

Esta decisión también fue apelada por la demandante, y es así como el caso es conocido por La Corte Suprema de Canadá quien finalmente después de años de batalla legal, falla a favor de Taylor, al resolver que la normativa penal vigente efectivamente violenta el derecho de las personas a ejercer la libertad con plena autonomía, y, por tanto, se declaró también inconstitucional la norma que tipifica y criminaliza la asistencia a una persona a morir dignamente. Es de esta manera que la Corte constitucional anula el precedente previó emitido en el año 1993 en el caso *Rodríguez vs British Columbia*, en el cual se negó el derecho a la **Muerte Médicamente Asistida**. En el año 2015 este nuevo precedente constitucional otorgó la posibilidad a todas las personas competentes, es decir, en capacidad de expresar su autonomía y vivan sufriendo una enfermedad que les cause un dolor intolerable y duradero, tengan el derecho de acceso a la asistencia médica para morir de así considerarlo y desearlo.

Fue así como, después de cinco años de debates en las cortes, se logró que Canadá, una Monarquía Parlamentaria Federal, permitiera acceder a la **Muerte Médicamente Asistida**, asignando un peso especial a la autonomía y libertad del enfermo frente a los controles del estado por salvaguardar la vida de sus habitantes (Boudreau y Somerville, 2014:5). Un logro en el que la señora Taylor jugó un rol fundamental, aunque de nueva cuenta estamos ante una persona que luchó activamente por sus derechos y no vivió para hacerlos valer por sí misma, ya que murió a finales de 2012.

Así pues, en el año 2016, un año después del precedente que obligó a eliminar la sanción penal contraria a los derechos constitucionales en Canadá es que se presentó, por el gobierno del presidente Justin Trudeau, una propuesta de ley para regular la **Muerte Médicamente Asistida** para personas con condiciones graves e irreversibles, y que se encuentren al final de su vida, conocida como Ley C-14, la cual establece como criterios de accesibilidad, en resumen, que aquellas personas con una enfermedad grave e incurable que se encuentren en un estado avanzado e irreversible de deterioro de sus capacidades, y que les provoca un sufrimiento físico o psicológico insoportable, que no

Final de la vida

puede aliviarse en condiciones aceptables, puedan acceder a la muerte medicamente asistida (DWDC, 2017: 3).

Estos criterios de accesibilidad se acompañan de un proceso donde: 1) la solicitud debe ser hecha por mayores de edad competentes, debe estar por escrito y firmada por dos testigos, 2) se analiza y confirma su validez por dos médicos independientes o personal de enfermería especializado, 3) se espera un periodo de al menos 10 días entre la presentación de la solicitud y la realización del acto (para reflexión del enfermo) y 4) se le da en todo momento la oportunidad al enfermo de negarse a recibir la ayuda para morir (Li, *et. al.*, 2017: 208-6; DWDC, 2017: 8-9). Si la persona resulta elegible y lleva a cabo todo el proceso sin contratiempos, podrá acceder mediante dos opciones a la ayuda para morir, en la primera el médico o una enfermera le administra el medicamento al enfermo; y en la segunda, solo prescriben el medicamento y es el propio paciente quien se lo auto administra y provoca su propia muerte (Gimel, 2016: 371).

Una de las consideraciones importantes que hay que destacar de esta Ley C-14 de **Muerte Medicamente Asistida** en Canadá es que se debe efectuar en los siguientes criterios:

1. Tener una enfermedad, con dolencia o discapacidad grave e incurable
2. Encontrarse en un estado avanzado e irreversible, el cual deteriore s capacidades.
3. Que el estado en el que se encuentran les produzca un sufrimiento físico, psicológico que sea insoportable, y que no tenga como aliviarse.
4. Que su muerte natural se ha razonablemente previsible, sin ser necesario un pronóstico de tiempo de vida.

Los puntos de elegibilidad que la Ley C-14 considera para garantizar que sólo aquellas personas que cumplan con los criterios antes descritos sean las que puedan tener acceso a este beneficio que la ley les otorga, incorporando procedimientos para que esto pueda ser posible.

La legislación canadiense aún cuenta con sus limitantes dado que la **Muerte Medicamente Asistida** solo es accesible para aquellas personas enfermas, es decir,

Final de la vida

que cumplen con los requisitos de enfermedad grave y que su muerte natural sea razonablemente predecible, lo cual ha limitado esta opción a personas con enfermedades o padecimientos mentales y aquellas que aun no teniendo un diagnóstico también consideran que sus vidas ya no son provechosas para sí mismas.

Es así como esta Ley no alcanza a cubrir todas las expectativas y necesidades de las personas que padecen algún tipo de enfermedades que tiene características distintas a las que la Ley C-14 plantea, como requisitos indispensables para poder acceder a ella; es por esto por lo que diferentes opiniones se han alzado públicamente al respecto pidiendo que esta legislación sea modificada y mejorada en cuanto a la inclusión de otro tipo de personas y padecimientos de diversa índole. Tal es el caso de Julia Lamb con 25 años de edad, residente de la Columbia Británica, quien padece atrofia muscular espinal, una enfermedad hereditaria que destruye progresivamente las neuronas motoras inferiores-células nerviosas en el tallo cerebral y la medula espinal, las cuales controlan las actividades musculares esenciales; tales como caminar, respirar, hablar, deglutir limitando en todos los sentidos y menoscabando su calidad de vida, cuando se interrumpe la señal de las neuronas motoras inferiores y los músculos, estos se debilitan y se comienzan a atrofiar, desarrollando sacudidas incontrolables denominadas “fasciculaciones”, entre otros síntomas que padece ,ella describe que no quisiera tener que llegar a un momento en el que la vida sea ya insoportable de tener y aún más que esto no genere su muerte de manera rápida y que tenga que vivir así meses, años o décadas sin tener la posibilidad de asistirse de una opción como lo es la **Muerte Médicamente Asistida**, por lo cual interponiendo ante la Corte Suprema de la Columbia Británica una demanda en contra de la misma Ley C-14, pidiendo que esta sea modificada y más personas con otra clase de enfermedades que no tienen un final cercano y tengan acceso a ella y su utilización no sea limitada. La respuesta esperamos tenerla muy pronto.

4. Colombia

El proceso jurídico para que tuviera lugar esa primera **Eutanasia** comenzó a finales del siglo XX cuando, como consecuencia de la nueva Constitución Política Colombiana

Final de la vida

en 1991, se incorporaron los Derechos Humanos a la Carta Magna y, con estos, el respeto por la dignidad humana, argumento central de la despenalización de la eutanasia en Colombia.

Todo inició cuando, en 1996, un ciudadano colombiano demandó la inconstitucionalidad del artículo 326 del Código Penal, relativo al homicidio por piedad, que enunciaba lo siguiente: “*Homicidio por piedad. El que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, incurrirá en prisión de seis meses a tres años*” (Corte Constitucional). Argumentaba que dicho artículo “constituía un permiso para matar”, puesto que, en comparación con otros tipos de homicidios estipulados en el código penal, este tenía una condena corta. Además, argumentaba que el estado debía garantizar el derecho a la vida de las personas, protegiéndolas de ser vulnerado este derecho por otros, mediante, por ejemplo, el homicidio piadoso (Díaz, 2017: 129).

Uno de los argumentos que sirvieron de base como parte de decisión de la corte al dictar la inconstitucionalidad del artículo 326 del código penal de Colombia, si bien, es cierto que una de los principales motivaciones o deberes de la misma es la protección a la vida, por lo cual el Estado -al proteger la vida-, no debe olvidarse en garantizar la dignidad de la misma permitiendo que el sujeto que no tiene esperanzas de poder continuarla y que el deterioro de su salud solo propicia que su tiempo restante sea de sufrimiento y dolor e indignidad permitiendo y garantizando la autonomía de las personas, permitiendo que esas tomen decisiones en favor de la misma, cuando están atravesando por una enfermedad incapacitante, limitante e indignante, como lo puede llegar a ser, una enfermedad terminal.

La Corte considera como derecho preponderante a la dignidad humana, la cual avala principios como son; la Autonomía (autodeterminación de la persona), Solidaridad, las cuales serán de vital importancia para el cumplimiento del homicidio por piedad.

La corte colombiana resuelve que el artículo 326 del decreto 100 de 1980, del Código Penal es exequible y resuelve que en caso de enfermos terminales en la que se manifieste de manera libre la voluntad del enfermo, no se derivara ningún tipo de

Final de la vida

responsabilidad al médico que ayude a llevar a cabo la conducta solicitada por el paciente.

De lo cual exhorta al congreso colombiano a regular la muerte digna en su territorio, despenalizando la eutanasia activa poniendo como condicionantes que ésta debía ser:

A) Con consentimiento del sujeto pasivo

B) Con la presencia de un profesional de la medicina que propicie a muerte del paciente, sin responsabilidad penal por el hecho, creando una justificación especial.

C) Con consentimiento informado

El principal fundamento constitucional que la Corte colombiana toma como referencia es la dignidad humana, en el cual se basa todo el ordenamiento, siendo un valor supremo sobre el cual se sostienen los demás derechos que la misma carta magna reconoce, y sobre la cual se establece el libre desarrollo de la personalidad, dando pauta a la autonomía de la persona que hace referencia a la libre decisión de las personas en lo que concierne a su vida y a como morir al encontrarse ante una situación de enfermedad incurable, siendo informados previamente de los posibles tratamientos; así como las opciones a las cuales puede acceder el enfermo en caso de rehusarse a hacer uso de ellas, siendo una decisión puramente del afectado.

El Homicidio por piedad se encuentra sustentados en la propia constitución toman como sustento el artículo 95 numeral 2 de la misma que dice: - *“...Obrar conforme al principio de solidaridad social, respondiendo con acciones humanitarias ante situaciones que pongan en peligro la vida o la salud de las personas...”*.

En este sentido la Corte reconoce que quién ayude a una persona que está sufriendo por motivos de salud, y que la motivación es aliviar su dolor y brindarle al enfermo un poco de dignidad y de paz, debe reconocerse como un comportamiento altruista y, sin necesidad de ser castigado, dado las circunstancias y los motivos para realizarlo.

Final de la vida

Es importante subrayar que lo que también pretende esta despenalización del homicidio por piedad, es garantizar el cuidado de las personas enfermas que no desean morir y que se encuentran en un estado de vulnerabilidad y les protege de ser víctimas de quienes se quisieren deshacer de ellas; ya que esta ley ampara a la persona enferma, pidiendo que se encuentre en un estado consiente e informado de las decisiones que pretende tomar a partir de la autorización de que se le realice la muerte por piedad.

Aunque pareciera que Colombia ha avanzado en la regulación de la **Eutanasia**, es aún falta mucho que hacer porque, no obstante, ya hay jurisprudencia en torno a ella, no se ha emitido una ley que regule de manera directa su aplicación, fue ratificada la sentencia de 1991 en la S-970/14. de la Corte Colombiana, donde vuelve hacer referencia a la importancia del reconocimiento de la dignidad humana y el derecho a morir bajo la misma, siendo este un derecho basado en la información y consentimiento expreso del enfermo en situación terminal, así como quién debe de ser quién ejecute el acto, siendo este un prestador de salud. En esta sentencia podemos decir que hizo un aporte muy importante el cual fue, la resolución 1216 dictada por orden de la Corte Colombiana derivada de la sentencia 970/15, el 20 de abril del 2014 utilizada como una directriz al derecho a la Muerte con dignidad, la cual indica de qué forma deben ser integrados los Comités Científicos e Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad, el cual debe tener características específicas:

A) Médico patólogo especialista a la enfermedad que padece el enfermo, y que sea ajeno al mismo.

B) Abogado

C) Psiquiatra o Psicólogo Clínico

Estos comités son los que recibirán las solicitudes y quienes las examinarán a modo de contar con la supervisión necesaria para garantizar, que en ellas está contenida la voluntad expresa e informada del enfermo terminal. Valorando si cuenta con la capacidad e información suficiente para tomar una decisión sustentada y clara de su vida.

Final de la vida

Derivada de la resolución 1216/15 se origina la resolución 004006/16 La cual crea el Comité Interno del Ministerio de Salud y Protección Social para controlar los procedimientos que hagan efectivo el derecho efectivo a morir con dignidad, el cual tiene como objeto realizar un análisis y control exhaustivo sobre los reportes remitidos por los Comités Científicos e Interdisciplinarios creado por la resolución 1216/15, dando cuenta de los casos realizados de eutanasia en Colombia.

Para el Estado colombiano ha resultado en un avanzado esfuerzo por la regulación de la **Muerte Medicamente Asistida**, y ha seguido en el avance de garantizar este derecho de las y los colombianos; pero no solo en adultos sino también en la regulación de una muerte digna, para Niños, Niñas y Adolescentes mediante la S-544/17 a través de la cual los padres de un niño de 13 años con parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal demandan a la Corte el derecho de su hijo a acceder a la muerte digna, regulada a través de la resolución 1216/15, derivado de su enfermedad se le originan epilepsias de difícil control, escoliosis severa, displasia de cadera bilateral, y reflujo gastroesofágico severo entre otros malestares que le causaban un dolor intenso y una vida difícil de poder sobre llevar. Los padres del niño de nombre Francisco solicitan en nombre de su hijo la aplicación de la muerte por piedad dado su situación que para el niño no es sostenible, ni digno para él. Destacando el derecho de los Niños, Niñas y adolescentes a sus derechos los cuales deben de sobreponerse de entre los derechos de los demás, atendiendo de manera especial a las circunstancias especiales que los niños, niñas y adolescentes requieren. Aunado a este hecho la Corte Suprema de Colombia pide que se añada al artículo 6 de la Resolución 1216/15 en el cual debe incluirse la participación de expertos en la muerte digna de Niños, Niñas y Adolescentes en temas de Medicina, Derecho y Psicología.

Es por ello por lo que derivado de esta demanda de amparo emana la sentencia T-544/17, y a su vez la resolución 825 2018 en la cual se permite la muerte digna en NNA de Colombia en el año 2017 y establece su materialización, a través del cual debe de verificarse su validez la cual es expresada a través de la voluntad, libre e informada.

Final de la vida

De acuerdo con el artículo 2 de la resolución 825 2018 en el párrafo 2.2 indica que deben concurrir en las siguientes aptitudes:

1. Capacidad de comunicación
2. Capacidad de entendimiento
3. Capacidad de razonamiento
4. Capacidad de Juicio

En caso de que los Niños, Niñas y Adolescentes no se encuentren en la capacidad física, por la misma enfermedad; se buscará la forma de que su decisión sea tomada en cuenta y respetada en su voluntad final. Estando excluidos de este medio los recién nacidos, neonatos, primera infancia, con alteraciones de conciencia, discapacidad intelectual, trastornos psiquiátricos los cuales alteren su capacidad de entender, razonar y emitir un juicio reflexivo.

Es importante destacar que los principales ejes de esta resolución en garantizar el derecho de los Niños, Niñas y Adolescentes a acceder a una muerte digna estarán basados en las siguientes consideraciones del capítulo III, en su artículo 7 de la resolución 825/18, son los siguientes:

- A) Prevalencia del cuidado Paliativo
- B) Prevalencia en la autonomía del paciente
- C) Celeridad la cual se impulsará de manera oficiosamente, lo cual evitará dilaciones en barreras en el mismo.
- D) Oportunidad implica que la voluntad del enfermo sea cumplida en tiempo.
- E) Imparcialidad, esto es total respeto a la autonomía del enfermo, sin ninguna clase de motivación subjetiva.

Todos los puntos anteriores plantean la importancia de esta resolución, así como que garantiza; el procedimiento a seguir para la solicitud de la muerte digna, que será la

Final de la vida

que sea el principal instrumento que le permitirá al adolescente solicitante acceder a una muerte digna:

1. Solitud del Niños, Niñas y Adolescente se encuentre en fase terminal, con sufrimiento constante e insoportable que no pueda ser aliviado.
2. Ser solicitada la muerte digna a su médico tratante. (El médico tratante y el comité interdisciplinario tendrán 15 días posteriores a la presentación de la solicitud a dar respuesta a la misma).
3. El médico debe informar a quién tenga la patria potestad, de la decisión del paciente; el cual debe informar su derecho a tomar los cuidados paliativos pediátricos de acuerdo con la ley 1733 de 2014, así como su derecho a desistir de su decisión en cualquier momento.
4. Cuando el adolescente, no pudiere suscribir por cuestión de su estado de salud, esto deberá contar con dos testigos, contando con sus huellas dactilares, se dará evidencia de la voluntad del enfermo a través de grabaciones, videograbaciones y cualquier otro medio tecnológico que de fe de la voluntad del solicitante.
5. Se le hará un examen de valoración médica al enfermo a través de un médico psiquiatra, el cual deberá realizar una evaluación exhaustiva que permita identificar el desarrollo neurocognitivo y psicológico, lo cual deberá dar fe de que el cumplimiento de estos exámenes son el testimonio de voluntad informada e inequívoca del paciente terminal.
6. El consentimiento sustituto será aquel que será ejercido por quien tiene la patria potestad del paciente enfermo, el cual por cuestiones de salud y de imposible manifestación del enfermo.
7. El comité Interdisciplinario deberá reportar al Ministerio de Salud y Protección Social dentro de los 30 días siguientes a la realización del procedimiento eutanásico.

Una de los artículos de suma importancia dentro de esta resolución es que en la integración del comité no se deberá contar con ningún objetor de conciencia dentro del

Final de la vida

procedimiento eutanásico, con lo cual se garantiza plenamente el derecho de estos pacientes a dejar de sufrir; en general esta resolución ha sido de vital importancia para el derecho a una muerte digna, en especial para que este derecho de los Niños, Niñas y Adolescentes sea una realidad y pueda ser una opción ante el sufrimiento intolerable que están padeciendo.

La Corte Suprema atrajo el caso y lo resolvió de una forma que nadie hubiese esperado. Mediante la Sentencia C-239 del 20 de mayo de 1997 la Corte determinó:

“Declarar EXEQUIBLE el artículo 326 del decreto 100 de 1980 (Código Penal), con la advertencia de que en el caso de los enfermos terminales en que concurra la voluntad libre del sujeto pasivo del acto, no podrá derivarse responsabilidad para el médico autor, pues la conducta está justificada. De igual modo, está justificada la conducta descrita en el artículo 327 del Código Penal, cuando la ayuda se preste en las circunstancias fácticas que deben acompañar al homicidio piadoso” (CC, 1997)

Lo cual significó, no solo que la demanda hecha no era procedente, sino que, además, el artículo demandado debería de dejar de ser válido en determinados casos bajo los siguientes argumentos:

1. Principio de dignidad humana: como se mencionó previamente, en 1991, se desarrolla la nueva Constitución Colombiana y con ello se incorporaron varios principios relevantes, entre los que figura la dignidad humana, desde el artículo primero. En este sentido, la dignidad se relaciona con el respeto por las decisiones y autonomía de la persona. La Sentencia C-239 lo expresa de la siguiente forma:

“La Constitución establece que el Estado colombiano está fundado en el respeto a la dignidad de la persona humana; esto significa que, como valor supremo, la dignidad irradia el conjunto de derechos fundamentales reconocidos, los cuales encuentran en el libre desarrollo de la personalidad su máxima expresión. El principio de la dignidad humana atiende necesariamente a la superación de la persona, respetando en todo momento su autonomía e identidad”. (CC, 1997)

2. Principio de solidaridad: otro principio rector del sistema jurídico Colombiano que aplica, por ejemplo, en la relación de dos individuos, donde uno se solidariza con el

Final de la vida

otro cuando existe alguna condición que amerita la ayuda. Esta ayuda puede ser incluso a morir cuando el sufrimiento se vuelve intolerable. A continuación, el extracto que justifica este punto:

“...principio que envuelve el deber positivo de todo ciudadano de socorrer a quien se encuentra en una situación de necesidad, con medidas humanitarias. Y no es difícil descubrir el móvil altruista y solidario de quien obra movido por el impulso de suprimir el sufrimiento ajeno.” (CC, 1997)

3. Valor y límites de la vida: en este sentido la argumentación de la Corte tuvo dos vertientes, por un lado, asegurar que la vida está protegida por la Constitución y el estado, tiene diversos deberes para asegurar esa protección; y por otro, que la vida no es una obligación en un sentido amplio y que no puede forzarse a una persona a vivir, puesto que atañe a la persona en su ejercicio autónomo decidir al respecto. Esto supone que es necesaria una compatibilidad entre el deber del estado y la autonomía del individuo (Pereira, 2013: 268):

“Sólo el titular del derecho a la vida puede decidir hasta cuándo es ella deseable y compatible con la dignidad humana. Y si los derechos no son absolutos, tampoco lo es el deber de garantizarlos, que puede encontrar límites en la decisión de los individuos, respecto a aquellos asuntos que sólo a ellos les atañen.” (CC, 1997).

4. Derecho a morir con dignidad: a manera de cierre de las argumentaciones previas, la Corte se posiciona explícitamente sobre lo que consideran que significa la muerte digna en el contexto de demanda, reiterando que la dignidad es un asunto protegido por el estado, pero de carácter personal y sujeto a las convicciones o preferencias del individuo, en el proceso del libre desarrollo de su personalidad, a través de las decisiones que toma y consiente de manera informada:

“El derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale, no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta, sino a una anulación de su dignidad y de

Final de la vida

su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto.” (CC, 1997)

A partir de esos argumentos la corte solicitó dos cosas: 1) que los legisladores desarrollaran con prontitud la regulación estricta sobre cómo se daría el consentimiento y la ayuda a morir y 2) que mientras se desarrollaba la regulación, cada homicidio por piedad, en las condiciones previamente referidas, se debería de investigar de forma penal, para determinar si se cumple o no con los criterios de la sentencia (CC, 1997; Díaz, 2017: 132).

Sin embargo, transcurrió más tiempo del estimado, ya que, aunque se instó a desarrollar la regulación con prontitud, hubo un periodo desde 1997 y hasta 2015 en donde quedó inmóvil el tema. La **Eutanasia** fue despenalizada, pero no regulada, y esto hacía que su realización fuera evitada por la mayoría de las y los médicos ante la incertidumbre de los criterios legales para su aplicación. En 2013 una paciente con cáncer avanzado interpuso una acción de tutela para solicitar a una institución de salud que le realizara la eutanasia, negada en varias ocasiones debido a la falta de regulación. De nueva cuenta la Corte atrajo el caso y, en diciembre de 2014, emitió una nueva sentencia, la T-970, que exhortó al Congreso de la República a que regulara el “*derecho fundamental a morir dignamente*” (CC, 2014: 47), dándole por su parte el Ministerio de Salud, un periodo de 30 días para que se conformaran en todas las instituciones de salud comités interdisciplinarios que se encargarían del estudio y resolución de los casos, en donde las personas solicitasen ayuda para morir con dignidad (CC, 2014: 46; Díaz, 2017: 132). En este sentido, los presupuestos establecidos por la Corte para el acceso a la **Eutanasia** fueron: 1) que el padecimiento que aqueja a un paciente, que solicita la ayuda para morir, fuese una enfermedad terminal que produjese intenso dolor y 2) que dicha decisión debería de partir de un consentimiento libre, informado e inequívoco.

La sentencia T-970 también estableció criterios orientadores para el desarrollo de los procedimientos necesarios para el acceso a la muerte digna, los cuales fueron: a) prevalencia de la autonomía del paciente, b) celeridad (rapidez), c) oportunidad (no

Final de la vida

prolongar el sufrimiento) e d) imparcialidad (neutralidad del profesional de la salud), (CC, 2014: 45-6).

Fue así como, el 20 de abril de 2015, mediante la resolución No. 1216 del Ministerio de Salud y Protección Social, se publican las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, y que supone la primera regulación para la muerte digna en Colombia. Dicha resolución establece que, previo a hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, se comprobará que sea pleno el ejercicio que la persona tiene a la atención mediante cuidados paliativos, la cual siempre deberá de estar garantizada. Y, en cuanto a los Comités científico-interdisciplinarios para el derecho a morir con dignidad, se estableció en resumen lo siguiente (MSPS, 2015: 3-8):

1. Cada comité estará conformado por un médico especialista de la enfermedad que aqueja a la persona, y este debe ser distinto al médico tratante. Deberá tener también a un abogado y a un psiquiatra o psicólogo clínico.
2. Los integrantes de los comités no podrán ser objetores de conciencia para los procedimientos que permitan acceder a la muerte digna, manifestando en todo momento si tienen algún conflicto de interés con el caso,
3. Revisar la solicitud y, en un plazo de no más de 10 días, corroborar que el paciente reitera su decisión, para que en un plazo no mayor a 15 días después a la reiteración, se lleve a cabo el procedimiento y
4. Realizar los trámites administrativos antes, durante y después del procedimiento.

Sumado a lo anterior, las instituciones de salud tendrían la obligación de no interferir en las decisiones que el paciente toma, garantizar ayuda psicológica y médica al paciente y su familia, y tramitar con celeridad las solicitudes de muerte digna.

El procedimiento, para hacer efectivo este derecho, contemplaría al menos los siguientes elementos de relevancia:

Final de la vida

- 1) la solicitud debe venir de una persona mayor de edad, competente y que exprese su consentimiento de manera libre, informada e inequívoca al respecto,
- 2) se debe establecer que la condición del paciente es, efectivamente, una enfermedad terminal,
- 3) se corrobora que el paciente reitere su petición, (dándole la oportunidad de elegir una fecha en concreto) y
- 4) se brinda la oportunidad, hasta el último momento, de que se desista de la decisión (MSPS, 2015: 5-8). En este sentido, es importante mencionar que la eutanasia se da en un contexto de gratuidad para el paciente (Palacio, 2015:129).

Esta resolución se acompañó después de lineamientos complementarios para el proceso de **Muerte Médicamente Asistida**, que proveen de aún más certeza a su aplicación, la primera ocasión que se aplicaron dichos criterios fue en el caso del señor Ovidio González, mismo que se explica con mayor detalle en el siguiente capítulo.

5. España

El debate sobre la muerte digna en España se había prolongado por más de 20 años hasta que en marzo de 2021 se aprobó mediante la “Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia” la **Muerte Médicamente Asistida** con amplia mayoría en la Cámara de Representantes Española, para personas con enfermedades graves e incurables o padecimientos crónicos e imposibilitantes y con la finalidad de evitar un sufrimiento intolerable por parte del paciente (BOE, 2021; IGC, 2021).

Para que España llegara a este punto es importante referirnos a un caso paradigmático que contribuyó a sociabilizar el tema y sensibilizar a la población desde hace años y fue el del gallego Ramón Sampederro, un escritor quien queda tetrapléjico debido a un accidente que lesionó su médula espinal a partir del cuello. Esto le ocasionó que dependiera absolutamente de su familia, y quedó confinado a una cama desde donde escribía, dibujaba y se relacionaba. Para él, la vida que llevaba era incompatible

Final de la vida

con el concepto de dignidad y, aunque recibía todos los cuidados que necesitaba, se encontraba preso en un cuerpo del cual había perdido todo control. Ante esta situación, consideró que era preferible morir a continuar viviendo en esa situación, pero no era una decisión tan sencilla, porque él no podía, por su propia cuenta, quitarse la vida y necesitaba ayuda para lograrlo, lo cual significaba que alguien tendría que prestarle esa ayuda, pero con la condicionante de que, seguramente, sería imputada y puesta a disposición de la autoridad penal para procesarse como homicidio o auxilio al suicidio (penado por el artículo 143 de la Ley Orgánica Penal de España en aquel entonces). Por lo que decide acercarse a una asociación que trabajaba, (y aún lo hace), por conseguir el derecho a morir con dignidad para cualquier persona. El equipo litigante de la asociación y la familia de Ramón le apoyaron para solicitar al tribunal español la anuencia para que le ayudasen a morir sin que tuviera repercusiones legales el sujeto activo del acto. El argumento era el ejercicio del derecho de decidir sobre la propia vida como un acto de libertad y el respaldo a la solidaridad de otra persona que, a sabiendas del sufrimiento que tenía Ramón, aceptaba ayudarlo para terminar con una vida, que se consideraba poco digna por sus condiciones.

Como era de esperarse, en un país mayoritariamente católico y conservador, la petición fue rechazada en reiteradas ocasiones, pero su figura se convirtió en una representación de lucha por conseguir la autonomía total del propio cuerpo, de la propia vida. Su caso generó un intenso debate en España, polarizando a la sociedad entre quienes estaban de acuerdo con él y entre quienes desaprobaban por completo tal decisión. Finalmente, en 1998, una persona cercana a él optó por ayudarlo dándole un vaso con agua y cianuro a una dosis letal, que, mediante un popote, él pudo succionar y eso le causó la muerte (Pérez, 2017). Algo que pudiéramos catalogar como suicidio asistido.

Los antecedentes más recientes para la creación de esta ley se remontan al 2018, periodo en el que se presentaron dos proyectos de ley para la despenalización de la eutanasia en el Congreso de los Diputados, mismos que fueron bloqueados por los grupos conservadores y no prosperaron (DMD, 2021). Es para el 12 de enero del 2020,

Final de la vida

que el Partido Socialista Español presenta al Congreso de los Diputados una propuesta de Ley Orgánica de la Regulación de la Eutanasia en España que, si prosperó y fue aprobada el 17 de diciembre de 2020, ratificada posteriormente por el Senado y aprobada finalmente con algunas modificaciones el 18 de marzo de 2021, publicándose más tarde en el Boletín Oficial del Estado o BOE (similar al Diario Oficial de la Federación en México) (DMD, 2021).

La base de esta ley se encuentra en la Constitución Española, la cual protege y garantiza los derechos fundamentales de las y los españoles como: la dignidad, la libertad y la autonomía de las voluntades, siendo esto un derecho individual que solo concierne a la persona enferma, quien deberá contar con la información concreta, con la voluntad expresa y reiterada; siendo esto una opción o posibilidad las personas que estén padeciendo una enfermedad incurable, inaceptable para quien la vive, siendo imposible su recuperación, y la única manera de terminar la vida con dignidad es la **Eutanasia o Muerte Médicamente Asistida** (BOE, 2021).

La propuesta presentada por el Partido Socialista Español cuenta con cinco capítulos, siendo de la siguiente manera:

Capítulo I.- Delimita su objetivo y su aplicación.

Capítulo II.-Establece los requisitos y las condiciones para quienes requieran allegarse a esta garantía; las cuales deben hacer de forma autónoma, informada, ser mayor de edad, y contar con plena capacidad de obrar y decidir para solicitar la eutanasia. Y que se encuentren en los supuestos de enfermedad grave e incurable, o enfermedad grave crónica e invalidante causante de sufrimiento físico o psíquico intolerable.

Capítulo III Indica cual deberá ser el procedimiento por realizar para llevar a cabo la solicitud de ayuda a la **Muerte Asistida**, y sus garantías; así como indicará como deberá ser la creación de la Comisión de Control y Evaluación quién se encargará del control y la información de los procedimientos de Eutanasia realizados.

Final de la vida

Capítulo IV Tratará lo referente a los elementos que garantizarán el acceso a la eutanasia, así como establece los hospitales públicos y privados que podrán contar con sus acceder a este servicio; así como establecerá la regulación en la aplicación de este método en casa del enfermo. Definiendo en este capítulo las características que deberán tener los objetores de conciencia.

Capítulo V regula la forma en la que los comités reguladores de la **Eutanasia** que deberán aplicarse en todas las comunidades autónomas y en las ciudades de Ceuta y Melilla. Resaltando que esta ley proporcionará a aquellos que lo soliciten el amparo de la ley.

Esta nueva “Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia”, con trece páginas de extensión, establece en su exposición de motivos que: “pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia” (BOE, 2021: 2), definiendo a esta práctica de forma similar a como es considerada por otros países, donde es legal y que hemos propuesto a lo largo de este texto, como: “poner fin a la vida de un paciente de manera deliberada y a petición de este, cuando se produce dentro de un contexto eutanásico por causa de padecimiento grave, crónico e incapacitante o enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento intolerable” (BOE, 2021: 2).

Esta ley establece el derecho de todas las personas a solicitar y recibir la prestación de ayuda para morir mediante los siguientes requisitos:

- 1) Tener nacionalidad española o residencia legal, mayoría de edad y capacidad para tomar decisiones,
- 2) Disponer la evidencia por escrito sobre su proceso médico, las alternativas de intervención médica y la posibilidad de recibir cuidados paliativos,
- 3) Haber formulado dos solicitudes por escrito, pidiendo la eutanasia, de manera voluntaria, y dejando pasar al menos quince días naturales entre ambas¹⁰,
- 4) Padecer una enfermedad grave e incurable o una enfermedad grave, crónica e invalidante y

Final de la vida

- 5) Prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir.

Los requisitos no varían mucho con relación a los establecidos en otros países, salvo que, a diferencia de Colombia, donde la enfermedad debe ser terminal, aquí se amplía a casos donde no necesariamente sea una condición terminal, sino puede ser una tetraplejía como la padecida por Sampedro, una demencia en etapa temprana, por ejemplo. Algo similar a lo que ocurre en Países Bajos (Holanda).

Para garantizar que la solicitud sea una decisión voluntaria, se tiene que hacer en presencia de la o el médico y, en cualquier punto del proceso, se podrá revocar la solicitud por el paciente o aplazar su ejecución. Estas solicitudes se someten a revisión por el profesional de la salud responsable del paciente, quien otorga un plazo de 24 horas a la persona enferma para que delibere sobre la petición que está haciendo, informando además a otro médico, que figura como consultor del caso sobre la solicitud y sus pormenores, para que también analice y redacte un informe con las conclusiones de su análisis, que pueden ser positivas o no, en el sentido de cumplir con la solicitud de la persona enferma.

Además del médico consultor, se deberán crear comisiones de control y evaluación que darán seguimiento a cada caso, evaluarán los casos que se denegaron, buscando garantizar su acceso posterior, después de una revisión más a fondo. También tendrán la facultad de analizar que los procesos se lleven como están establecidos y, en resumen, cumplen con una función fiscalizadora.

Resulta interesante que esta prestación de ayuda está incluida en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y su financiación es pública, aunque puede ser realizada en servicios sanitarios públicos, privados y en el domicilio de la persona. Por otro lado, la muerte devenida por **Eutanasia** se deberá considerar como muerte natural (BOE, 2021:11). Esta consideración no aclara cómo aparecerá en el acta de defunción, de qué forma se pretende incorporar a los censos o qué implicaciones para la disposición final del cuerpo tendría. Por lo que ahora solo resta esperar a conocer de qué manera

Final de la vida

comienza a aplicarse esta nueva ley que marca un precedente de respeto por laicidad y los derechos en un país tradicionalmente arraigado a una cultura religiosa conservadora.

6. Estados Unidos de América

La historia y casos relacionados con muerte digna en el país norteamericano es robusta, en parte gracias a su sistema jurídico, el cual basado en el *Common Law* o derecho comunitario, ofrece ciertas bondades en cuanto a el proceso de desarrollo de leyes específicas, en comparación con un sistema de derecho civil, que caracteriza a países como México. Las resoluciones que emiten los jueces en los tribunales norteamericanos, o las propuestas de ley que se presentan, dependen en gran medida de las costumbres o elementos culturales propios de una población. Así pues, cuando existe la necesidad social de resolver un problema específico, se pueden crear leyes que den respuesta a esa problemática, con cierta autonomía de lo que establecen leyes federales o de lo que otros estados consideran sobre el tema o problema en particular. En el caso de las leyes que se generan a partir de sentencias de casos paradigmáticos, los tribunales federales no necesariamente en sus resoluciones abren la puerta a que una determinada práctica aplique en todo el territorio, sino que les dan la facultad a los estados de resolver problemas de forma independiente, sin que traiga consigo una necesidad de armonizar con leyes en todos los niveles, apelando a la interpretación de las enmiendas constitucionales.

Uno de los primeros casos relevantes en este país sobre el derecho a morir es el pronunciado por una corte de circuito en los Estados Unidos de Norteamérica (Caso *Compassion in Dying et al., vs. State of Washington*, 1996), en donde el juez establece:

“Hablar sobre el Derecho a Morir, nos confronta con una de las angustias más básicas de los humanos, lo más extraño que pueda parecer, puesto que no hay nada más cuestionado pero seguro y garantizado para todos en esta vida que la muerte. Es decir, reconocer la mortalidad es la cuestión. Es así que se debe de ponderar los intereses de aquellos que insisten en preservar la vida en contra de los deseos de aquél que quiere morir con paz y dignidad. Esta controversia tocará a muchas personas de manera profunda, y estas serán confrontadas en las cortes en el futuro cercano”.

Final de la vida

Y, de manera definitiva esta controversia no solamente tocó a las personas, sino que volvió a tocar las puertas de las Cortes de este país, y en 1997 se conocieron los casos *Vacco v. Quill* y *Washington v. Glucksberg*, ambos en 1997 en los estados de Washington y Nueva York. Ambos casos se referían a pacientes enfermos crónicos (uno con cáncer y el otro con SIDA en etapa avanzada) cuyo sufrimiento, derivado de sus enfermedades y el efecto de los tratamientos, los motivó a solicitar al tribunal supremo que se anulara la prohibición para ayudar a morir y, por consiguiente, solicitar a sus médicos les prescribieran algún medicamento que les ocasionase la muerte y, de esa manera, dejar de vivir con su sufrimiento intolerable (Svenson, 2017: 4).

El argumento utilizado para solicitar tal consideración se basaba en la enmienda número 14 de la Constitución, misma que establece una protección igualitaria para todos los ciudadanos, argumentando que era injusto que un enfermo grave, conectado a medidas de soporte vital, pudiera solicitar y acceder, personalmente o en representación, a ser desconectado de dichas medidas y, por consiguiente, morir, cuando su condición era irrecuperable y sufrida; mientras que, a una persona en una condición médica o de sufrimiento similar, no se le permitía recibir una prescripción que terminara con su vida y sufrimiento, cuando era un deseo de la misma.

Ese argumento hizo que la Corte llevara a cabo una ponderación entre los intereses de ambas personas y los del Estado, como protector de sus ciudadanos, determinando que la función del Estado era proteger la vida y prevenir el suicidio, argumentando además que la finalidad con la cual se realiza la limitación de medidas de soporte vital y la del suicidio médicamente asistido no son idénticas. Ya que en la primera no se busca la muerte del enfermo, sino que esta deviene de forma natural al resultar insostenible para su propio cuerpo mantener la vida, mientras que, para el segundo, se busca deliberadamente ocasionar la muerte de la persona. Como apelar a la 14^a enmienda significaba elevar a rango constitucional el derecho de una persona a la muerte médicamente asistida y despenalizar en todo el país dicha medida, la Corte determinó que no era posible, en aras de proteger a la persona en general, a las personas más vulnerables y a la ética de la profesión médica, que se podría ver vulnerada de alguna

Final de la vida

forma. Sin embargo, abrió la puerta para que, de manera independiente, los estados continuaran con los debates al respecto y, si así fuera, tomaran alguna determinación menos prohibicionista en caso de así elegirlo (Svenson, 2017: 5).

Justamente, Oregón fue el primer estado que tomó la batuta al respecto, despenalizando el suicidio asistido en 1994, mediante la “*Acta de Muerte Digna*” (*Death With Dignity Act en inglés*), que, inmediatamente después de aprobarse, fue bloqueada por la corte distrital y debió pasar hasta 1997 para que se despenalizara y regularizada definitivamente, mediante una nueva votación popular (Parreiras, et. al., 2016: 358; Chin, 1999: 578; OHA, 2019). La historia de Oregón es interesante porque no fue precisamente a partir de algún caso llevado a la corte el origen de la despenalización de la muerte asistida, sino a través de una iniciativa de ley que surgió como consecuencia de la demanda social al respecto y que se aprobó sin la intervención del cuerpo legislativo mediante votación popular o referéndum. Más de la mitad de la población votó a favor en 1994 y, tres años más tarde, después del bloqueo temporal, volvió a ratificar dicha ley con una aprobación aún superior, entrando en vigor en 1998 (Svenson, 2017: 8). Sin embargo, no estuvo exenta de polémica y acciones judiciales en contra de esta, ya que en 2006 se llevó a la Corte Suprema con la intención de derogarla, pero esta última determinó mantener la determinación de las cortes inferiores, de tal suerte que en la sentencia *González v. Oregón*, la Corte Suprema, además del fallo favorable, aseveró que compete al gobierno estatal y no federal este tipo de determinaciones, marcando una línea relevante al respecto (SCUS, 2006).

Los requisitos para el acceso al **Suicidio Médicamente Asistido** que estableció el acta fueron los siguientes (Svenson, 2017: 8, Bourgeois, 2018: 2, Yount, 2007: 254):

1. Debe tratarse de un residente de Oregón mayor de 18 años
2. Debe tener la capacidad de tomar y comunicar su decisión
3. Debe padecer una enfermedad terminal que produzca una muerte no mayor a seis meses
4. Debe de corroborarse la decisión y los médicos deberán estar de acuerdo

Final de la vida

5. Si se sospecha de enfermedad mental se deberá asesorar en ese sentido sobre el caso con las especialidades correspondientes
6. Se deberá solicitar en al menos dos ocasiones, de manera oral, una separada de la otra por no menos de 15 días y debe haber también una solicitud por escrito firmada por el enfermo y dos testigos.

Es de relevancia destacar que la causa de muerte devenida del uso de los medicamentos prescritos y auto administrados, no se considera como suicidio, sino como muerte con dignidad. Aparentemente, la palabra suicidio resulta relacionada comúnmente con aspectos violentos o traumáticos, condiciones contrarias a las que se persiguen en los casos de muerte asistida. Como datos epidemiológicos, en 2019 se prescribieron 290 recetas para medicamentos letales, de las cuales en 170 casos se ingirieron los medicamentos, en 62 casos no se ingirieron y la muerte ocurrió por otras causas y, en 58 casos se desconoce el estatus de los pacientes. Como casos acumulados, de 1998 a 2019 han ocurrido 1657 muertes debido a esta práctica, siendo cáncer el diagnóstico de base en cerca del 75% de casos (OHA, 2020: 5-10).

Como Oregón, existen otros 7 estados más que han legalizado y regulado la práctica de la muerte asistida, los cuales son Washington (2008), Montana (2009), Vermont (2013), California (2015), Colorado (2016), Distrito de Columbia (2016) y Hawái (2018) y se encuentran en proceso de regulación New Jersey y Maine. Para el caso de Oregón, Washington y Colorado, el proceso fue muy similar, una iniciativa popular que se somete a votación y se aprueba. Vermont, California, Columbia y Hawái tuvieron un papel más cercano de los legisladores en su aprobación y Montana lo logró mediante un caso llevado a la Corte, cuyo fallo abrió la puerta a la muerte digna (Bourgeois, 2018: 2). De forma general todos los estados tienen criterios similares para determinar la procedencia de un caso para muerte asistida.

El Estado de California cuenta con la Ley de Opción al Final de la Vida (ABX2-15) la cual fue firmada por el gobernador Jerry Brown y entró en vigor el día 9 de junio de 2016, legalizando así de esta manera la muerte medicamente asistida en el estado de California; permitiendo que las personas que se encuentran enfermas en situación

Final de la vida

terminal puedan tener opción a elegir la manera en la cual quieren morir, siendo esta una forma autorizada por el estado. Esta ley destaca dentro de sus artículos la designación que puede realizar el paciente de un abogado el cual se encargara de manifestar y velar por que se lleve a cabo la voluntad del paciente enfermo que debido al deterioro de su salud se encuentre discapacitado para transmitirla.

Al igual que la Ley de Oregón es parecida en su estructura legal en los términos y requisitos de las personas que solicitan, ser mayores de edad, tener una enfermedad terminal; hacer la solicitud de manera oral y por escrito a su médico(a); ser residente del estado de California; ser su voluntad morir a través de la opción de **Muerte Digna** estando debidamente informada acerca del procedimiento; tendrá la oportunidad de renunciar al procedimiento en el momento que así lo desee.

Permitiendo que personas que tienen una enfermedad terminal y que su pronóstico es de meses de vida y que la por la condición de su salud su calidad de vida sería mala; como fue el caso de Brittany Maynard de 29 años quien padecía cáncer en el cerebro denominado Astrocitoma difuso (grado II) residente del estado de California cuando ella fue diagnosticada, para ese entonces no se contaba con la Ley de Opción de Muerte Digna. El estado de salud de Brittany era muy grave, y sin esperanzas de vida, así que, ante la carencia de ley permisiva en ese momento, ella decide trasladarse a Oregón donde terminaría con su vida a través de la Ley de Muerte Digna la cual le garantizaba una muerte asistida por un médico y contaría con la compañía de sus familiares. Es así como el 1 de noviembre de 2014 concluye su vida.

7. Holanda

En febrero de 2020, en los principales diarios del mundo se dio a conocer que Holanda, a través del poder Ejecutivo, había solicitado un estudio a la Universidad y Hospital Universitario de Utrecht, para resolver la siguiente interrogante: *¿Tienen derecho las personas más longevas de una sociedad a decidir poner fin a su vida en el momento que así lo deseen?:*

Final de la vida

La interrogante recuerda a la que planteó hace cuarenta años **Huib Drion**, un juez del Tribunal Supremo holandés, profesor de derecho, ensayista y académico, quien pidió que el Estado debiese poner a disposición de las personas que han cumplido los 70 años **una píldora venenosa** para que pudieran decidir en qué momento quieren acabar de vivir.

... La investigación estudia a un grupo más amplio (de más de 55 años) que el objetivo de nuestro proyecto de ley (más de 75). Se trata de dar la opción de poder morir con dignidad en la vejez, cuando uno considere que su propia vida está completa. La gente quiere garantías de futuro”, aseguró la diputada progresista Pia Dijkstra (La Vanguardia, 2020).

Derivado de ese estudio se determinó que, al menos 10,000 personas, mayores de 55 años desearían solicitar hacer efectivo este derecho, cuando creyeran su vida completa.

Esta propuesta está vinculada al concepto **Cansancio Vital** y pretende considerar a las personas mayores de 75 años. Sabemos que Holanda es uno de los países pioneros en la legislación de la **Muerte Digna**, como lo es Bélgica y Suiza.

8. México

México con relación a la **Eutanasia** no es diferente al del resto del mundo, siendo que causa polémica y escozor para los sectores más conservadores dado que México las expresiones religiosas, no solamente la católica, presentan una fuerte oposición al tema. Es en este contexto donde se han desatado debates parlamentarios en nuestro país, de manera relevante recordamos el episodio dentro de la Legislatura LXI del año 2007, en donde el grupo Parlamentario de Nueva Alianza (PANAL) presentó un proyecto de ley que pretendía modificar los artículos 166 Bis, 166 Bis 1, 166 Bis 3, 166 Bis 4, 16, 21 de la Ley General de Salud la cual buscaba principalmente legalizar el deseo de las personas enfermas en situación terminal a morir dignamente.

Dicha propuesta fue desechada por la comisión dictaminadora de la Legislatura LXI la cual consideró que se vulneraba la intervención del Estado en favor de la preservación de la vida de sus gobernados; posteriormente en la Legislatura LXII el grupo

Final de la vida

parlamentario del Partido de la Revolución Democrática (PRD) vuelve a subir el tema a tribuna y presenta una iniciativa que intentaba reformar el Código Penal Federal y la Ley General de Salud, con la intención de eliminar la sanción penal vigente para la **Eutanasia**. De la propuesta destacamos los siguientes puntos: a) La **Eutanasia** es un acto practicado por el profesional médico, quién interviene para poner fin a la vida de una persona que lo solicitó quien padece una fase terminal o que se encuentre en una condición patológica incurable que lo mantienen en constante sufrimiento físico y mental; b) mayores de edad o etapa adolescente que cuente con pleno uso de sus facultades mentales tendrán derecho a solicitar por escrito; c) Ningún profesional médico estará obligado a practicar el procedimiento (objeción de conciencia); d) A ningún profesional médico se le podrá imponer sanción penal alguna ni infracción administrativa por la práctica de la **Eutanasia**. Desafortunadamente como era de esperarse esta iniciativa no trascendió y se le dio por asunto concluido al dictaminar su atemporalidad en su presentación ante dicha legislatura.

Es así como a la **Eutanasia** está tipificada en nuestro país y verla como una opción pareciera un tema muy lejano, las intentonas de propuestas de ley han seguido estando en el tintero, siendo relevante la última presentada durante Legislatura (LXIV), por el grupo parlamentario del PRD, quiénes proponían reformar a nivel constitucional el artículo 1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, con el siguiente objetivo: velar por la autodeterminación y el libre desarrollo de la personalidad de manera explícita como principios rectores de la dignidad humana, lo cual abre la posibilidad a una muerte libre y digna para las personas que se encuentran en capacidad plena de decidir en torno a su persona y a su vida, y con esto buscar otra reforma al Código Penal para despenalizar la Eutanasia.

La propuesta señala: 1) Todas las personas tendrán derecho a la autodeterminación y al libre desarrollo de la personalidad; 2) Que las personas ejercerán libre y plenamente sus capacidades para vivir con dignidad; 3) El derecho a una muerte libre y digna como derecho fundamental garantizándolo plenamente. Esta iniciativa en la actualidad se encuentra en comisiones unidas de puntos constitucionales, derechos humanos y

Final de la vida

estudio legislativos, los cuales permitirán que pase o solo sea una propuesta más dentro de nuestra legislación y sin ninguna trascendencia.

El debate sobre la **Eutanasia** sigue como un tema pendiente en la agenda legislativa y en la actualidad, una de las cuestiones más vitales a las que nos enfrentamos, acentuada sin lugar a duda a consecuencia de la pandemia que sobrevivimos. Es fundamental tener la seguridad de saber que tendremos la atención a la salud que deseamos al final de nuestras vidas, y más aún si queremos adelantar la muerte ante un padecimiento con el cual no deseamos vivir sufriendo.

Entre tanto la **Eutanasia** está tipificada en el Código Penal Federal y así también en el artículo 166 bis 21 de la Ley General de Salud, la cual establece que “Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como muerte por piedad, así como el suicidio asistido...”

Recordemos que la gran oposición religiosa en nuestro país es mayormente visible a través del cabildeo que ha hecho la Iglesia Católica en las legislaturas locales, no solo en este tema, sino también en el del aborto. Vale la pena subrayar el logro de esta posición religiosa al unir fuerza con algunos partidos políticos y lograr varias reformas en las constituciones de los estados los cuales <<protegen el derecho a la vida desde la concepción, hasta la muerte natural>> descartando cualquier avance en torno al tema en México (Véase esta discusión en el cuaderno **Inicio de la Vida y Aborto**, Medina Arellano y Téllez Girón, 2019).

Un avance importante en el derecho constitucional local en México lo encontramos en la integración del tema de Muerte Digna en la Constitución de la Ciudad de México en el año 2017, lo que autoras como las que escriben este texto han denominado una constitución de avanzada. Se celebra la inclusión del Derecho a la Autodeterminación personal en el apartado A del artículo 11 relativo a la Ciudad de Libertades y Derechos, dentro del capítulo II.

Dicho apartado, establece:

“Derecho a la autodeterminación personal. Toda persona tiene derecho a la autodeterminación y al **libre desarrollo de una personalidad.**”

Final de la vida

Este derecho humano fundamental deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. **La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna.**”

Es así como se puede afirmar que en la ciudad de México ahora nos acercamos a la protección del **Derecho a Morir con Dignidad**, lo que queda pendiente es la emisión de criterios, reglamento o lineamiento que hagan valer nuestro derecho constitucionalmente establecido. En palabras de David Hume: *No estoy obligado a hacer un pequeño bien a la sociedad, si ello supone un gran mal para mí. ¿Por qué debo, pues, prolongar una existencia miserable sólo porque el público podría recibir de mí alguna minúscula ventaja?*

Recordemos lo que establecimos en el capítulo previo, decidir morir con dignidad, implica examinar los cuestionamientos éticos, sociales y jurídicos, y así proponer la viabilidad de su reconocimiento como derecho humano fundamental. La autonomía y la libre determinación –autodeterminación- es un principio ligado al de dignidad, entonces, el ser humano es libre de determinar cuándo la vida es digna de ser vivida y cuándo esta cualidad ya no existe. Por tanto, decidir poner fin a la vida como parte de su derecho a autodeterminarse, es decir, atendiendo al respeto a la autonomía de la voluntad. Lo anterior ha fomentado un delicado equilibrio entre responsabilidad médica y el derecho de las personas a decidir, sin dejar de lado las aristas de este campo en donde se incluye la temática de la salud, bienestar y vida digna.

El derecho a morir con dignidad, es decir, el derecho o libertad de controlar la manera y el tiempo de nuestra muerte se ha desarrollado a través de la jurisprudencia en distintos países. Dicho derecho al igual que los demás, se encuentran previstos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, en la Convención Americana sobre Derechos Humanos y en el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales.

A través del análisis y razonamiento lógico del respeto integral a los siguientes derechos vinculados: derecho a la vida, derecho de protección a la salud, derecho a la

Final de la vida

libertad, derecho a la seguridad personal y derecho a la integridad psico-física. Del estudio de razonabilidad sobre los derechos mencionados, las siguientes interrogantes han sido desarrolladas por jueces alrededor del mundo: ¿El derecho a la vida implica el derecho a la muerte? ¿Cada ser humano tiene derecho a determinar su propio plan de vida y muerte, así como el derecho de ser respetada y garantizada dicha autonomía como un derecho humano fundamental? ¿Por qué obstaculizar la expresión y libertad de una persona cuando es su elección y decisión interrumpir su propia vida? ¿Es justo morir de una manera dolorosa contra la voluntad personal?

Un Estado democrático y que pretenda ser justo, desde el punto de vista liberal y del goce absoluto de los derechos humanos, no puede ni debe interferir en las decisiones de las personas sobre su propio cuerpo, siempre que la afectación no transgreda derechos de terceros.

A. Ley General de Salud

Sabemos que la ley reglamentaria del artículo 4 constitucional que establece el derecho humano de la atención a la salud es la Ley General de Salud. Es en este ordenamiento donde encontramos un apartado específico para la atención a las personas en situación de enfermedad terminal, constituyéndose así el marco general para la emisión de criterios técnicos en materia de atención a la salud mediante Cuidados Paliativos (esta norma se expone en el siguiente apartado). Es importante no solamente que exista normado en nuestro país pero que sea efectivo su cumplimiento, dado que las personas viviendo con un diagnóstico terminal lo que desean es una vida digna antes de que la muerte llegue a su vida a causa de la misma enfermedad. Y que esta se de en las mejores condiciones garantizando en todo momento su dignidad humana.

Como ya hemos señalado en apartados previos, la Ley General de Salud en su artículo 166 Bis 1 Fracción I alude a la enfermedad Terminal como “Padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida del paciente sea menor a 6 meses”. La legislación sanitaria establece en el artículo 51 bis2 “El derecho a decidir libremente sobre la aplicación de

Final de la vida

procedimientos diagnóstico y terapéuticos ofrecidos, de tal manera que le reconozca autonomía al sujeto en medio de una enfermedad terminal”.

En el Título Octavo Bis, establece las bases sobre las cuales deberán brindarse los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal, siendo los principales objetivos de acuerdo con el artículo 166 Bis:

- Salvaguardar la dignidad de los enfermos
- Garantizar una calidad de vida dentro de las atenciones médicas brindadas
- Darle la información de los tratamientos curativo y paliativos
- Evitar la obstinación terapéutica
- Atención médica integral
- Dejar voluntariamente el Instituto de salud.
- Recibir trato digno respetuoso y profesional
- A dar su consentimiento informado
- Recibir cuidados paliativos en su hogar
- Y otras que la ley marque como parte de sus derechos

De acuerdo con el artículo 166 Bis 4 establece que la **Voluntad Anticipada** de todo individuo mayor de edad tiene el derecho de que a través de un escrito pueda manifestar su deseo y expresar su voluntad, en caso de que se encuentre en el supuesto de una enfermedad terminal, permitiendo y garantizando que el derecho a la manifestación de la persona enferma pueda ejercerse y ser autónoma.

Entre tanto el personal de salud que brinde los servicios médicos se deberá mostrar respetuoso de la decisión del sujeto enfermo y le garantizará una vida digna y de calidad en la medida de sus posibilidades médicas, técnicas y humanas lo permitan, evitando en todo momento el obstinamiento terapéutico

Final de la vida

La prohibición que existen en la legislación sanitaria en nuestro país es desproporcionada y esperamos que pronto llegue a conocer nuestra máxima autoridad constitucional. La sanción penal vigente es desproporcionada en relación con la violación de los derechos humanos que transgrede hacia las personas en la autodeterminación, dignidad y libertad al final de nuestras vidas, las razones por las cuales esta criminalización violenta nuestros derechos constitucional y convencionalmente protegidos se han argumentado ya en otras Cortes, particularmente en Canadá, Colombia, Estados Unidos y Perú como ya lo hemos revisado en este apartado. Para finalizar, queremos exponer ese despropósito establecidos en el artículo 166 Bis 21 “Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido...”, y fortalecido por el Código Penal Federal en su artículo 312, imponiendo una sanción al que lo induje a una pena de 1-5 años de prisión, y 4-12 años a quién la ejecutó el mismo.

B. Norma Oficial Mexicana Cuidados Paliativos

La Norma Oficial Mexicana (NOM) son herramientas normativas administrativas, las cuales permiten establecer regulaciones técnicas en donde se proporciona información especializada, especificaciones y procedimientos que se deben seguir en determinadas áreas. En nuestro país, en diciembre de 2014 se emite una NOM sobre Cuidados Paliativos, cuyo propósito primordial es el de brindar elementos técnicos y procedimientos que guíen en la provisión de bienestar y calidad de vida digna hasta el momento de muerte para las personas padeciendo una enfermedad en situación terminal.

Es importante resaltar que la **NOM-011-SSA3-2014** es de observancia obligatoria en todo el territorio nacional, tanto en el ámbito público y privado. Esta NOM se emite como para coadyuvar en la prestación de servicios de salud dignos en materia de cuidados paliativos, es decir, busca garantizar que se cuente con recursos humanos especializados en todas las unidades de atención a la salud, que se provean los materiales y métodos para cumplir con los objetivos de esta norma. Los lineamientos establecidos en esta norma también proporcionan los elementos éticos que deben

Final de la vida

prevalecer entre la relación paciente y equipo médico tratante, así como el acompañamiento de la familia, tratando de garantizar de una manera integral la atención multidisciplinaria y así dotar de calidad de vida digna con un trato armónico en el trance a la muerte natural (García Camino, Hall y Miranda, 2021).

C. Voluntad anticipada

La primera entidad federativa en regular la voluntad anticipada fue la Ciudad de México en el año 2008, desde entonces existe la Ley de **Voluntad Anticipada**, misma que permite establecer en un documento legal la voluntad de que se dejen de aplicar medidas extraordinarias para mantenernos con vida en algún momento de que ya no se tenga consciencia, ni autonomía, por tanto, se sea incapaz de expresar nuestra voluntad.

Es importante resaltar que la Ley de **Voluntad Anticipada** surgiera como parte de la necesidad de grupos de personas en situación de enfermedades terminal, los cuales a través de este documento pueden manifestar su voluntad al final de la vida; privilegiando así su autonomía y la libre autodeterminación que de ella se emana, señalando de una manera anticipada su voluntad en caso de presentar una enfermedad terminal, y aun si no la tuviera la ley prevé esa posibilidad de poder realizar ante notario el deseo del sujeto.

La Ley de Voluntad Anticipada define en su artículo cuál es su objetivo y dice en el artículo 1° "...una persona exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentren en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona." (LVACDMX).

La Ley de voluntad anticipada trata de manera importante y trascendente la dignidad de la persona y brinda a la misma, la oportunidad de manifestar su voluntad y hacer uso de su autonomía permitiéndole que su voluntad quede registrada y garantizada en un documento de voluntad anticipada, que tendría que cumplir con ciertos requisitos como los siguientes de acuerdo con el Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada de la Ciudad de México:

Final de la vida

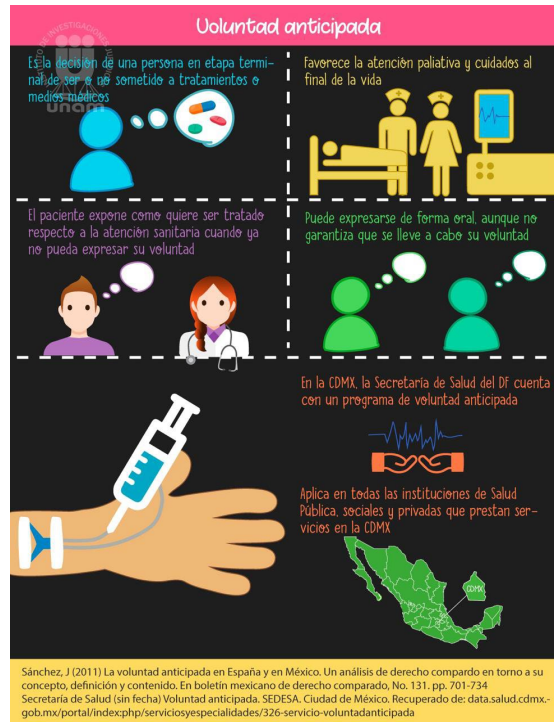
- A) Debe ser realizado de manera personal, libre e inequívoca
- B) Puede ser suscrito por cualquier persona o enfermo en situación terminal
- C) Ante dos testigos
- D) Nombrar un representante y un sustituto.
- E) Ser suscrito ante notario público o llenar el formato que deberán entregar en el sector salud que esté tratando al enfermo.
- F) Si hubieran más de una voluntad anticipada, suscrita por la misma persona se dará preferencia a la última suscrita.
- G) El suscriptor podrá revocar en cualquier momento la manifestación de su voluntad.

Esta ley viene a fortalecer la autonomía de las personas y permite que quienes quieran hacer uso de este medio (**Voluntad Anticipada**), tengan la posibilidad de que su deseo y voluntad sea respetada y garantizada al dejar por escrito y registrado con las formalidades indicadas por la ley, y manifiesten lo que quieren y lo que no, dentro de los tratamientos realizados que le garantizaran una calidad de vida entre tanto la muerte natural llega impidiendo que se caiga en el ensañamiento terapéutico.

Hemos enunciado varios retos de las decisiones al final de la vida, y sin duda, otro reto importante es seguir socializando las legislaciones vigentes sobre Voluntad Anticipada y Cuidados Paliativos, y sobre todo, desde nuestros espacios intentar velar porque se lleve a cabo un efectivo cumplimiento de esta normativa vigente. Como dato importante, se ha implementado el mes de marzo como el mes de la 'Voluntad Anticipada' en la Ciudad de México, con la intención de lanzar jornadas notariales e informativas.

Son catorce los Estados de la Republica que dentro de su legislación contemplan la voluntad anticipada, siendo el primero en su tipo la CDMX (antes Distrito Federal) Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Guerrero, Nayarit, Estado de México, Colima, Oaxaca, Yucatán, Tlaxcala; llamadas de distintas maneras, pero en esencia con el mismo objetivo de respeto a la autonomía y a la dignidad de la persona, al final de este apartado mostramos cuadros comparativos que contienen los requisitos y formalidades que encontramos en estas legislaciones.

Final de la vida



En las siguientes páginas se presentan tres tablas comparativas, que, como ya se señaló contienen los requisitos de ley con relación a la normativa estatal vigente en nuestro país:

	Ciudad de México CDMX	COAHUILA	AGUASCALIENTES	SAN LUIS POTOSÍ	MICHOACAN
SOLICITANTE	Cualquier persona/ enfermo terminal	Cualquier persona/ enfermo terminal	Cualquier persona/enfermo terminal	Mayor de 18 años/ emancipados capaces	Cualquier persona con capacidad de ejercicio/ enfermos terminales
EDAD	Mayor de 18 años	Mayor de 18 años y emancipados con capacidad	Mayor de 18 años / emancipados capaces	Mayores de edad 18 años	Mayores de edad 18 años
CAPACIDAD	Capacidad de ejercicio y pleno uso de sus	Facultades psíquicas y mentales sanas	Facultades psíquicas y mentales sanas	Pleno uso de sus facultades mentales	Capacidad de ejercicio

Final de la vida

	facultades mentales				
MANIFESTACION	Libre, consiente, seria, inequívoca, reiterada	Autonomía de la voluntad del autor	Libre, personal e inequívoco	Libre y consciente	Personal, libre e informada
DOCUMENTO	Voluntad anticipada	Disposiciones previsoras	Voluntad anticipada	Disposiciones Pre-mortem	Documento privado de voluntad vital anticipada
FORMATO	Documentos de instrucciones de cuidados paliativos	Disposiciones previsoras	Voluntad anticipada	Consentimiento Informado	Consentimiento Informado
CONDICIÓN FÍSICA	Cualquier momento/enfermo terminal	Cualquier momento/enfermo terminal	Enfermedad terminal	Tiempo de vida menor a 6 meses	Estado de Enfermedad terminal cuyo pronóstico de vida sea menor a 6 meses
TESTIGOS	2	2	2	2	2
SUSCRIPCIÓN	Notario público /personal de salud	Notario público /personal de salud	Notario público /personal de salud	Personal de Salud	Notario público o ante médico tratante
REPRESENTANTE O SUSTITUTO	1 representante / 1 sustituto	1 o más Representantes teniendo el primero, la representación	1 representante	Familiar o Representante	Representante legal o persona de confianza
IDENTIFICACIÓN	Identificación vigente			Identificación vigente	Ser por escrito por el solicitante y conteniendo datos generales.
EFFECTOS DEL DOCUMENTO		Aplicable cuando el autor se encuentre en un estado terminal de salud.			
PERSONAS QUE PUEDEN AUTORIZAR LA VOLUNTAD			Padres, tutores o personas autorizadas por la ley	Padres o tutores en caso de menores de edad	Familiar cuando el enfermo se encuentre impedido, padre, tutores en

Final de la vida

ANTICIPADA					caso de menores e incapaces
RESIDENCIA			Residentes del Estado Aguascalientes		
REGISTRO DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA	Coordinación especializada de Voluntad Anticipada	Secretaría de Salud		Registro de voluntades anticipadas	Comité técnico de voluntad vital anticipada/ Unidad Administrativa responsable del control de seguimiento y evaluación en la Voluntad Anticipada
RESPONSABILIDAD MÉDICA	Sin responsabilidad cuando el personal médico se apegue a la Ley de Voluntad Anticipada	Sin responsabilidad penal o civil en cuanto cumpla con Ley de Voluntad Anticipada	Sin responsabilidad de cumplir con el ordenamiento	Sin responsabilidad, civil, penal o administrativa de cumplir con la ley.	Sin responsabilidad civil, penal o administrativa en cuanto se cumpla con la ley
NOTIFICACIÓN AL MINISTERIO PÚBLICO					
TRADUCTOR, INTÉRPRETE, PERSONA DE CONFIANZA	Persona de confianza	Intérprete	Intérprete		Persona de confianza y/o traductor con costo al suscriptor
COMITÉ DE BIOÉTICA	EN NINGÚN CASO				
REVOCACIÓN O MODIFICACIÓN	Cualquier momento con las formalidades necesarias	Cualquier momento escrito privado ratificado ante notario y dos testigos	Cualquier momento	Cualquier momento	En cualquier momento
COSTO	Con costo			Sin costo	

Tabla I. Comparativo de los Requisitos Legales Voluntad Anticipada: CDMX, Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí y Michoacán.

Final de la vida

	HIDALGO	GUANAJUATO	GUERRERO	NAYARIT	ESTADO DE MÉXICO
SOLICITANTE	Cualquier persona con capacidad de ejercicio/enfermo terminal	Toda persona con capacidad de ejercicio/enfermo terminal	Cualquier persona en capacidad de goce y ejercicio/enfermedad terminal	Toda persona en capacidad de ejercicio/enfermo terminal	Persona capaz y enfermo terminal
EDAD	Mayor de 18 años	Mayor de edad	Mayor de 18 años	Mayor de edad	Mayor de 18 años
CAPACIDAD	En pleno uso de sus facultades mentales	Salud mental sana	En pleno uso de sus facultades mentales	En pleno uso de facultades Psíquicas y mentales/emancipados capaces	En pleno uso de sus facultades mentales
MANIFESTACIÓN	Expresar de manera libre, espontánea e inequívoca	Expresar de manera libre, informada e inequívoca	Derecho a decidir libre e informada	Declaración de su voluntad	Libre, consciente e informada
DOCUMENTO	Voluntad anticipada	Voluntad anticipada	Declaración de voluntad anticipada	Declaración de voluntad	Declaración de voluntad anticipada
FORMATO					
CONDICIÓN FÍSICA	En cualquier momento / Enfermo terminal	En cualquier momento/enfermo o terminal	En cualquier momento/enfermo o terminal	En cualquier momento /enfermo terminal	En cualquier momento /enfermo terminal
TESTIGOS	Dos testigos	Dos testigos	Dos testigos	Dos testigos	Dos testigos
SUSCRIPCIÓN	Notario público /personal médico autorizado	Notario Público /personal médico	Notario público/institución de salud	Organismo de salud o Notario Público	Notario Público/personal médico autorizado
REPRESENTANTE	1 representante	1 representante	Designación de persona de confianza para representación	1 representante	Representante

Final de la vida

SUSTITUTO					
IDENTIFICACIÓN	Identificación vigente o dos testigos que corroboren su identidad	Identificación vigente	Identificación personal	Dos testigos que corroboren su identidad	
EFFECTOS DEL DOCUMENTOS	----	----	----	----	----
PERSONAS QUE PUEDEN AUTORIZAR LA VOLUNTAD ANTICIPADA	Representante legal en caso de menores de edad e incapaces	Padres o tutores de menores de edad e incapaces	El menor de edad legal podrá expresar su voluntad, pero los padre o tutores deberán ratificarla	Padres o tutores de menores de edad o cónyuge, concubina(o), padres}, hermanos etc. y demás personas que la establezca.	Padres o tutores de menores de edad o cónyuge, concubina(o), padres, hermanos etc. y demás personas que la establezca.
RESIDENCIA	---	---	---	---	---
REGISTRO DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA	Coordinación especializada	Unidad de voluntad anticipada	Cada institución de salud pública o privada del estado deberá contar con un área de administración del procedimiento de voluntad anticipada	Ante la secretaria de Salud del estado	Coordinación de voluntades anticipadas
RESPONSABILIDAD MÉDICA	Sin responsabilidad Penal o Civil, entre tanto sea cumplido el ordenamiento	Sin responsabilidad penal y civil al cumplimiento de la norma	Sin responsabilidad penal, civil entre tanto se cumpla con el ordenamiento	Sin responsabilidad en tanto se aplica la ley como corresponde	Sin responsabilidad penal, civil entre tanto se cumpla con la ley
NOTIFICACIÓN AL AGENTE DEL MINISTERIO PÚBLICO			Se le debe notificar para que se proteja los derechos de los enfermos	Reportar al M.P la voluntad anticipada del enfermo	

Final de la vida

TRADUCTOR, INTERPRETE O PERSONA DE CONFIANZA	Designación de persona de confianza de ser necesario	Designar traductor o interprete de ser necesario.	Designación de interprete o persona de confianza	Designar persona de confianza	Designación de interprete
COMITÉ DE BIOÉTICA				Dictamina sobre la solicitud y aplicación de la V.A del enfermo	Promoverá y difundirá los derechos de los enfermos
REVOCACIÓN O MODIFICACIÓN	En cualquier momento	En cualquier momento	En cualquier momento	En cualquier momento	En cualquier momento
COSTO	---	----	----	-----	-----

Tabla II. Comparativo de los Requisitos Legales Voluntad Anticipada: Hidalgo, Guanajuato, Guerrero, Nayarit y Estado de México.

	COLIMA	OAXACA	YUCATÁN	TLAXCALA
SOLICITANTE	Toda persona con capacidad de ejercicio/ enfermo terminal	Cualquier persona en cualquier tiempo	Cualquier persona /enfermo terminal	Persona en capacidad de ejercicio /enferma en estado terminal
EDAD	Mayor de edad	Mayor de edad	Mayor de edad	Mayor de edad
CAPACIDAD DE LA PERSONA	Pleno uso de sus facultades mentales	Capacidad de ejercicio y facultades mentales sanas	Capacidad de ejercicio	Capacidad de ejercicio y en estado de enfermedad terminal
MANIFESTACIÓN	Libre, seria, consciente, inequívoca y reiterada	Expresa, libre e informada	Personal, libre e inequívoca	Libre, consiente, inequívoca y reiterada
FORMATO	Instrumento notarial de la voluntad anticipada		Voluntad anticipada	Acta notarial de voluntad anticipada
DOCUMENTO		Declaración de voluntad anticipada		Manifiesto de voluntad anticipada
TESTIGOS	2 testigos	2 testigos	2 testigos	

Final de la vida

AUTORIDAD	Notario público o en el registro estatal de la V.A	Notario público o personal de salud que atiende al enfermo	Notario público o médico tratante	Notario público
REPRESENTANTE O SUSTITUTO	1 representante y un sustituto	Representante	Representante	Ejecutor de la voluntad del que suscribe en caso de no poder hacerlo por sí mismo
DOCUMENTO DE IDENTIFICACIÓN	Ser suscrito por el solicitante con nombre, firma y/o huella digital	Identificarse plenamente o con testigos		Identificación oficial vigente
EFFECTOS DEL DOCUMENTO	Surte efectos desde su suscripción clínicos, médicos y legales	Deberá ser anotado en el expediente clínico de la disposición de V.A, para que en el omento indicado sea implementado el documento		
PERSONA AUTORIZADA PARA SOLICITAR LA VOLUNTAD ANTICIPADA	Padre, tutores de menores de edad o de incapaces declarados judicialmente	Padres, tutores de menor o del declarado incapaz	Padres, tutores o representante legal en caso de menores de edad	Padres, cónyuge, concubina(o)
RESIDENCIA				
REGISTRO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	Registro estatal de Documentos de Voluntad Anticipada	Registro Estatal de voluntades Anticipada		Unidad de Voluntad anticipada
RESPONSABILIDAD MÉDICA	Sin responsabilidad médica en tanto se cumpla con las disposiciones de la Ley de Voluntad Anticipada	Sin responsabilidad medica al cumplir con lo establecido en la ley	Sin responsabilidad médica en tanto se cumpla el ordenamiento	Sin responsabilidad médica en tanto se cumpla con la ley
NOTIFICACIÓN AL AGENTE DE	La secretaría de salud deberá enterar al M. P, evitando la			

Final de la vida

MINISTERIO PÚBLICO	comisión de un delito en un término de 5 días de la suscripción de la voluntad anticipada			
TRADUCTOR, INTERPRETE, PERSONA DE CONFIANZA	Traductor, interprete en caso de ser necesario.	Traductor, interprete en caso de ser necesario		Interprete y ejecutor de la voluntad Anticipada
REVOCACIÓN O MODIFICACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA	En cualquier momento	En cualquier momento que lo desee el suscriptor	En cualquier momento que lo desee el suscriptor	En cualquier momento que lo desee el suscriptor
COMITÉ DE BIOÉTICA	Promueve y respalda la ética hacia el enfermo, y se encargará estudiará la procedencia del Voluntad Anticipada y dará aviso al ministerio público, quien estudiará la procedencia de dicho documento.		Dictamina en torno a la Declaración de voluntad anticipada	
COSTO	Costo ante notario/sin costo en el registro Estatal de Voluntad Anticipada.			Con costo

Tabla III. Comparativo de los Requisitos Legales Voluntad Anticipada: Colima, Oaxaca, Yucatán y Tlaxcala.

9. Suiza

Este país, con una población cercana a los nueve millones de habitantes, y una economía fuerte, es especial en el tema de la **Muerte Digna**. Es el único en el mundo donde la **Muerte Asistida** es una opción tanto para sus residentes como para personas extranjeras que decían acudir a él buscando ayuda a morir. Además, no es necesario

Final de la vida

que se dé bajo la supervisión o acompañamiento por un médico, por ello es por lo que se le llama sencillamente **Muerte Asistida**, aunque, en determinados casos, sí asiste en la muerte un profesional de la medicina. Esta condición es así debido a que, en su Código Penal, se estableció, desde 1918 (texto vigente de 1937), que la ayuda al suicidio es punible siempre y cuando se dé por motivos egoístas (Parreiras, *et. al.*, 2016: 360), como se puede leer en el artículo 115 sobre “Incitar y ayudar a alguien a suicidarse” que:

“La persona que, por motivos egoístas, induzca el suicidio de otra persona o lo ayude a cometerlo, será castigada con pena de encarcelamiento por no más de cinco años, o pena de prisión, siempre que el suicidio ha sido completado o intentado.” (CF, 2020).

Lo cual se traduce en que, si no es por motivos egoístas, podría estar autorizada, o en teoría, esa es la condición por la cual se ha fundamentado la **Muerte Asistida**, bajo el estándar de seguir una motivación altruista (Sánchez y Romero, 2006: 213). En realidad, esto se refiere a una ambigüedad legal, y no ha existido la necesidad de modificar debido a la alta aprobación de la población con respecto a esta práctica, que se ha respaldado desde la década de los ochenta, cuando comienzan a surgir asociaciones por el derecho a morir en el país Helvético (Parreiras, *et. al.*, 2016: 361).

El Departamento de Justicia establece que la ayuda consiste en facilitar la sustancia que la persona se auto administrará, sin la intervención de tercera persona y con la finalidad de terminar con su vida. Culturalmente, existe un reconocimiento amplio de que la autonomía de la persona como principio y libertad fundamentan el derecho que tiene todo individuo de autodeterminarse, son elementos sustanciales de la vida y permiten que cada persona decida con libertad qué desea hacer con su propia vida y, por consiguiente, con su muerte.

Según Labaca (2014), a partir del año 2004, la Academia de Ciencias Médicas de Suiza *“ha reconocido al médico que mantiene una relación personal con su paciente el derecho de proporcionarle su ayuda al suicidio, en base a una decisión moral personal, y en el marco del respeto al principio de autonomía”* (Labaca, 2014: 920). La referencia da cuenta del respaldo social que existe. También, es importante señalar que la práctica

Final de la vida

se da en un contexto de solidaridad con la persona que decide quitarse la vida y de respeto por su decisión autónoma.

La **Muerte Asistida** en Suiza se da en dos contextos, la que se practica en instituciones de 'interés público' o de asistencia sanitaria, y la que se brinda con el apoyo de asociaciones civiles dedicadas para tal fin. La Ley de Salud Pública y la Ley de Asistencia al Suicidio establecen algunos criterios de aplicación de la **Muerte Asistida** (Labaca, 2014: 921):

1. *Estas instituciones sanitarias no pueden rechazar asistir el suicidio de una persona que lo pide cuando se cumpla lo siguiente:*
 - a. *El médico de cabecera del paciente, o el encargado del establecimiento, debe corroborar que la persona tiene la capacidad mental de elegir solicitar ayuda para morir y, además, esta padece de una enfermedad grave o incurable*
 - b. *Se debe haber hecho de conocimiento y provisto de alternativas para aliviar el malestar del enfermo, como el acceso a cuidados paliativos*
2. *El médico que lleva el caso debe solicitar la opinión de otro médico autorizado o de una comisión interna del propio establecimiento, creada especialmente, para analizar la solicitud*
3. *El médico que lleva el caso debe solicitar por escrito la solicitud*
4. *Si la institución no tiene un espacio adecuado para llevar a cabo el procedimiento, podrá rechazar la solicitud y*
5. *El médico debe corroborar que el personal del establecimiento o institución sanitaria conozca sobre la prescripción que se dará.*

En el segundo supuesto, sobre las asociaciones que brindan de manera altruista, el apoyo para morir se debe mencionar que existen al menos seis con dicha misión de las cuales la más robusta y antigua se llama *EXIT* y se funda en 1982. Esta asociación apoya a las personas que deciden formar parte de su membresía y brinda tres opciones para quienes deciden terminar con su vida: 1) solicitar a un representante de *EXIT* la

Final de la vida

prescripción, quien corroborará que se cumpla con la capacidad, voluntariedad y enfermedad incurable que ocasione gran sufrimiento, 2) solicitar el apoyo a su médico de cabecera, quien determinará la viabilidad de la solicitud con el respaldo de *EXIT* y 3) que el propio solicitante sea quien decida por sí mismo quitarse la vida, sin ayuda de nadie; en ese caso el papel de *EXIT* se limita a capacitar a la persona para que pueda llevarlo a cabo de la mejor manera.

EXIT solo brinda apoyo a ciudadanos suizos y bajo un estricto cumplimiento de los criterios previos. Sin embargo, la asociación *Dignitas*, fundada en 1998, brinda la ayuda para morir a personas de cualquier país del mundo. Su director, Ludwig Minelli, argumenta que brindar ayuda para morir a las personas extranjeras es parte de los derechos a la igualdad y no discriminación, y un deber ético de respaldo a las personas independientemente de su procedencia o país de origen, ya que todas las personas somos iguales en dignidad y derechos. Esta asociación, en su informe de actividades del 2017, comparte el hecho de que tiene representación en 70 países y más de cuatro mil miembros. En cualquier caso, no todas las personas pueden viajar a Suiza para llevar a cabo este procedimiento, en un espacio que se ha dedicado para tal fin en el área de Zurich. Sin duda, solamente aquellas personas que cuenten con solvencia económica es que podrán hacerlo, además de que también implica económicamente un esfuerzo para la familia que acompaña.

Según Minelli, el 80% de las personas con membresía en su asociación no pedirán nunca la asistencia para poner fin a sus vidas, pero el hecho de saberse protegidas y apoyadas sí decide tomar esa opción es un aliciente para sobrellevar el padecimiento y sufrimiento de su condición médica. Algo así como saber que tengo la opción de hacer algo sin necesidad de recurrir a ello. (Dignitas, 2017; Labaca, 2014: 923; Lewy, 2011: 106).

Estadísticamente, la solicitud de **Muerte Asistida** se da mayormente en mujeres, con aproximadamente el 60% de los casos, de edades superiores a los 60 años y con cáncer en su mayoría. Es el médico general quien mayormente brinda la asistencia para

Final de la vida

llevar a cabo la muerte, con un 70% de los casos aproximadamente (Dierickx, *et. al.* 2019: 65; OFS, 2014).

Para cerrar el breve repaso sobre la situación legislativa en este país, retomamos el caso del científico australiano David Goodall, quien a la edad de 104 años se trasladó a Suiza para solicitar ayuda para morir a Dignitas, debido a la acumulación de pequeñas pérdidas que significa una vida tan longeva, donde no necesariamente existe como tal una enfermedad incurable, pero sí condiciones de dependencia física y agotamiento que no le permitían disfrutar de la vida, sino al contrario, le ocasionaban un sufrimiento elevado. Su muerte ocurrió en los primeros días de mayo de 2018, unos meses antes de que Australia legalizara la muerte médicamente asistida. Pero él ya no podía esperar más y, acompañado de su familia, se dirigió al departamento destinado por *Dignitas* para tal fin y, escuchando la novena sinfonía de Beethoven, tomó los medicamentos que le ayudaron a cumplir con su objetivo (BBC, 2018). En este caso, llama la atención el no cumplimiento del criterio de enfermedad incurable para el acceso a la muerte asistida, ese aspecto es justamente uno de los que se critica a Dignitas, en el sentido de que no todas las personas que reciben la ayuda para morir padecen de enfermedades incurables cuando tendría que ser un requisito.

VI. CASOS PARADIGMÁTICOS Y PREGUNTAS PARA DEBATE GRUPAL

Al iniciar este apartado consideramos pertinente partir de dos puntos. El primero, tenemos que sugerir que nuestras lectoras tengan presente las distinciones conceptuales elaboradas en el capítulo de nociones esenciales en este texto. Como breve recapitulación señalamos que tanto la **Eutanasia** como la **Muerte Médicamente Asistida (MMA)**, engloban actos voluntarios para terminar con la vida y que requieren asistencia del profesional sanitario en algunos casos, tal y como señala la doctora Asunción Álvarez del Río y elaboramos en el apartado de nociones esenciales en este texto (Álvarez del Río, A., *et. al.*, 2019: 35). Así mismo, tener en cuenta los límites, regulaciones y distinciones de lo denominado como **Cuidados Paliativos** y, finalmente, el contenido y naturaleza del derecho de las personas a **Rechazar Tratamiento** aun

Final de la vida

cuando eso exponga su vida, así como el derecho de realizar el documento de **Voluntad Anticipada**.

En específico te invitamos a tener presente los siguientes ejes centrales a analizar los casos y preguntas para el debate en este capítulo:

- a) Que la conciencia de la persona que solicita bien morir o de quien tenga derecho a tomar una decisión sobre el final de la vida de una persona, es una condición esencial.
- b) Que el final de la vida puede ser activo o pasivo (dependiendo si la ejecución de la acción que lleva a la muerte la hace la propia persona o bien la apoya otra).
- c) Que considerar la intencionalidad es esencial a la hora de definir la diferencia entre **Eutanasia, Muerte Médicamente Asistida y los Cuidados Paliativos** pues, en las primeras dos formas, la intencionalidad de la intervención es producir la muerte de la persona, mientras que en los cuidados paliativos es proporcionar al enfermo en situación terminal, los apoyos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que se requieran, a fin de brindarle la mejor calidad de vida posible
- d) Dignidad y calidad de vida, son conceptos que podrían contener elementos muy subjetivos, es decir, tener en cuenta que los criterios absolutos aquí podrían no funcionar, sino que hay que hacer valoraciones integradas en cada caso. Sin embargo, podrían objetivarse con parámetros de medición, que son muy recurridos en el ámbito sanitario de salud pública.

Pero “¿Por qué estudiar calidad de vida y relacionarla con patología de tipo médico y explorar eventos de carácter social?” esta es la pregunta que se hace el Profesor del Departamento de Salud Familiar y Comunitaria, de la Universidad del Norte, Barranquilla Colombia, Rafael TUESCA MOLINA (2005), misma que responde de la siguiente manera:

“Si bien la gestión de salud demanda de uso de indicadores más robustos y fehacientes para medir las actividades asistenciales y como valor añadido que detecte aspectos que le atañen al paciente o a la comunidad y de otro lado valorar la calidad de la atención, frente a estas necesidades se requiere análisis críticos repetitivos, con una terminología comprensible para los sujetos y cuestionarios que exigen una validación en cada país; lo

Final de la vida

que significa que la calidad de vida es un concepto multidimensional, como el bienestar subjetivo, la capacidad funcional y la realización de actividades sociales. Por lo tanto, en su medición se debe tener en cuenta dos proyecciones, la del usuario y la del proveedor... a fin de señalar los beneficios de una intervención o el efecto en sus diversas esferas (físico y mental) que refleje la situación perceptiva del individuo desde su entorno político, social y económico. [por ejemplo] El cuestionario SF-36 (2,3,6,12,13,22) consta de 36 ítems y cubre 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El contenido de las ocho escalas se resume de la siguiente manera:

1. *Función Física:* mide el grado en que la salud limita las actividades físicas, tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar cargas y la realización de esfuerzos moderados e intensos.

2. *Rol Físico:* valora el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.

3. *Dolor Corporal:* valora la intensidad de dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en ésta.

4. *Salud General:* proporciona una valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.

5. *Vitalidad:* cuantifica el sentimiento de energía y vitalidad frente al sentimiento de cansancio o agotamiento.

6. *Función Social:* mide el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.

7. *Rol Emocional:* valora el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.

8. *Salud Mental:* mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional.”

Final de la vida

Segundo punto que considerar en este capítulo. La posibilidad de prolongar, extraordinariamente, la vejez y, al mismo tiempo, la plena conciencia de los límites que el conocimiento *científico-técnico-terapéutico* tiene actualmente para resolver positivamente determinados padecimientos, aumenta gradualmente la necesidad de que los países abran la discusión sobre la posibilidad de reconocer legalmente la **Muerte Médicamente Asistida**.

Este debate casi siempre lo motivan casos clínicos que, literalmente, duelen y hacen sufrir a la persona que solicita la ayuda a bien morir, a las familias y a distintos sectores de la sociedad, poniendo siempre de manifiesto el grado de apertura ideológica de un Estado, en función de las creencias e ideologías de los grupos que estén gobernando en el periodo que se presentan esos casos.

Existen muchos casos registrados en la lucha por la legalización de la **Muerte Médicamente Asistida**, algunos de los casos más emblemáticos de las décadas previas los podemos encontrar en el artículo "*los 10 casos de suicidio asistidos que impactaron al mundo*" (EL PAÍS, 2015).

Para efecto de desarrollar este capítulo hemos decidido tomar casos altamente significativos (sea por la cantidad de dilemas éticos que impone, por la dificultad legal que provoca o por los dilemas políticos que plantean), mismos que se han presentado en recientes años y que han reflejado con nitidez (a través de la evidencia periodística) las posiciones sociales y políticas encontradas al momento de abordar el tema de la **Muerte Médicamente Asistida**.

Asimismo, aclaramos que el criterio clasificatorio de dichos casos no se ha hecho atendiendo al tipo de **Muerte Médicamente Asistida** que se solicita o de derecho que se demanda. Hemos decidido clasificar los casos considerando cómo se provocó la apertura del debate en la esfera social y pública -que siempre provoca el tema de la muerte digna-, porque a través de ello es posible identificar, hasta cierto punto:

- a) Las necesidades médico-clínico- sociales.
- b) El nivel de reflexión de una sociedad.

Final de la vida

- c) El condicionante ideológico de los gobernantes.
- d) La eficacia de una normativa nacional y de su aparato de justicia, por lo menos.

De esta forma comenzaremos describiendo casos que movilizaron el debate ético, legal y político, sobre la legalización de la **Muerte Médicamente Asistida**, desde el activismo de la opinión pública y continuaremos con la exposición de otros casos que movilizaron el tema desde la judicialización del derecho a la **Muerte Médicamente Asistida**. En este mismo apartado abordaremos algunos casos en donde se solicita la muerte médicamente asistida por **Cansancio Vital**. Es así, como concluiremos este apartado de análisis de casos que presentan nuevas situaciones dilemáticas en donde países se han visto obligados en el avance al reconocimiento de este derecho al final de la vida. En los tiempos en que escribimos este cuadernillo, estuvimos enfrentando, resistiendo y sobreviviendo la pandemia por la enfermedad COVID-19 causada por el virus SARS-COV2, por tanto, resulta obligada una reflexión sobre el final de la vida ante esta crisis sanitaria mundial.

En los casos que a continuación presentaremos se encuentran los siguientes contextos:

1. El Estado no reconoce legalmente o, incluso, prohíbe expresamente la **Muerte Médicamente Asistida**.
2. El Estado reconoce como derecho humano fundamental la protección de la vida, misma que se protege desde su concepción, hasta la muerte natural.
3. El sistema jurídico tampoco reconoce a los **Cuidados Paliativos** como un Derecho Humano fundamental o, por lo menos, no lo hace extensivo a todo tipo de padecimientos.

La población y las autoridades desconocen las diferencias técnicas que existe entre Eutanasia, Muerte Médicamente Asistida y Cuidados Paliativos, identificando y categorizando, por no señalar encasillando, todas las situaciones al concepto Eutanasia.

Final de la vida

1. Chile: Valentina Maureira

En el caso chileno de Valentina Maureira, técnicamente se solicitaba la **Muerte Médicamente Asistida**. Comenzamos presentando el diagnóstico y los hechos del caso.

En cuanto al diagnóstico: Paciente diagnosticada desde los 6 meses de edad con Fibrosis Quística (FQ). La fibrosis quística es un trastorno genético (por tanto, no hay posibilidad de curarlo), que afecta principalmente los pulmones y el páncreas además de otros órganos vitales. Esta es causada por una mutación en el gen CFTR que ocasiona la producción de una proteína anormal en la membrana de las células.



Ilustración 1. Fotografía tomada de EL PAÍS (14

La función de esta proteína es transportar el cloro, un componente de la sal, en la superficie celular. Esta anomalía ocasiona la producción de secreciones excesivamente viscosas que conducen estancamiento del moco, obstrucción e infección broncopulmonar o pancreática. El padecimiento es común durante la niñez ya que su evolución implica daño crónico a órganos vitales que suele tener un desenlace fatal durante la adolescencia o juventud.

En cuanto a los hechos: A finales de febrero de 2015, Valentina, de 14 años, fue la primera persona en solicitar **Muerte Médicamente Asistida** a la presidenta de la República de Chile Michelle Bachelet, aludiendo el cansancio físico y emocional que padecía por su enfermedad incurable (FQ).

Valentina no llegó a conocer a su hermano mayor, puesto que él murió cuando niño, por la misma enfermedad, apenas a los 6 años. Esta situación da cuenta de que en su entorno familiar se comprendía la severidad de la enfermedad, además de lo doloroso del padecimiento y agonía final.

Final de la vida

Sin embargo, Valentina ‘cambió de opinión’ después de que una familia argentina con cuatro miembros con fibrosis quística, aunque tres ya habían fallecido, y la única superviviente fue gracias a que recibió trasplante pulmonar, es así como el conocimiento de esa posibilidad le abrió una esperanza de vida digna para Valentina.

Finalmente, en mayo de 2014 con 14 años Valentina falleció, sin haber recibido el trasplante y sin ser atendida tampoco su petición inicial de ayuda a morir en los términos que había solicitado.

A continuación, se presenta en este cuadro un resumen de los argumentos expuestos en el ámbito público sobre Valentina y la respuesta mediática del Estado Chileno:

Argumentos sobre los que Valentina fundamenta su petición	Respuesta del Estado Chileno
<p>Padece una enfermedad incurable, según sus propias palabras: “con los años me he deteriorado más, me cuesta respirar, me da fiebre. Es difícil”. Ya no va al colegio y su hogar es un hospital. Necesita un triple trasplante: pulmón, hígado y páncreas.</p> <p>Además de lo costoso del procedimiento no se han encontrado donantes compatibles, y en caso de encontrarse, su peso, 35 kilos, no permite que se le realice el procedimiento. También debe esperar hasta los 15 años” (El Universal, 2015).</p> <p>“Su hermano mayor murió a los seis años de la misma enfermedad y hace menos de un mes un amigo y compañero de salas hospitalarias, también falleció... Él era uno de mis mejores amigos y ver que estaba dando todo al 100% e igual sufría, verlo morir, me impactó”, cuenta Valentina” (BBC Mundo, 2015).</p>	<p>“La ley vigente en Chile no permite que el gobierno acceda a una solicitud de esa naturaleza... no existe la figura de la muerte asistida”, declaró el portavoz oficial Álvaro Elizalde. Los recursos públicos se limitaron a facilitar asistencia psicológica tanto a Valentina como a la familia” (EL PAÍS, 2015).</p> <p>“El artículo 19 de la Constitución "asegura a todas las personas: El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona" y también la carta máxima protege la vida del que está por nacer” (T13, 2015).</p> <p>"En Chile, la ley sobre derechos y deberes del paciente de 2012 prohíbe expresamente las prácticas eutanásicas, así como el auxilio al suicidio. Además, la jurisprudencia de los tribunales ha mantenido tradicionalmente un enfoque muy conservador respecto del entendimiento del derecho a la vida; se lo ve como un valor absoluto", le explica</p>
<p>"Tengo que respetar la decisión de ella, está cansada, tiene 14 años y sabe mejor que nadie de la enfermedad. Es muy fuerte, no quiero estar en</p>	

Final de la vida

ese momento, pero tengo que respetar la decisión de mi hija. Ella quiere descansar", manifestó el padre, Fredy Maureira, con ocasión de la visita de la presidenta. La familia se aferraba entonces a la esperanza de un trasplante de pulmón, que no terminó de llegar" (EL PAÍS, 2015).

"Cada día de hospitalización y tratamiento cuesta unos 2.000 dólares. La familia ha llevado a cabo numerosas campañas públicas para conseguir el dinero y peticiones de donaciones para lograr la asistencia médica más especializada posible" (EL PAÍS, 2015).

a BBC Mundo Jorge Contesse, abogado y académico experto internacional en Derechos Humanos" (BBC Mundo, 2015).

2.Chile: Paula Macarena Díaz Ahumada



Ilustración 2. Fotografía tomada de BBC Mundo (2018). "Tiene tanto dolor que solo quiere morir": el caso rodeado de incógnitas de Paula Díaz, la joven chilena que le pide la eutanasia a la Presidenta Michelle Bachelet". Disponible en <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-43041684>

En el caso de Paula Macarena, de 19 años, técnicamente se solicitaba **Muerte Médicamente Asistida** o una **Sedación Paliativa** para controlar los síntomas que la llevarán a un cuadro de no sufrimiento. Titulares en prensa vuelven a resumir el caso con palabras como "tiene tanto dolor que solo quiere morir" (BBC Mundo, 2018).

En cuanto al diagnóstico, se señala que desde el año 2013 Paula padecía una enfermedad neurodegenerativa, manifestada a través de parálisis, movimientos involuntarios, dolor intenso y pérdida de la conciencia. Probable secuela de la vacuna difteria, tosferina y tétanos (DPT). Dado que su estado de salud era óptimo antes del inicio de los síntomas, se le considera como paciente psiquiátrica con síndrome conversivo, sin embargo, el diagnóstico de la enfermedad neurodegenerativa no fue contundente.

Final de la vida

Con relación a los hechos y condiciones particulares del caso de Paula, pueden conocerse a través de la participación del Senador Alejandro Navarro Braín, quien se convierte en voz de la señora María Cecilia Ahumada Millacura, mamá de Paula, para que la Presidencia del República de Chile conociera del caso y proporcionará una solución. A continuación, creemos pertinente la transcripción de la participación del Senador en tribuna, misma que puede revelar lo complejo del caso técnica y políticamente hablando (Senado Chile, 2018):

“SOLICITUD DE AYUDA PARA PAULA MACARENA DÍAZ AHUMADA POR GRAVE ENFERMEDAD. OFICIOS

***El señor NAVARRO.** - Señor Presidente, la gente cuando está desesperada escribe a sus autoridades.*

He recibido una carta de doña María Cecilia Ahumada Millacura, en la cual me da cuenta del caso de su hija Paula Díaz Ahumada, de 19 años, carné de identidad -----, ciudad de Talca, quien padece diagnóstico de encefalitis.

Hoy Paula posee una discapacidad mental y asiste a la Teletón de manera periódica.

Su madre está divorciada. Ella es profesora, pero se encuentra cesante hace cuatro años. Por ende, no tiene ingresos económicos para solventar la gravísima situación que la afecta.

Ella me escribió al correo electrónico: "No es fácil sintetizar cuando hay tanto por decir. Espero que los oídos de quienes escuchen mis palabras estén con la bendición de Dios quien es el que guía mis palabras con la mayor honestidad para hacer justicia y detener tanto dolor. Mi hija ya no puede soportar un día más de sufrimiento.

Exijo se respete nuestro derecho a una vida mejor”.

"María Cecilia Ahumada Millacura."

Además, Señor Presidente, me escribió una carta formal en la que me cuenta toda su situación. Paso a leerla:

"Talca, 05 de diciembre 2017

"De mi mayor consideración reciba Ud. un cordial saludo. Soy María Cecilia Ahumada Millacura, madre de Paula Macarena Díaz Ahumada, RUT 19.996.029-6; quien en agosto del año 2013 fue vacunada, sin solicitud de autorización del apoderado, en el colegio San

Final de la vida

Adrián de la comuna de Quilicura. En esa oportunidad recibieron dos vacunas: la vacuna de VPH y la DPT acelular. Después de recibir la vacuna se desencadenaron una serie de alteraciones en la salud de mi hija (efectos adversos), a los cuales los médicos no han podido dar tratamiento y pronóstico certero.

Paula ha debido ser hospitalizada en varias oportunidades, presentando múltiples complicaciones de salud y efectos secundarios. A pesar de lo cual su caso NO fue registrado y/o reportado a las autoridades competentes. Los médicos dieron diversos diagnósticos, además de procedimientos sin mejoría en su salud. Luego de consultar a muchos profesionales de la salud, algunos médicos señalaron que su estado podía ser causado por las vacunas recibidas, diagnósticos que solo dieron verbalmente.

Hoy Paula presenta un serio daño neurológico, movimientos involuntarios, pérdida de conciencia, parálisis del nervio craneal y extremidades, epilepsia, inflamación del cerebro, encefalitis, convulsiones, dolor crónico, pérdida de control de esfínter, entre otros síntomas; esto la ponen ante serios riesgos vitales y múltiples complicaciones que requieren de cuidado y atención permanente, obligándome a renunciar a mi trabajo de profesora con el fin de brindarle la atención necesaria. Así pasa el tiempo en interminables hospitalizaciones, incertidumbres de no tener respuestas o tratamientos certeros y efectivos. Estoy inmensamente destruida, colapsando a cada segundo y no sé de dónde sacar fuerza para seguir avanzando.

Hemos debido tolerar hospitalizaciones y malos tratos en algunas de ellas, más los costos económicos y personales que implica cada intervención errada y tratamientos fallidos. Estoy sola junto a mi hija, debiendo buscar la forma de brindarle alivio; sufriendo la impotencia de verme limitada por mi precaria situación económica, debido a no poder trabajar por tener que cuidarla día y noche.

Puede que mi hija solo sea un número más de las niñas afectadas; bien o mal he golpeado muchas puertas hasta el agotamiento y este es mi último recurso. Solicito en esta carta la protección para ella. No descansaré hasta ver que ella reciba un tratamiento de rehabilitación efectiva y permanente; además de apoyo económico (pensión de gracia gestionada por O.P) que permita darle un mínimo de calidad a su limitada vida.

Mi hija exige descanso, pide una inyección que la duerma para siempre. Cómo enfrentamos esto en nuestro presente, que es insostenible por nuestra mala situación socio económica; todo esto sería mucho más llevadero si tuviera los recursos económicos. Soy profesora y llevo cuatro años sin poder ejercer, lo he perdido todo; mi tiempo es solo para

Final de la vida

brindarle los cuidados a ella, usando todo mi ingenio para subsistir. ¡Esto cansa, esto duele! Nunca pensé que duraría tanto tiempo y sería tan duro, al punto de arrebatar nos la esperanza de vida.

Espero de su apoyo. Ud es mi última esperanza. María Cecilia Ahumada Millacura...”

Señor Presidente, más allá de ver qué causó la enfermedad, la situación de Paula Macarena es extraordinariamente compleja.

Ha estado circulando en YouTube un conjunto de videos grabados por ella con mucha dificultad, en los que pide una inyección que le permita dejar de sufrir.

Quiero que esta carta sea enviada a la señora Presidenta de la República, Michelle Bachelet; a la señora Ministra de Salud; al señor Ministro de Desarrollo Social; al señor Intendente del Maule, y a los señores Seremis de Salud y de Desarrollo Social de la Séptima Región, para que el Gobierno brinde toda la ayuda posible en este caso.

Lo más duro es que Paula tiene plena conciencia de su situación. ¡Tiene plena conciencia de lo que le está pasando! Su dolor es intenso, permanente, ¡día y noche! Y no la deja dormir, no la deja vivir.

La familia quiere paz y tranquilidad. No está buscando culpables; no está yendo al pasado para ver dónde se originó el problema. Porque Paula era una niña sana. Está pidiendo tranquilidad; está pidiendo paz; está pidiendo que comprendan su profundo dolor. Señor Presidente, espero que nuestro Gobierno pueda entregar la asistencia demandada.

Solicito que se envíen esos oficios a la brevedad. Y ojalá la respuesta llegue lo más pronto posible.

--Se anuncia el envío de los oficios solicitados, en nombre del Senador señor Navarro, conforme al Reglamento”.

Tras esta petición de Paula Díaz a través de su mamá y ante el Senado, el primero de febrero de 2018, se difundió un video publicado en una cuenta de *Twitter*⁸ donde Paula hace la petición a la Presidenta Michelle Bachelet, para que se le practique la **Eutanasia**, misma que fue negada.

⁸ Véase: <https://twitter.com/DescansoParaPau/status/959260255954849793>, fecha de consulta: 20 de abril de 2020.

Final de la vida

Esta misma petición se repitió, por conducto de su hermana Vanessa Díaz, al recién nombrado Presidente Sebastián Piñera, quien el 19 de junio de 2018, también le negó dicha petición dado que el Estado Chileno protege la vida.

El 14 de enero de 2019, “El Ministro de Salud inauguró Seminario “Cuidados Paliativos en Chile: un Derecho Universal” ..., cuyo objetivo era entregar una **visión política y médica sobre la importancia de impulsar una ley en este sentido**” (Ministerio de Salud de Chile, 2019).

Finalmente, Paula Díaz, falleció el 20 de enero de 2019, a los 19 años, sin información sobre la causa de la muerte.

A continuación, en este caso lo que vamos a contrastar es, por una parte, las necesidades que derivan de la petición de la madre de Paula y, por la otra, la dirección que toma el discurso y respuesta oficial del Estado Chileno:

Necesidades de Paula y su familia. Relacionadas mayoritariamente con la falta de un diagnóstico certero de su padecimiento.	Postura del Estado Chileno frente al caso de Paula.
<p>Primera. Falta de diagnóstico certero y, por tanto, del pronóstico de la enfermedad, lo cual impide garantizar que las personas fueron informadas de todas las opciones terapéuticas actuales, los prospectos terapéuticos y garantizar que existe una eficiente comunicación entre paciente-médico y familia, que le mantendrá informado de las <i>innovaciones médicas realistas</i> que puedan auxiliarle en la solución del padecimiento o sus condiciones de vida actuales (ya que dichas innovaciones podrían no quitar el padecimiento pero sí el sufrimiento y, con ello,</p>	<p>“Tras la llegada al poder en 2018 de Sebastián Piñera, Díaz volvió a insistir en la petición, esta vez vía carta, pero tampoco logró resultados positivos.</p> <p>Sin embargo, su caso reabrió el debate por la legalización de la eutanasia. En agosto de 2018, los diputados de la Comisión de Salud aprobaron la idea de legislar sobre el tema, con ocho votos a favor y cuatro en contra. Tras ello, se presentaron tres proyectos de ley en la cámara baja los cuales también recibieron el visto bueno para su discusión”.⁹</p> <p>“... Ante esto, el gobierno de Piñera sostuvo que el tema no estaba dentro de su agenda legislativa,</p>

⁹ LA TERCERA, *Muere Paula Díaz, la joven que pidió eutanasia a Bachelet y Piñera*, ver en <https://www.latercera.com/nacional/noticia/muere-paula-diaz-la-joven-pidio-eutanasia-bachelet-pinera/493568/> el 20 de enero de 2019, consultado el 8 de abril de 2020.

Final de la vida

aminore la carga de su enfermedad, mejorando la dinámica de su vida familiar).	sin embargo, se comprometió a aportar en el debate” ¹⁰ .
Segundo. Esa falta de diagnóstico certero, también impide una adecuada valoración el estado emocional del paciente, lo que a su vez prácticamente anula un respaldo multidisciplinar que acompañe al paciente y su familia. Cabe destacar que no sólo se trata del sufrimiento físico que vive el paciente, sino la pérdida de la esperanza de que la condición pueda mejorar, por tanto, el caso requiere involucrar no sólo a un equipo multidisciplinario para valorar la situación médica, sino que en esa valoración debería incorporar una red de apoyo emocional que dé al paciente y la familia cobertura emocional y esperanzas reales. Esto es necesario pues se debe garantizar que la decisión del paciente dependiente, no obedece a un desgaste de la relaciones y salud de la familia o su núcleo de apoyo, es decir, se trata de descartar que la decisión del paciente sea por una pérdida de esperanza del paciente (porque se siente una carga) y del entorno (que se agota física y anímicamente).	“La respuesta del Ejecutivo vino de parte de la vocera de La Moneda, Cecilia Pérez, quien manifestó que “hemos escuchado las declaraciones de su madre que pide un diagnóstico para su hija, y es algo que como Gobierno estamos estudiando porque sentimos el dolor y la angustia. Empatizamos con el sufrimiento de esta familia y de esta niña, creemos que pudiendo encontrar un acertado diagnóstico esa tranquilidad puede llegar”. Respecto de la aplicación de la eutanasia en el caso de Paula, la ministra afirmó que, desde La Moneda, “hemos dicho fuerte y claro, el gobierno del presidente Sebastián Piñera es partidario de la vida, desde el primer inicio hasta la última etapa. Creemos en el buen morir, la dignidad y libertad, eso es distinto al suicidio asistido”. ¹¹
Tercero. Respecto de la potencial causa del padecimiento de Paula, debemos recordar que la vacuna VPH (para el virus del papiloma humano), está descrita en la literatura médica como uno de los casos de vacunas de mayor cuestionamientos de seguridad pues, como se	Respecto de cuidados paliativos el Ministro de Salud Emilio Santelices, al inaugurar el seminario “Cuidados paliativos en Chile un Derecho Universal”, dijo que “... los Cuidados Paliativos constituyen una disciplina con herramientas, conceptos, conocimiento y experiencia para poder entregar

¹⁰ EL DESCONCIERTO.CL, “El día en que el gobierno de Piñera le dijo que no a la solicitud de eutanasia de Paula Díaz porque eran “partidarios de la vida”, ver en <https://www.eldesconcierto.cl/2019/01/20/el-dia-en-que-el-gobierno-de-pinera-le-dijo-que-no-a-la-solicitud-de-eutanasia-de-paula-diaz-porque-eran-partidarios-de-la-vida/> publicado el 20 de enero de 2019, consultado el 20 de abril de 2020.

¹¹ DIARIO UCHIL, *Caso de Paula Díaz: Gobierno descarta apoyo a eutanasia*, martes 19 de junio 2018 ver en <https://radio.uchile.cl/2018/06/19/caso-de-paula-diaz-gobierno-descarta-apoyo-a-eutanasia/> consultado el 8 de abril de 2020.

Final de la vida

sabe, el perfil de seguridad de las vacunas se establece en función de la gravedad de una enfermedad que pretenden resolver y los riesgos que se pueden asumir y, en este caso, podría producir una encefalitis aguda como reacción secundaria, por tanto y considerando que esta vacuna no necesariamente previene todos los virus que pueden provocar el cáncer cervicouterino¹², en la relación riesgo-beneficio parece que el riesgo es mayor que el beneficio, además de que en este caso hasta se produce un aumento del gasto sanitario público.

Cuarto. En el caso de Paula, tal vez no tendría sentido buscar las causas de la encefalitis, sino revisar las condiciones o secuelas médicas que están provocando ese caso de dolor y sufrimiento.

Es decir, hay diagnósticos que son de autopsia y que en vida podría no haber diagnóstico de certeza, sin embargo, la conjunción de estudios, cuadro clínico y antecedentes pueden reflejar los daños que potencialmente nos llevaría a considerar que se trata de una situación con daños irreversible y degenerativo. Esto implica un grupo de neurólogos que, con estudios de imagen, con estudios clínicos, con elementos epidemiológicos, pudiera sustentar que probablemente se trata de una enfermedad degenerativa e irreversible, como una encefalitis o el *Síndrome de Guillan Barre* que es una parálisis transitoria desde los miembros pélvicos

apoyo al paciente en esa fase terminal. Hay dos etapas muy importantes en la vida: cuando se nace y cuando se fallece. Y en la segunda puede surgir un dolor que también acompaña a las familias, cuando aparece el sentimiento de abandono hacia ese ser querido por parte del equipo de salud y también de la sociedad. **Y eso es lo que estamos discutiendo a partir de la Ley**¹³.

¹² Eso quiere decir que tal vez se están vacunando contra los serotipos (diferentes secuencias y que no resultan afines al que tiene el virus) que no son los que están mayoritariamente en la zona donde está la paciente vacunada.

¹³ Ministerio de Salud de Chile, *Ministro de Salud Inauguró Seminario "Cuidados paliativos en Chile: un derecho universal"*, ver en <https://www.minsal.cl/ministro-de-salud-inauguro-seminario-cuidados-paliativos-en-chile-un-derecho-universal/> publicado el 14 de enero de 2019, consultado el 20 de abril de 2020.

que asciende paulatinamente hasta comprometer los músculos respiratorios.

Sin embargo, es evidente que Paula no recibió la atención terapéutica necesaria para apalear su engarrotamiento.

Como podrá suponerse, esos estudios clínicos y análisis médico implica un coste económico que, por lo descrito por la madre de Paula, su familia no estaba en condiciones de solventar y, por lo que se ve, tampoco el Estado

A. Preguntas para debate grupal

- 1) ¿Cuándo se dice que un Estado respeta la vida, sólo debe entenderse en cuanto a no intervenir en los ritmos de la existencia natural o también debe entenderse como la obligación de realizar acciones que lleven a un gradual y permanente incremento del estado de bienestar de su población?
- 2) ¿El Estado está obligado a ofrecer apoyo concreto de asistencia médica que permita llegar al final de la vida con dignidad o sólo tiene derecho a hacer pronunciamientos ideológicos para proteger la vida mientras exista – de manera biológica - equilibrio corporal y mental?
- 3) ¿De haber obtenido, la madre de Paula Díaz y su familia, asistencia médica, soporte emocional y económico para atender a su hija, habría sido suficiente para decir que su muerte se dio en condiciones de dignidad o debió atenderse su petición en los términos propuestos por ella y su familia?
- 4) ¿A qué está obligado un Estado que niega a una persona con padecimientos dolorosos e incurables la posibilidad de una muerte médicamente asistida?, ¿Hasta dónde llega la responsabilidad ética y jurídica de un Estado, al permitir que se prolongue el sufrimiento de una persona paciente que no tiene posibilidades de recuperación? Es decir ¿Puede la familia de quien se encuentra en agonía

Final de la vida

demandar al Estado por no evitar el sufrimiento de una persona cuyo diagnóstico médico no brinda esperanza de recuperación, pero sí es certera la angustia dolorosa?

- 5) Está demostrado que la atención y asistencia médica y psicológica disminuyen el sufrimiento de la persona paciente y de su familia. En este sentido ¿Es ético que en pleno siglo XXI un Estado postergue la regulación de la muerte médicamente asistida y de los cuidados paliativos, además de que éste último ha sido reconocido como un derecho humano fundamental?
- 6) ¿Es ético que el Estado proteja el derecho a la vida frente a la muerte anticipada, pero que no se sienta obligado a garantizar las condiciones materiales de calidad de vida que permita que ésta se desarrolle en condiciones dignas y óptimas de salud, el mayor tiempo posible?

3. Colombia: Ovidio González

El caso colombiano de Ovidio González constituye un ejemplo de solicitud de **Eutanasia** por la razón de **Cansancio Vital** ante una enfermedad imposible de tolerar, lidiar y desarrollar en cuanto a su histología hasta la ‘muerte natural’.



Ilustración 3(EL PAÍS, "El triste final feliz de Ovidio. Colombia aprueba la primera muerte legal por eutanasia", 2015).

El diagnóstico de Ovidio González, zapatero agobiado por una enfermedad grave, de 79 años y quien se declaraba públicamente ateo, consiste en el padecimiento de cáncer de boca, es así como él gradualmente perdió la forma de su rostro y con ello, perdió parte de su identidad.

Los diarios publicaban: “Ovidio González “Anímicamente, golpeado; pero no hundido. Lejos de amilanarse, siguió con su vida sencilla, criando vacas y caballos en Pererira, en pleno eje cafetero. En continuo monitoreo, y con el apoyo de su mujer y cuatro hijos, consiguió esquivar el cáncer cinco años, hasta que a principios de 2015 le volvió a golpear” (EL PAÍS, 2015b), el dolor en su rostro no cedía

Final de la vida

y Ovidio dijo basta, suspendió tratamiento y solicitó **Eutanasia**, derecho vigente en su país desde el 20 de abril de 2015, tras la expedición de una norma general atendiendo a la sentencia judicial que ordeno la garantía de este derecho desde el año 1997 (Correa Montoya, 2021).

Inicialmente se había programado la práctica de **Eutanasia** para Ovidio el 26 de junio de 2015. Ante vecinos, familiares y amigos que le acompañaban emitió un mensaje que decía: *“Señores Oncólogos de Occidente S.A. Yo, José Ovidio González Correa, con 79 años, en uso pleno de mis facultades mentales y de manera libre y voluntaria, manifiesto mi intención de que se me realice la eutanasia. La anterior solicitud la hago bajo la gravedad de juramento, con la convicción libre y absoluta del ejercicio de mi derecho fundamental a morir dignamente”* (El espectador, 2015).

Sin embargo, 15 minutos antes del evento, se suspendió el mismo en una primera ocasión, señalando: “Los médicos que trataron a Ovidio vieron que reunía todos los requisitos que exige la ley para autorizar la eutanasia. En síntesis: ser él quien solicitaba el derecho, estar en perfectas condiciones psíquicas y padecer un cáncer terminal”.

Al parecer la duda del Comité que autorizaría la **Eutanasia**, estaba en la actitud sostenida por Ovidio González, simpático, con un ambiente familiar amoroso, con un grupo social alegre, sin embargo, su sufrimiento era real, aunque él tenía una forma particular de afrontar la situación: con humor. Finalmente, Ovidio logró una buena muerte.

Es importante señalar que, gracias al esfuerzo mediático, el hijo de Ovidio, caricaturista quien es mejor conocido como ‘Matador’ es como se logró también presionar públicamente a los servicios de salud a que elaborarán la herramienta normativa pendiente desde 1997 que garantizará una muerte digna para su padre (BBC Mundo, 2015a). Es importante señalar que en este país los argumentos expuestos públicamente han sido cruciales en la aceptación de esta práctica no solamente entre la sociedad sino también entre profesionales de la atención a la salud (Véase: Sarmiento-Medina, et.al., 2019).

Adiós papá



Ilustración 4. BBC Mundo. "El adiós del caricaturista Matador a su padre, Ovidio González, que se sometió a eutanasia en Colombia, 2015a).

Es así como gracias al activismo de Ovidio González por defender su derecho a una muerte digna es que finalmente se emitieron los lineamientos para la **Muerte Médicamente Asistida** por el Ministerio de Salud de Colombia para llevar a cabo la **Eutanasia**. Es decir, en julio de 2015, se llevó a cabo la práctica de eutanasia de 'manera formal', es decir, siguiendo ciertos procedimientos adoptados por el ministro de salud de aquel país, siendo Ovidio González, de 79 años, el primer ciudadano colombiano al que se le practica una

eutanasia de manera legal.

Como se abordó en el capítulo anterior, desde 2018, Colombia, es el único país latinoamericano que ha legalizado la **Eutanasia** ha dado un paso más para ampliar la cobertura de este derecho, esta vez abarcando a niños y adolescentes, con las críticas de que solamente se tiene ese derecho en el papel dado que no existen garantías para que la niñez acceda a este derecho (Véase García Rivera, 2020). Finalmente, queda pendiente aún, cubrir a las personas que se encuentran en estado vegetativo y aquellas que viven con una discapacidad cognitiva severa congénita.

Preguntas para el debate grupal

1. ¿Qué ocasiona más sufrimiento, el miedo de la propia muerte, el miedo de vivir en estas condiciones, el miedo de seguir causando a la familia o el desgaste de su cuidado?
2. ¿Es ético que el equipo médico entre en duda razonable 15 minutos antes de que se aplicara la eutanasia previamente autorizada y programada?

Final de la vida

3. ¿Puede un comité cuestionar el derecho a la **Eutanasia** o sólo tiene obligación para verificar que el paciente cumple con los requisitos exigidos por la ley?
4. ¿Debemos asociar la muerte a una situación invariablemente traumática y triste o, es válido considerar el final de la vida con actitud optimista y liberadora? O dicho de otra forma ¿La simpatía con la que un paciente terminal puede aceptar la muerte, anula el derecho a la **Eutanasia**, por no mostrar una evidente y objetiva actitud de sufrimiento? ¿La actitud de ironía, sarcasmo, humor negro de un paciente con enfermedad terminal, da derecho para negar la eutanasia?
5. ¿Tener una vida familiar rica, un grupo social que acompaña con simpatía al paciente, tener acceso a una comunidad que le respalda, eso sería suficiente para anular el acceso a la Eutanasia?
6. ¿Quién dibuja la línea que separa lo soportable, de lo insoportable? ¿Quién define lo que es soportable?
7. ¿Podría llegar una sociedad a confiar plenamente en el criterio médico del personal de atención a la salud, como para que éste sea quien tome la decisión de cuándo concluir la vida de una persona con enfermedad terminal? ¿Qué riesgos implicaría esto para la sociedad, para la persona con enfermedad terminal y para sus familias? ¿Implicaría reajustar el concepto de **Autonomía** de las personas?

En los países en donde es legal la **Muerte Médicamente Asistida**, no se cuestiona el derecho a morir en condiciones dignas, pero se ha abierto la necesidad de resolver al menos dos cuestiones:

- a) ¿Una persona debe tener el derecho a decidir cuándo morir al margen de que padezca o no una enfermedad terminal? Dicho de otra forma ¿Debe el Estado asistir médicamente a una persona que, sin tener una enfermedad incurable, sin padecer una condición de dolor insoportable, desea morir?
- b) ¿Un Estado que reconozca el derecho de las personas a decidir cuándo morir y, a su vez, reconozca su obligación para asistir a sus gobernados

Final de la vida

médicamente para que consigan tal fin, también debería estar obligado a motivar para que la vida tenga sentido?

4. Francia: Vincent Lambert

El caso de Vincent Lambert conmocionó a la opinión pública francesa, dado que se trata de un caso en donde se solicitó la **Limitación del Esfuerzo Terapéutico**. Este es un ejemplo en donde se expone la movilización del acceso al derecho a la atención a la salud con la finalidad de morir dignamente desde la activación del aparato judicial del Estado. El caso se presenta alrededor del siguiente contexto:

1. El país de residencia de la persona que solicita la **Limitación del Esfuerzo Terapéutico** no reconoce legalmente el derecho a la **Eutanasia**, ni la **Muerte Médicamente Asistida**.
2. Sin embargo, tienen una regulación en materia de Cuidado Paliativos.
3. Existe división de opiniones entre las personas integrantes de la familia del paciente, quien se encontraba en estado vegetativo.
4. Se pone en evidencia la delgada línea que separa a los Cuidados Paliativos de la Eutanasia, debido al avanzado estado del padecimiento de la persona que lo ha aproximado al final de su vida.
5. Las anteriores condiciones, propiciaron el espacio para movilizar el aparato de Justicia del Estado.

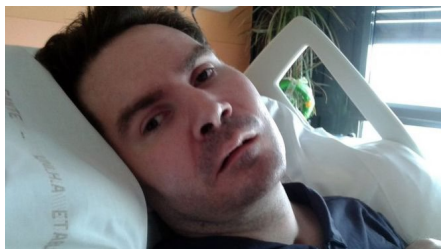


Ilustración 5. BBC Mundo. (2019). Muere Vincent Lambert, el hombre en estado vegetativo cuyo caso dividió a Francia (y a su familia) por el debate sobre el derecho a morir.

La imagen que presentamos y el título de la noticia refleja la controversia pública e incluso dificultad en el seno familiar de respetar los deseos de una persona para poner fin a la vida. Este como todos los casos expuestos ha sido motivo de debate ético no solamente en el ámbito académico, sino en las conversaciones cotidianas de la sociedad francesa (Wilkinson &

Final de la vida

Savulescu, 2019). Ya no decir, de la polémica generada en el ámbito político y por supuesto la ineludible resolución en la esfera judicial.

En el año 2005 Francia aprobó la conocida Ley Leonetti, que regula lo relativo a cuidados paliativos y donde se prevé como un derecho el de evitar el obstinamiento terapéutico. En este contexto regulatorio ocurre el debate sobre la muerte digna.

Vincent Lambert, de profesión enfermero psiquiátrico en Reims Francia, en el año 2008 cuando él tenía 31 años sufrió un accidente en motocicleta y desde entonces permaneció hospitalizado en estado vegetativo e irrecuperable y, por tanto, sin signo de conciencia, recibiendo alimentación por medio de sonda gástrica e hidratación intravenosa, sin requerir respirador mecánico. Vincent, no dejó escrito testamento vital (**Voluntad Anticipada**).

En 2013 (5 años después del accidente) el personal sanitario tratante de Vincent Lambert recomendó que la atención médica se detuviera y la esposa, quien desde 2016 tenía la tutela legal de su esposo, estuvo de acuerdo. Sin embargo, los padres de Vincent se opusieron fervientemente, lo que los llevó a judicializar el caso con la finalidad de obtener el amparo para mantener a su hijo con vida a través de la corte local y su escalada internacional. Sin embargo, en el año 2015 la Corte Europea de los Derechos Humanos resolvió aprobar a favor de Vincent Lambert y su esposa, en su precedente apoyado mayoritariamente (12 votos contra 5) se argumentó que la decisión de interrumpir la alimentación intravenosa no constituía una violación de derechos a las leyes europeas vigentes.

El debate no terminó con la decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, puesto que en el mes de mayo 2019 los padres de Lambert se opusieron de nueva cuenta a la desconexión del soporte médico de su hijo y movilizaron a la opinión pública e incluso acudieron a otra instancia judicial francesa, no obstante, el fallo previo existente para el caso. Es así como la madre de Vincent logró que la Corte de Apelaciones de París ordenara al profesional médico tratante de su hijo reanudar el soporte vital y así mantenerle con vida. Sin embargo, el viernes 28 de junio de ese mismo año la Corte de Casación Francesa (más alta autoridad judicial del país) autorizó retirar el soporte vital,

Final de la vida

apoyando la decisión de Lambert y su esposa (Boussard, 2019). Después de un largo camino recorrido en los tribunales, justo nueve días después de esta última decisión es que Vincent Lambert dejó de recibir el soporte que le mantuvo con vida durante tantos años y falleció el 11 de julio de 2019, a los 42 años.

Finalmente, nos parece didáctico mostrar los argumentos que se reportaron en la prensa internacional en donde se exponen las razones expresadas por el equipo médico de Vincent Lambert y las declaraciones del aparato judicial, así como los argumentos contrapuestos.

Argumentos en contra de la decisión médica y judicial que implicaba el cese de soporte vital consistente en alimentación e hidratación para Vicent Lambert.	Argumentos a favor, de suspender el soporte vital consistente en alimentación e hidratación para Vicent Lambert.
<p>Los padres de Vincent consideraron que la autorización de los tribunales era una “eutanasia en cubierta”, es un asesinato disfrazado” (ACI prensa, 2019).</p>	<p>“Su mujer, Rachel Lambert, y <u>la mayor parte de su familia, que defendían que Vincent no habría querido seguir viviendo en las condiciones en que lo hizo durante más de una década</u>”(EL PAÍS, 2019).</p>
<p>Los padres, Católicos tradicionalistas, Pertenecen “a la Fraternidad Sacerdotal San Pío X (FSSPX), un movimiento católico integrista que no está oficialmente reconocido por el Vaticano... “La fraternidad, está detrás de todo... financia a los abogados [que representa a los padres]... la fraternidad es algo que te atrapa, no es fácil dejarlo, es un ambiente extremadamente cerrado y asfixiante”, explica el sobrino, que empezó a estudiar Derecho por el caso de su tío. Al igual que la mayoría de sus hermanos, Vincent, que desde adolescente estuvo ingresado en internados dirigidos por la Fraternidad, se desvinculó de esta en cuanto alcanzó la mayoría de edad. “Vincent se salió lo antes posible”, aunque hasta su accidente, mantenía una relación mínima con sus padres. “Estaba basada en las apariencias, no había un verdadero diálogo” en los encuentros familiares, recuerda François” (EL PAÍS, 2019a).</p>	<p>La familia (Esposa, y hermanos de Vicent) señalaron que habían tenido más de una década para comprender y aceptar racionalmente, que no habría recuperación posible... “señalan que la decisión más humana en este caso es dejarlo morir” (BBC, 2019).</p>
<p>Las victorias judiciales de los padres, siempre fueron por cuestiones de forma procesal, más no por el fondo de la cuestión.</p>	<p>Los tribunales, incluyendo el de Estrasburgo, consideraban adecuada la determinación de suspender el soporte médico. Considerando que en Francia la Eutanasia no es aún legalmente reconocida, el fundamento legal se ha apoyado en el contenido de la Ley Leonetti aprobada en el año 2005</p>

Final de la vida

	<p>a través de la cual se ha regulado los Cuidados Paliativos “Esta normativa establece que los cuidados médicos “no deben prolongarse con una obstinación irrazonable” y que, en el momento en que parezcan “inútiles, desproporcionados o sin otro efecto que el mantenimiento artificial de la vida, pueden suspenderse o no emprenderse”. La ley fue actualizada en 2016 para incluir una “sedación profunda y continuada” para que el paciente no sufra hasta que se produzca su muerte” (EL PAÍS, 2019), que fue lo que sucedió finalmente con Vicent.</p>
<p>Los abogados de los padres “han calificado de “crimen de Estado” la muerte de Lambert, han denunciado por “tentativa de homicidio voluntario en banda organizada” al médico de Lambert, Vincent Sanchez, y su equipo” (EL PAÍS, 2019).</p>	<p>El Tribunal de Estrasburgo, consideró que la ley Leonetti, no es violatoria del artículo 2 del Convenio Europeo de los Derechos Humanos que, a la letra establece. Derecho a la vida:</p> <ol style="list-style-type: none">1. El derecho de toda persona a la vida está protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de su vida intencionadamente, salvo en ejecución de una condena que imponga la pena capital dictada por un Tribunal al reo de un delito para el que la ley establece esa pena.2. La muerte no se considerará como infligida en infracción del presente artículo cuando se produzca como consecuencia de un recurso a la fuerza que sea absolutamente necesario:<ol style="list-style-type: none">a) en defensa de una persona contra una agresión ilegítima;b) para detener a una persona conforme a derecho o para impedir la evasión de un preso o detenido legalmente;c) para reprimir, de acuerdo con la ley, una revuelta o insurrección.
<p>El Papa Francisco, llamó a “rezar por los enfermos que son abandonados hasta dejarlos morir”(EL PAÍS, 2019).</p>	<p>“Un argumento de peso más, afirma la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente (ADMD), para legalizar la eutanasia. “Hay que salir de la hipocresía y permitirle a una persona partir en unos minutos y sin sufrimiento, no esperar días y días, que constituye un sufrimiento para el paciente y para sus familiares”, denunció su presidente, Jean-Luc Romero, en referencia a lo mucho que tardó en morir Lambert, hecho que calificó como “una eutanasia a fuego lento” (EL PAÍS, 2019).</p>
	<p>“El 96% de los franceses son favorables a legalizar la eutanasia” (EL PAÍS, 2019).</p>

Preguntas para el debate grupal

1. ¿En el caso que se plantea, qué es lo que se podría considerar obstinación irrazonable, es decir, permanecer en estado vegetativo, más de una década en el mismo estado de dependencia vital (alimentación e hidratación por sonda) y de inconsciencia total o, bien, dejar de alimentar e hidratar a un paciente y esperar a que su cuerpo ceda ante el final de la vida aplicando medios de sedación profunda y continuada?
2. En un caso como el de Vicent Lambert ¿habría sido más digno aplicar Eutanasia, considerando que no hay conciencia y que no hay esperanza de recuperación?
3. ¿El criterio de quién debería prevalecer para la toma de decisión cuando no hay testamento vital (como fue el caso de Vicent Lambert), es decir, el criterio científico médico, la relación filial, el criterio político hospitalario?
4. ¿El cese de alimentación e hidratación asistida a Vicent Lambert acompañado de sedación profunda y continuada, realmente se puede considerar como “dejar morir a una persona” como afirmó Papa Francisco o fueron las lesiones provocadas por el accidente en motocicleta las que le quitaron la posibilidad de vivir?
5. Vicent Lambert, ha tenido una atención médica adecuada traducido en un soporte vital eficiente, potencialmente pudo prolongar su estado vegetal por muchos años más, ante esta situación ¿es ético considerar el hecho de que los medios clínicos (recursos materiales y humanos) aplicados para el soporte vital de un ser que ya no tiene esperanza de recuperación, debe estar disponibles para ser aplicado a personas que sí tengan dicha viabilidad médica?
6. ¿Hasta qué punto, el testamento vital debería ser considerado como una obligación de todo humano vivo, sano y consciente, para evitar este tipo de conflictos? ¿Sería ético que el Estado obligue a las personas a dejar su testamento vital?
7. De acuerdo con lo establecido en la Ley General de Salud en México ¿ya había muerto? ¿Procede la eutanasia a alguien que ya no vive?

Final de la vida

5. Suiza: David Goodall

En este caso se solicita la **Muerte Médicamente Asistida** en Suiza, con base en la razón de sentir **Cansancio Vital**. Sí, así es. El científico australiano David Goodall decidió viajar a una clínica en Suiza para acceder a ayuda especializada y así poner fin a la existencia que ya no se deseaba vivir.



Ilustración 6. EL PAÍS. (2019). El científico australiano David Goodall se suicida asistido en una clínica suiza. El reputado botánico de 104 años fallece mientras escuchaba a Bethoven acompañado de sus nietos y tras recibir una droga letal.

David Goodall fue una persona prolífica en el arte, ciencia y sociedad, trabajó hasta sus 102 años, fecha en que se retiró de la Universidad en el año 2016 (trabajó 70 años como docente de Ecología y Botánica).

Tenía una amplia formación académica. Fue actor de teatro.

El profesor Goodall, fue un hombre que luchó intensamente porque le dejaran seguir trabajando. Hizo conciencia sobre el valor del

trabajo en personas mayores... “La gente simpatiza con un centenario que quiere seguir viviendo en sociedad... Prefiero estar en el campus porque hay gente alrededor y personas que potencialmente son amigos” (EL PAÍS, 2016), y precisamente esta era una de sus razones para seguir trabajando y viviendo.

Se trata de un hombre que, al momento de tomar la decisión de morir, no sólo era consciente, sino que poseía una amplia cultura, había tenido una vida muy productiva, tenía una familia que le amaba, pero en su país no existía la cobertura legal para tomar la decisión de morir en condiciones de dignidad, lo que le obligó a vivir con intensidad la última gran importante misión de su vida, morir cuando él lo decidiera. “*No soy feliz. Quiero morirme. No es particularmente triste*”, *explicó a la cadena de televisión australiana ABC el día de su cumpleaños, a principios de abril. “Lo que es triste es que me lo impidan. Mi sentimiento es que una persona mayor como yo debe beneficiarse de*

Final de la vida

sus plenos derechos de ciudadano, incluido el derecho al suicidio asistido" (EL PAÍS, 2016), añadió.

Preguntas para el debate grupal

1. ¿Debería ser responsabilidad de un Estado procurar construir estrategias que fortalezcan el bienestar de aquellas personas longevas sanas, para evitar que pierda sentido su existencia social, o bien, construir ese espacio de bienestar es una responsabilidad exclusiva de la persona mayor y su familia?¹⁴
2. ¿El Estado está obligado a garantizar espacios laborales que permitan, a quien lo desee, seguir siendo productivo en la medida de sus capacidades, como un elemento necesario para integrar el concepto de *vida digna*?
3. ¿Hasta qué punto se afecta la dignidad de una persona cuando no tiene acceso, deseándolo, a un espacio social-laboral, por ser persona mayor?
4. ¿Debemos considerar que la calidad de vida digna no sólo está dada por las condiciones propias de la vida física, sino por el complejo integrado con la vida social, cultural, espiritual, laboral y sus motivaciones?
5. ¿Cuándo las personas mayores pierden a aquellos con los que compartían intereses, recuerdos, gustos, experiencias, misiones generacionales, etc., debería ser una causa suficiente y válida para tener derecho a solicitar la asistencia del Estado y poder morir en condiciones dignas?
6. ¿Se puede considerar como un factor trascendente -para aceptar la solicitud de suicidio asistido- el hecho de que una persona, no pueda ver más allá de lo que ya pudo hacer en su vida? Es decir ¿se debe considerar el nivel de complejidad con el

¹⁴ Por ejemplo, el caso que describe la siguiente nota periodística: EL PAÍS, "Vivir con un anciano, una fórmula de ayuda mutua. Balance positivo de la experiencia de varias universidades andaluzas", ver en la nota publicada el 31 de noviembre, 1994 https://elpais.com/diario/1994/11/01/sociedad/783644419_850215.html, última fecha de consulta: 7 de abril de 2021. También sugerimos revisar el programa de *homeShare International*, que tiene una *misión similar*: <https://homeshare.org> desde luego, parece necesario que exista un control estatal que garantice la seguridad y salud de los jóvenes y a ancianos que conviven.

Final de la vida

que cada persona ha comprendido y actuado en la vida, para aceptar como causal el hecho de que cansó de vivir?

6. Perú: Ana Estrada

La historia reciente del Perú viene a dar un brío de esperanza para América Latina, mediante la activación del aparato judicial para garantizar el respeto a nuestra autonomía y dignidad al final de nuestras vidas. Aunque en este país no se tiene legislación, esperamos que pronto se emitan los lineamientos para tal efecto, esto a raíz del caso resuelto por la Corte Superior de Justicia de Lima en su Resolución Número Seis de fecha 22 de febrero de 2021 a favor del amparo presentado por Ana Milagros Estrada Ugarte en donde solicita la procuración de la **Eutanasia**, es decir, una **Muerte Asistida y Digna**.



Ilustración 7. BBC (2021). "La búsqueda de la eutanasia me ha dado una razón para vivir": La mujer que logró que la Justicia de Perú le reconozca su derecho a la muerte asistida.

La cita que hace la BBC de Ana Estrada es poderosa, puesto que precisamente muestra el empoderamiento que ella consiguió como misión de vida ante el padecimiento de una enfermedad incurable pero que la llevo a ver realizado la posibilidad de ejercer su derecho a una muerte asistida.

Demanda de la Defensoría del Pueblo,	Respuesta del Estado Peruano (Ministerio de Salud MINSA, Procurador Público del Ministerio de Justicia y de	Razonamientos de la sentencia de la Corte Superior de Justicia de Lima, Décimo primer Juzgado Constitucional
--------------------------------------	---	--

Final de la vida

<p>considerando los razonamientos de Ana Estrada Ugarte</p>	<p>Derechos Humanos, Procurador Público del Ministerio de Salud, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos MINJUSDH, Seguro Social de Salud ESSALUD).</p>	
<p>1. Derechos Constitucionales que se consideran vulnerados:</p> <p>a) Derecho a la muerte en condiciones dignas.</p> <p>b) Derecho al libre desarrollo de la personalidad</p> <p>c) Derecho a la vida digna.</p> <p>d) Derecho a no ser sometido a tratos crueles e inhumanos.</p>	<p>Fundamentos constitucionales y legales en el que se apoyan su oposición las autoridades:</p> <p>- El Numeral 1 del artículo 2° de la Constitución Política, establece el derecho a la vida, su identidad, integridad moral, psíquica y física, su libre desarrollo y bienestar y, a su vez, el artículo 1° establece que el fin supremo del Estado es la defensa de la persona y el respeto de su dignidad.</p> <p>- El artículo 112 del Código Penal regula el homicidio piadoso, mismo que sanciona con pena privativa de la libertad no mayor a tres años.</p>	<p>Razonamientos del juzgador:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La medida de la vida digna es la propia persona pues tiene su base en la libertad y la autonomía. - Existe un derecho a una vida digna y consecuentemente a una muerte digna. - La muerte digna es un Derecho derivado de la dignidad; derivado a su vez de la fase interna de la autopercepción de la persona humana a partir de la decisión autónoma. - La muerte digna debe ser protegida pero nunca promovida. - El artículo 112 del Código Penal es, en este caso, excesivo, no es proporcional al derecho que protege puesto que afecta derechos fundamentales de la demandante. - La eutanasia realizada por cualquier persona es ilegal, por ello el Estado mismo, debe para garantizar la ausencia de un móvil egoísta, por lo que se debe hacer bajo autoridad y control institucional.
<p>2. Demanda:</p> <p>a) Que se declare inaplicable el artículo 112 del Código Penal que tipifica el Homicidio Piadoso y que impide acceder a una muerte digna.</p>	<p>Contestación de la demanda:</p> <p>- El artículo 112 del Código penal es una norma autoaplicativa y no crea una situación jurídica de inconstitucionalidad que le impida a Ana Estrada tomar el control sobre su vida y ejercer su derecho a una muerte digna.</p> <p>- En la Demanda no se acredita que Ana Estrada esté en fase terminal y no prueba que la enfermedad le haya causado dolores intolerables.</p>	<p>La sentencia dispone que:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se declara inaplicable el artículo 112 del Código Penal para el caso de Ana Estrada. - Se ordena al ministerio de Salud y a EsSalud: <ul style="list-style-type: none"> a) Se respete la decisión de Ana Estrada, b) Conformar sendas Comisiones Interdisciplinarias, con reserva de identidad

Final de la vida

<p>b) Se ordene a EsSalud que conforme una Junta Médica que establezca el protocolo necesario para hacer efectiva la decisión de Ana Estrada, cuando ella lo considere necesario.</p> <p>c) Se ordene al Ministerio de Salud (MINSA) en tanto rector del sector salud que respete la decisión de Ana Estrada de ejercer su derecho a la muerte en condiciones dignas</p> <p>d) Se ordene al Ministerio de Salud que cumpla con emitir una Directiva para que regule el procedimiento médico necesario para la aplicación de la eutanasia.</p>	<p>- MINSA no está facultada a realizar los procedimientos de eutanasia. En todo caso, al ser paciente de ESSALUD, de ser factible el procedimiento de eutanasia, le correspondería a esta institución elaborar el protocolo.</p> <p>- MINSA, no puede dictar procedimientos para un caso particular con efectos generales y menos aún que un Juez Constitucional ordene al MINSA cumplir con un procedimiento médico dictado por una Junta Médica.</p> <p>- Al no existir regulación nacional sobre Eutanasia, se espera que la sentencia sea por sí misma un protocolo médico y regulación de procedimiento administrativo, lo que convertiría al Juez Constitucional en órgano legislador, lo que contraviene al sistema democrático del Perú.</p>	<p>de los médicos y con respeto de su objeción de conciencia, en un plazo de 7 días.</p> <p>EsSalud deberá brindar todas las condiciones administrativas, prestacionales y sanitarias para el ejercicio del derecho a muerte digna de la demandante.</p> <p>- Se declara improcedente la pretensión de que la aplicación de Eutanasia sea también para situaciones similares a las de la demandante.</p>
---	---	---

Preguntas para el debate grupal

1. Considerando la lucha de Ana Estrada planteada en este caso y la manera como ha encontrado en su misión una motivación para extender un poco más su vida ¿El Estado tiene obligación de construir un ambiente social estimulante para que las personas que tienen una expectativa de vida limitada por una enfermedad incurable, quieran prolongar al máximo su resistencia, deseando y sintiendo que viven dignamente o ésta es una obligación exclusiva de los pacientes y su entorno social cercano?
2. ¿Hasta qué punto el Estado puede imponer, a una persona que padece una enfermedad incurable, una conceptualización sobre lo que es la vida digna y, a su vez, lo que debe ser la muerte cuando se está condicionado por el dolor y sufrimiento que provoca o puede provocar dicha enfermedad? Es decir, la muerte además de ser una realidad de la vida ¿puede entenderse como un concepto culturalmente construido que puede cambiar y se puede adaptar a las personas en función de sus creencias, sus vivencias, su ideología, etc.?
3. Desde el punto de vista ético el Estado que no da cobertura de atención médica oportuna y suficiente (por ejemplo, cuando los recursos -regularmente escasos- se canalizan a resolver los desafíos de una pandemia), ¿puede prohibir que las personas soliciten la atención médica para resolver, de manera definitiva, el sufrimiento y dolor que le provoca una enfermedad incurable a efecto de finalizar su vida con dignidad?
4. Una persona que no ha tenido, por ejemplo, una infancia que le permitiera comprender y actuar con una actitud positiva frente a la adversidad o que ha perdido todos los estímulos positivos de su vida por la enfermedad que padece ¿puede desarrollar ese crecimiento emocional positivo cuando sus condiciones físicas son de gran fragilidad como sucede con una enfermedad incurable que provoca dolor y sufrimiento?
5. El discurso de las autoridades peruanas demandadas por Ana Estrada, fundamentado en tecnicismos jurídicos positivistas, ¿respondía al nivel de protección jurídica que ella ha solicitado para poner fin a su vida (cuando ella

Final de la vida

considere que ya no es soportable su dolor y sufrimiento) como un derecho humano a la muerte digna? O dicho de otra forma ¿Se podría considerar que en los argumentos esgrimidos por las autoridades peruanas existe una “la trampa” de conceptualización jurídica, para negar el derecho a la muerte digna?

6. ¿Defender a toda costa el derecho a la vida en abstracto, justifica el sufrimiento de una persona en concreto, cuando no existe un tratamiento para su padecimiento que es incurable y que existe la certeza de que aumentará su dolor y sufrimiento conforme pase el tiempo y que, en el caso de Ana Estrada, había significado una vida de renuncias por su enfermedad?
7. ¿Para efecto de protección al derecho de muerte digna, debe tener la misma consideración el paciente que tiene una enfermedad incurable, aunque no esté en fase terminal de dicha enfermedad? ¿Qué parámetro se debe tomar en cuenta para valorar el derecho a ejercer una muerte digna, es decir, la enfermedad incurable o la fase terminal?

7. Casos hipotéticos durante pandemia COVID-19 (SARS-CoV-2)

El mundo antes de diciembre de 2019 parece tan lejano, porque hasta el día que escribimos nuestra realidad es una muy distinta. Se escribe este apartado (entre los meses de marzo y abril de 2020) en pleno inicio de crisis sanitaria en México por la pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2, cuya enfermedad (conocida como COVID-19) ha generado retos y dilemas sin precedente análogo para la humanidad.

Partamos de las siguientes ideas generales:

1. **Desde el punto de vista técnico**, referirnos a una pandemia es abordar, necesariamente, un tema de salud pública y este concepto siempre implica resolver el dilema planteado entre el respeto a la autonomía individual y la protección a la salud o bienestar general de la comunidad, es decir, encontrar el límite de la autonomía individual (la cual no se pierde, pero se redimensiona) para garantizar un bienestar comunitario o colectivo y, por otra parte, definir el límite de lo público que no impida un desarrollo individual saludable.

- 2. Desde el punto de vista médico**, lo que entendimos a 4 meses de iniciar la pandemia, es que los pacientes con organismos biológicamente más vulnerables son los que presentan riesgo mayor de contagiarse del virus SARS-CoV-2 y desarrollar de gravedad la COVID-19.

La investigación médica durante los primeros meses de la pandemia dio cuenta de que no sólo era la presencia del virus en el organismo lo que le afecta a una persona, sino también **la calidad** de la respuesta de inmunológica a la infección (traducida en velocidad de reacción del organismo) que una persona tenga para generar la respuesta de defensa. Por tanto, la capacidad para generar una inmune temprana que elimine el virus (con cuadro clínico leve o, incluso, sin cuadro clínico), o bien, la presencia de respuesta inmune más lenta pero más intensa, asociada a complicaciones en órganos vitales como corazón, riñón o hígado, estableció esencialmente la diferencia entre vivir y morir.

- 3. Desde el punto de vista histórico**, si bien muchos son los momentos críticos-vitales registrados en la historia de la evolución de la humanidad, esta pandemia iniciada en China el mes de diciembre de 2019, es la primera en retar a los recursos del planeta (científicos-técnicos, culturales, políticos, administrativos, educativos y desde luego sanitarios) de manera global y exponencial.

Incluso, creemos no exagerar al señalar que, es la primera pandemia cuyas consecuencias dramáticas vividas en los primeros países contaminados, se documentó en tiempo real y, para otros países, se trató de la primera pandemia que se pudo 'anticipar' y aproximar la dimensión de su daño, al menos un par de meses antes de que sucedieran los acontecimientos. Esta anticipación ha dado lugar a prever no sólo la atención médica posible, sino los dilemas éticos que potencialmente se podían presentar.

- 4. Desde el punto de vista de las políticas públicas**, lamentablemente pocas sociedades del mundo no estaban 'preparadas' para una embestida de esta dimensión. Y es así como en la mayor parte de los países del mundo SARS-CoV-

Final de la vida

2 encontró las siguientes condiciones favorables para su propagación y pervivencia. Desde el punto de vista social:

- Un sistema salud pública inexistente, prácticamente en manos de la propia población y en las empresas privadas y poca cobertura desde las instituciones de salud públicas, por tanto:
 - Pobre infraestructura sanitaria pública.
 - Escasez de recursos materiales clínicos.
 - Escasez de profesional de la salud técnicamente preparado y bien articulado.
- Poblaciones con niveles muy bajos de educación sanitaria.
- Población con economía familiar precaria que obliga a trabajar sin parar, lo que aumenta las probabilidades de contagio.
- No se pudo reconvertir, en breve tiempo, los medios de producción de insumos de protección personal para tener de manera expedita los equipos necesarios en todos los espacios de atención médica del mundo. Incluso, fueron acaparadas por personas, empresas y hasta países. Lo anterior condicionó que el contagio fuera mayor.

Por otra parte, en cuanto al estado biológico y médico, en la mayor parte de los países hay:

- Una gran población mayor de 60 años.
- Población con alto índice de enfermedades crónicas o comorbilidades (Diabetes, Obesidad, Hipertensión).

5. Desde el punto de vista de la investigación científica, el comportamiento agresivo del virus (que crea una respuesta inflamatoria masiva que daña distintos órganos del cuerpo simultáneamente) y la inexistencia de medicamentos efectivos, dejaron poco margen de acción al conocimiento médico preexistente, la única opción que estaba permitiendo el comportamiento del virus, era observarlo con el mayor escrúpulo posible para generar datos estadísticos que nos permitan

identificar los mecanismos, tratamiento e intervenciones con mayores probabilidades de éxito.

6. Desde el punto de vista ético, el virus SARS-CoV-2 causante de esta pandemia, durante largos meses condicionó las decisiones éticas de la humanidad, reflejado en distintos sectores de población, momentos o situaciones para analizar:

- a) Los gobiernos: El estado de la salud pública de cada país, fue sometido a evaluación con esta pandemia.
- b) La conducta de la población: traducida en la mayor o menor disposición para atender las recomendaciones de las autoridades sanitarias para el cuidado propio y de su entorno.
- c) La del personal sanitario: Este aspecto merece particular reflexión, ya que es una situación absolutamente real, que el equipo médico que está en la primera línea de atención de una crisis sanitaria de esta dimensión tiene que tomar decisiones humanitarias, humanistas y humanamente complejas y traumáticas. Lo que representa un intenso ejercicio de reflexión bioética.

¿Pero qué margen de decisión han tenido tanto el profesional de la salud como las personas pacientes? Considerando, por una parte, que se desconoce mucho del virus SARS-CoV-2 y que no hay tratamiento efectivo (cuestiones que marcaron el ritmo de la tragedia mundial) y, por otra, que el cuerpo del de la persona paciente, era el que definió esencialmente las posibilidades de recuperación y de vida, los equipos de atención sanitaria (que trabajaron en los primeros meses de la pandemia) poco pudieron decidir.

Sin embargo, en la decisión médica hay dos responsabilidades éticas que, en este caso no fueron excepción:

- En la decisión médica siempre se está haciendo un análisis crítico de probabilidades de éxito marcado por la escasez¹⁵, porque aun cuando no

¹⁵ Definida por la RAE como la pobreza o falta de lo necesario para subsistir.

haya limitación de recursos materiales o humanos, la escasez está puesta por la limitación del propio organismo de la persona, y;

- Asimismo, los de atención a la salud siempre tienen la responsabilidad de **cuidar el límite del esfuerzo terapéutico que impida llegar al obstinamiento terapéutico.**

Considerando que el conocimiento en el área de la salud nace estudios generalmente sustentados en métodos probabilísticos, donde se decide cuál es la mejor opción con base en evidencia científica metodológicamente rigurosa para reducir el riesgo y aproximarnos a la decisión más eficiente, para evaluar lo anterior de manera objetiva los equipos médicos suelen apoyarse en el análisis de los resultados de investigaciones que permite separar lo estadísticamente significativo de lo clínicamente relevante para establecer criterios para el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico en cada caso particular permitiendo que los recursos que se tienen se pongan al servicio de alguien con el máximo beneficio posible.

Este último método de decisión señalado parecía el más adecuado porque justo la pandemia que ha implicado la enfermedad de gravedad por COVID-19, ha puesto el reto de lidiar con la escasez de recursos humanos, en tanto profesional médico, de enfermería, laboratoristas, genetistas, técnicos, investigadoras en ciencia básica y clínica, aunado a las fortalezas biológicas de la población que, mundialmente, se desarrolla en condiciones de pobreza extrema, por tanto sin acceso a agua potable y mínima alimentación nutrientes, las condiciones más insalubres.

Pese al apoyo que pueda significar esta metodología en la toma de decisiones, ésta no impide que el personal sanitario, viva intensamente un duelo que impacta en su estado psicológico y corporal, costándole hasta la vida, al tener que aceptar la limitación de su capacidad de respuesta.

8. *Casos de ancianos altruistas*

La edad no podría ni deberá ser nunca el referente, por sí mismo, para la asignación de recursos en casos de escasez, sino la condición en que se encuentra un organismo,

Final de la vida

y en el caso de la COVID-19, es la capacidad orgánica de enfrentar al virus SARS-CoV-2. Sin embargo, resultó absolutamente irrefutable que este virus ha tenido particular efecto devastador en personas adultas mayores. Los principios relacionados, como son la libertad, igualdad de oportunidades y libertad, además de la necesidad de fortalecer lazos de solidaridad, empatía y, vaya, humanidad, fueron valores altamente debatidos a la hora de justificar las decisiones médicas para resolver las situaciones dilemáticas ante la escases de recursos de atención a la salud, ya sea fármaco, opioides y acceso al área de cuidados intensivo y sus recursos, frente a necesidad de estos por varias personas al mismo tiempo y así beneficiarse de esos recurso.

Para representar las situaciones a las que nos referimos en el título de este apartado presentamos fotografías con dos casos reportados por la prensa, en donde se muestran actitudes solidarias ejemplares. En el primer caso (ilustración 7), Suzzane le expreso al profesional médico tratante “Hicisteis lo que pudisteis, tuve una buena vida” (La Vanguardia, 2020). En la segunda ilustración (8), se trata de un sacerdote que le cede su soporte vital a una persona más joven. Son historias poéticas si queremos así expresarlo, pero indican que existen valores comunitarios entre nosotras. Lastimosamente expresamos un grado de decepción de quienes escriben, es esta falta de ética comunitaria al ejercer nuestra autonomía, ya que los hechos reportados y experiencias vividas nos dejó ver, ya que no encontramos la misma solidaridad por parte de los jóvenes que pudiéndose aislar y dejar de esparcir el virus, no lo hicieron.



Ilustración 8. La Vanguardia. (2020). Una mujer de 90 años muere tras renunciar a un respirador para cedérselos a los jóvenes.

En este espacio adoptamos sabias palabras de Luis González Placencia (2020) “Tenemos pendiente una discusión donde de la vida pueda ser abordado desde valores que cuestionen el egoísmo de nuestra cultura individualista y donde la muerte, por tanto, signifique menos una



Ilustración 9. INFOABE. (2020). Un sacerdote italiano que donó su respirador a un paciente más joven falleció en Bérgamo.

las
tema

Final de la vida

fatalidad y más una oportunidad de ser altruista, en el marco de sociedades más solidarias”.

Para finalizar este apartado presentamos un cuadro que enmarca los argumentos encontrados en las fotografías de los casos que aquí mencionamos.

Noticias que criticaron la decisión	Noticias que implican una valoración positiva de la decisión
	<p>“No quiero respiración artificial. Guardadla para pacientes más jóvenes. Yo ya he tenido una buena vida” le dijo la mujer en cuestión, Suzanne Hoylaerts a los médicos que la atendían, ha explicado su hija Judith al diario local <i>Het Lasste Nieuws</i>” (La Vanguardia, 2020).</p>
<p>INFOABE, “Por el colapso sanitario en Italia, proponen no dar prioridad a los pacientes mayores de 80 años con coronavirus” (INFOABE, 2020a).</p>	<p>“Estoy profundamente conmovido por el hecho de que el arcipreste de Casnigo, Don Giuseppe Berardelli, haya renunciado voluntariamente a un respirador que la comunidad le había comprado, para dárselo a alguien más joven que él”, las palabras son de un enfermero de San Giuseppe di Casnigo Rest Home” (INFOABE, 2020).</p>
<p>INFOABE, El conmovedor relato de un hombre que describe la vulnerabilidad a la que se enfrentan los ancianos en España (INFOABE, 2020b), en el que se indica que se estaba sedando a los ancianos para poder liberar respiradores y darlos a los pacientes jóvenes.</p>	<p>A medida que la epidemia continúa propagándose, la capacidad de cuidados intensivos se está agotando en Italia. Hasta el momento, Lombardía es la región más afectada. Pero el brote se está ampliando rápidamente a la región vecina de Piemonte, cuya capital es Turín.</p> <p>Por eso, las autoridades están tomando recaudos. Según el documento, producido por el departamento regional de la Protección Civil y adelantado por el diario británico <i>The Telegraph</i>, “los criterios para el acceso a la terapia intensiva en casos de emergencia deben incluir la edad de menos de 80 o una puntuación en el índice de</p>

	comorbilidad de Charlson [que indica cuántas otras condiciones médicas tiene el paciente] de menos de 5”.
--	---

Preguntas para el debate grupal

1. ¿En qué grado es responsable un Estado que, antes de la llegada de una pandemia, no había garantizado la cobertura básica de atención médica que hiciera efectivo el derecho de acceso a los servicios de salud?
2. ¿Qué tipo de valores debe manejar una sociedad que se enfrenta a una pandemia?
3. ¿En el caso de escasez de recursos médicos, el consenso (decisión de la mayoría) debe ser una estrategia de decisión cuando las necesidades rebasan las posibilidades de atención o se deben imponer criterios técnicos para decidir las acciones médicas necesarias, tomando en cuenta el comportamiento del virus y la posibilidad de reacción del paciente?
4. ¿Cuál es la responsabilidad ética de cada persona, de quienes investigan, del personal de atención sanitaria y clínica, de la clase política frente a la pandemia?
5. ¿Cuáles deberían ser las condiciones de dignidad para el manejo de los cadáveres de personas fallecidas durante una pandemia de esta dimensión, cuando no ha sido posible desarrollar en condiciones normales los servicios funerarios?
6. ¿Es ético que, por respeto a los trámites administrativos, se difiera la entrega de los insumos a los espacios de atención sanitaria?
7. Las decisiones se van a tomar igual porque la realidad se impondrá en un contexto de emergencia, pero entonces ¿Cómo decidir? ¿Qué es lo que debemos resguardar? ¿Qué es lo importante en una situación de crisis sanitaria mundial?
8. ¿Quiénes son las personas a las que se les debe suministrar, prioritariamente, recursos médicos, sanitarios en casos de escasez?

Final de la vida

9. Caso Práctico: *¿derecho a morir con dignidad? derecho a la autodeterminación vs derecho a la vida*

Te invitamos a leer y analizar los siguientes hechos que componen un caso hipotético. La muerte tiene efectos jurídicos sumamente relevantes en la vida de las personas; estos pueden ser la apertura de una sucesión, el fin de la personalidad y la extinción de las obligaciones personales. Si bien el derecho ha estudiado en forma muy minuciosa estos efectos, no ha determinado exactamente si una persona tiene el 'Derecho a Morir con Dignidad'.

Tenemos el artículo primero constitucional, y así mismo solo existen algunas normas al respecto en la **Ley General de Salud (apartado sobre final de la vida)**.

De esta forma procedemos a describir el caso:

Maruka Gracia, de dieciséis años, campeona internacional de motociclismo, estaba practicando para una competencia. Corría en la pista a una velocidad de 2.50 km/hr cuando sufrió un accidente, y aunque llevaba el casco puesto quedó inconsciente. En el hospital le diagnosticaron estado de coma y luego muerte cerebral. Los doctores explicaron a su papá y mamá que podría vivir en ese estado de manera indefinida.

Su madre de inmediato se negó a que la desconectarán, puesto que se apega a la voluntad de dios para que pueda vivir de manera indefinida en ese estado.

Maruka Gracia había dejado en su testamento la herencia de tres millones de pesos a su padre, además estaba pendiente otra cantidad, puesto que ella había participado en una carrera por la que sus promotores le debían doscientos mil pesos.

Dos años previos al accidente que sufrió Maruka Gracia, una de sus mejores amigas sufrió un trágico accidente que la dejó en ese mismo estado. Maruka le pide a su padre que la acompañe a visitar al hospital a su amiga, en el mismo acto se aparecen dos de los mejores amigos de Marika. Estando todos en la habitación de la amiga de Maruka, ella manifiesta que no le gustaría vivir así, tal y como estaba postrada su amiga a un ventilador, expresa a su padre que le gustaría vivir y morir con dignidad, por tanto, ella consideraba que estar conectada a un ventilador no sería una forma digna de vida.

Final de la vida

Su padre se presentó ante un juez y alegó que su hija había dejado de existir por lo que se presentaba para pedir que ordenará la inmediata desconexión de su hija.

Preguntas y actividades para el debate grupal

a) Si se encuentran en el Estado de Nayarit y bajo la legislación mencionada en la introducción, cuál amparo procedería, bajo qué argumentos, fundamentación jurídica y ante qué autoridad federal.

b) Si se encuentran en la Ciudad de México y bajo la legislación mencionada en ese caso, cuál amparo procedería, bajo qué argumentos, fundamentación jurídica y ante qué autoridad federal.

Una vez discutidas en grupo los cuestionamientos previos, es importante resolver las siguientes interrogantes (se pueden debatir de manera oral en sesión presencial o bien se sugiere la elaboración de ensayo escrito para la sesión virtual):

1. ¿Ha fallecido Maruka Gracia?
2. ¿Es asimilable la muerte cerebral y el estado vegetativo persistente al fallecimiento de acuerdo con los términos de la Ley General de Salud? ¿Qué efectos produce cada uno de estos hechos?
3. Su madre se niega a que la desconecten, puesto que el médico y las profesionales de la salud le han dicho que Maruka Gracia puede vivir en ese estado de manera indefinida ¿Puede su madre accionar el Derecho a la Vida de Maruka Gracia?
4. ¿Tiene Maruka Gracia el derecho a morir con dignidad y por tanto su padre reclamar ante un juez federal que se le desconecté?

Una vez que se haya debatido en grupo, o bien posteriormente a la elaboración del ensayo correspondiente, trata de redactar una posible demanda de amparo que consideres pueda proceder en este caso, toma en consideración estas tres posibles vulneraciones a la libertad y derechos de Maruka Gracia:

Final de la vida

1. Derecho a Morir con Dignidad de Maruka Gracia
2. La manifestación de la voluntad de Maruka Gracia. Por tanto, Derecho a Morir con Dignidad de Maruka Gracia a través de la manifestación de esa voluntad a su señor padre.
3. Derecho de la madre a oponerse a la desconexión de Maruka Gracia

Elabora dos amparos, uno para el caso de que Maruka Gracia esté hospitalizada en el Estado de Nayarit y otro para el caso de que Maruka Gracia esté hospitalizada en la Ciudad de México.

ELEMENTOS GUÍA:

1. Amparo Indirecto
2. Ante cuál autoridad. Es importante establecer la competencia del juez de Distrito a quien se dirige la demanda de amparo, pues se tendrá que considerar la competencia para conocer del juicio de amparo, es decir, determinar la jurisdicción en relación con el lugar donde se ejecute, trate de ejecutar o se haya ejecutado el acto reclamado y si el acto reclamado no requiere ejecución, entonces será competente aquél que ejerza jurisdicción en el lugar donde resida la autoridad responsable.
3. ¿Quién o quiénes son las/los quejosos?
4. Autorizados legales, Art. 12 Ley de Amparo.
5. Fundamento legal: Artículos 103 fracción I y III, y 107 de la CPEUM. Artículo 1º, fracción I y III, 5º, fracción I, 6º, 107, fracción III inciso a), 108, 117 y demás relativos de la Ley de Amparo.
6. Nombre y domicilio de la/los quejosos y/o de quien promueva en nombre y representación.
7. Autoridades responsables.
8. Norma general, acto u omisión que de cada autoridad se reclame.

Final de la vida

9. Bajo protesta de conducirse con verdad, los hechos o abstenciones que constituyan los antecedentes del acto reclamado o que sirvan de fundamento a los conceptos de violación:
 - a. Antecedentes
 - b. Pruebas (documentales, confesional, inspección ocular...)
10. Los preceptos que, conforme al artículo 1º, contengan los derechos y principios violentados.

VI. REFLEXIONES FINALES

Cada caso debe ser analizado atendiendo a sus particularidades. Se pone en evidencia que hablar de eutanasia, suicidio médicamente asistido, no sólo implica revisar la situación del paciente, sino también del entorno próximo familiar y social. Implica también, medir la situación de los determinantes sanitarios de todo un país. Al final cada caso es el resultado de su historia y de su momento históricos, es decir, hay una causante individual y un condicionante social que se impactan recíprocamente.

Los países que legalizan y regulan la muerte médicamente asistida, requieren de garantizar un sistema de legal fuerte, un sistema de salud fuerte, un sistema social fuerte con los cuales dé garantía de que en el caso concreto se agotaron todas las posibilidades humanamente conocidas para que un paciente tome la decisión de concluir su vida. Lamentablemente parece que la mayoría de los países del mundo aún no están en condiciones de dar esa garantía.

Sin embargo, hay una tendencia en el discurso oficial y social de aceptar cada vez más la idea de regular el final de la vida de manera anticipada lo cual consideramos debe estar acompañadas de medidas que garantice el estado de bienestar para la vida, eso podría garantizar que se estas formas de terminar la vida anticipadamente, se realizar en condiciones de justicia, de no maleficencia, de beneficencia, en general, con apego a Derechos humanos, porque de lo contrario, el Estado al facilitar la extinción de población

Final de la vida

que se encuentra en estado de enfermedad por pobreza o discriminación, estaría corriendo el riesgo de promover un genocidio.

La bondad de la clasificación conceptual que distinguen la **Eutanasia, Muerte Asistida y/o Muerte Médicamente Asistida y los Cuidados Paliativos**, se puede apreciar, en los Estados que regulan el tema del final de la vida médicamente asistido, porque encuentran en esta clasificación matices sutiles que permiten actuar con mayor *justicia y beneficencia*, disminuyendo el riesgo de anular la autonomía del paciente o de provocar un *daño mayor* al que se pretende resolver a través de la muerte médicamente asistida.

Cuando no hay derecho reconocido legalmente sobre el final de la vida médicamente asistido la palabra *Eutanasia* lo abarca todo, porque en el imaginario social (por ejemplo, como lo hemos visto a través del contenido de las notas periodísticas) *Eutanasia*, se puede asociar - según sea la posición ideológica con que se juzgue el tema- o a algo fatal y moralmente reprochable o, a algo contundentemente definido como éticamente irreprochable.

Por otra parte, el concepto de **Muerte Médicamente Asistida** se puede asociar con el concepto de **Suicidio Médicamente Asistido**, que social y culturalmente ha denotado un gesto de cobardía, puesto que el suicidio no siempre está asociado a morir con dignidad, al contrario, en las culturas de origen judío occidentales, se consideran una cuestión indigna, pero en las sociedades orientales, se puede incluso verse como un gesto de alto honor.

La diversidad de situaciones que implica cada caso expone la dificultad para legislar al respecto. Sin embargo, con el paso de los años se podrán ver las constantes sociales al margen de las exigencias culturales particulares.

VIII. GLOSARIO

- ② **Autonomía:** Capacidad de elegir, hacer y actuar según las propias decisiones. De llevar a cabo una deliberación sobre las cosas y optar por una decisión

voluntaria, libre, informada y auténtica. Estas decisiones autónomas corresponden a la libertad protegida por nuestra carta magna, misma que se ha desarrollado en México jurisprudencialmente como el derecho al libre desarrollo de la personalidad (SCJN, 2016a).

- ④ **Cansancio vital**: Parafraseando las palabras del científico australiano David Goodall, quien fue la primera persona en solicitar la ayuda a bien morir, se trata de que la persona ya no es feliz, y no es algo que resulte triste, puesto que se vivió intensamente y como última gran misión de vida es decidir cuándo morir, por el hecho de que su vida había sido ampliamente productiva incluso en su etapa como adulto mayor (EL PAÍS, 2016).
- ④ **Cuidados Paliativos**: La Ley General de Salud en el punto III del artículo 166 Bis 1 los define como: *“El cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales”*.
- ④ **Dignidad Humana**: Se le denota así a un valor interno de los seres humanos que es insustituible y que fundamenta la razón de ser del ser humano. A través de la jurisprudencia mexicana se ha reconocido a la **Dignidad Humana** como condición y base de los demás derechos fundamentales. (SCJN, 2009).
- ④ **Enfermedad en Estado Terminal**. El artículo 166 Bis 1 de la Ley General de Salud (LGS) en México lo define como: *“...todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses”*.
- ④ **Enfermo(a) en Situación o Estado Terminal**: Persona que padece de una o múltiples enfermedades o condiciones que se espera, limiten su expectativa de vida a menos de seis meses. El enfermo(a) terminal puede padecer una *“condición progresiva que no tiene cura y que puede esperarse razonablemente que cause la muerte de una persona”* (Hui, et. al. 2014: 84). Para la legislación mexicana, se trata de: *“...la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses”*. (LGS, Art. 166Bis1).

Final de la vida

- ④ **Eutanasia:** La Eutanasia es la llamada buena muerte, refiriéndose al acto o procedimiento para producir la muerte de un paciente, sin dolor y a petición de éste, para terminar con su sufrimiento (Colegio de Bioética y FCCyT, 2008). La acción de un profesional sanitario para producir la muerte de una persona, sin dolor y a petición de este (Álvarez, 2014).
- ④ **Futilidad Terapéutica:** Persistir en la búsqueda de un resultado clínico absolutamente improbable a costa de tratamientos descontextualizados y sin posibilidades de mejoría. También se entiende como la intervención médica excesiva (en términos de esfuerzo y finanzas), con pocas posibilidades de modificar el resultado clínico final de un paciente. (CSG, 2018).
- ④ **Muerte Médicamente Asistida y/o Muerte Asistida (Digna):** Consiste esencialmente en lo mismo que la **Eutanasia**, pero a diferencia de la anterior, el profesional de la salud se limita a proporcionarle los medios a la persona paciente para que sea él/ella quien ingiera/administre por sí misma los medicamentos y disponga de los mismos cuando así lo desee.
- ④ **Principialismo:** Perspectiva bioética originada en Estados Unidos de América a partir del Informe Belmont y de los filósofos *Beauchamp y Childress* en la década de los setenta. Esta perspectiva bioética fundamenta la toma de decisiones en el contexto médico en la ponderación de cuatro principios: autonomía (respeto por), justicia, beneficencia y no maleficencia.
- ④ **Rechazo Voluntario a la Ingesta de Agua y Alimentos:** La decisión de rechazar voluntariamente el consumo de alimentos y agua se da en un contexto donde un paciente que habitualmente atraviesa por una enfermedad crónica o terminal decide racional e intencionalmente ponerle fin a su vida, o adelantar la muerte mediante el agotamiento de sus reservas fisiológicas. Para que esta decisión se dé es necesario que la persona tenga plena conciencia de su autonomía y sea capaz de alimentarse por sí mismo. Esta decisión debe distinguirse de la pérdida de interés por comer o hidratarse que muchas personas experimentan durante el final de su vida (Saladin, *et al.*, 2018).

Final de la vida

- ④ **Rechazo a Tratamiento:** En México es un derecho reconocido en la Ley General de Salud en el artículo 166 bis 3 el cual establece en el derecho número VIII: *“renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario”*.
- ④ **Respeto por la Autonomía:** respecto activo a los pacientes como agentes autónomos mediante la no intervención en sus decisiones y asegurando que se encuentren en condiciones necesarias para tomar decisiones autónomas. Este respeto generalmente se ve reflejado en el proceso de obtención del consentimiento, en donde las personas cuentan con la suficiente información y opciones para la toma de decisiones autónomas, es el reflejo del consentimiento informado (SCJN, 2016b,c).
- ④ **Sedación Paliativa:** Se ha definido como la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de una persona paciente con enfermedad en etapa terminal para aliviar la presencia de uno o más síntomas refractarios y con el previo consentimiento del enfermo o su familia (Vanda, 2017).
- ④ **Voluntad Anticipada:** Se entiende por voluntad anticipada, la declaración unilateral de la voluntad efectuada por una persona mayor de edad o emancipada, con plena capacidad de goce y ejercicio mediante la cual, privilegiando el principio de autonomía, señala de manera anticipada que es lo que desea para sí en relación a el o los tratamientos y cuidados de salud, en caso de encontrarse en un escenario determinado que no le permita manifestarse al respecto, particularmente en caso de encontrarse en una situación de enfermedad terminal derivada de un proceso natural o como consecuencia de un accidente fortuito (Colegio de Bioética y FCCyT, 2008).

VII. FUENTES CONSULTADAS

1. *Bibliohemerográfica*

ACI prensa. (2019). "Papa Francisco: Que Dios Padre acoja en sus brazos a Vicent Lambert", 11 de julio, 2019. Disponible en: <https://www.aciprensa.com/noticias/papa-francisco-que-dios-padre-acoja-en-sus-brazos-a-vincent-lambert-78768>.

ÁLVAREZ DEL RÍO, A. (2014). "El médico y la muerte". En: DE LA FUENTE, J. Y HEINZE, G. *Salud Mental y Medicina Psicológica*. México: McGraw-Hill.

ÁLVAREZ DEL RÍO, A, GÓMEZ J. e I. GONZÁLEZ. (2017). "Euthanasia and Assisted Suicide: Attitudes and Policies in Mexico". En: CHOLBI, M, Ed. *Euthanasia and Assisted Suicide: global views on choosing to end life*. ABC-CLIO. Santa Bárbara CA, EUA.

ÁLVAREZ DEL RÍO, A., *et.al.*, (2019). "Beneficios de la muerte asistida". *Nexos*, junio de 2019, No. 498, Año 42, Vol XLI, p. 35. Disponible en: <https://www.nexos.com.mx/?p=42696>.

ARRARAN, A. (2015). "Unanimity on Death with Dignity - Legalizing Physician-Assisted Dying in Canada". *New England Journal of Medicine*, 372(22): 2080-82.

ARROCHA, P. (2018). "Nuevo paradigma de derechos humanos en México". En: RUIZ DE CHÁVEZ, M. H. y BRENA, I. Coord., *Bioética y Derechos Humanos*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 15-30.

BBC Mundo. (2021). "La búsqueda de la eutanasia me ha dado una razón para vivir": la mujer que logró que la Justicia de Perú le reconozca su derecho a la muerte asistida". 25 de febrero, 2021. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-50943631>.

——— (2018). "Muere David Goodall, el científico australiano de 104 años que viajó a Suiza para someterse a un suicidio asistido". 10 de mayo 2018. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-44067941>.

Final de la vida

- (2018). “‘Tiene tanto dolor que solo quiere morir’: el caso rodeado de incógnitas de Paula Díaz, la joven chilena que le pide la eutanasia a la Presidenta Michelle Bachelet”, 13 de febrero, 2018. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-43041684>.
- (2019). “El más alto tribunal de Francia permite la desconexión de Vincent Lambert, el hombre en estado vegetativo cuyo caso divide a la sociedad francesa”, junio 29, 2019. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-48809025>.
- (2015). “Chile: la niña que pidió a Bachelet dormirla para siempre”. 26 de febrero, 2015. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/02/150226_valentina_maureira_eutanasia_chile_bachelet_ch.
- (2015a). “El adiós del caricaturista Matador a su padre, Ovidio González, que se sometió a eutanasia en Colombia. 15 de julio, 2015. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/video_fotos/2015/07/150710_fotos_colombia_caricaturas_matador_eutanasia_ovidio_gonzalez_jcps.
- BEHUNIAK, S. (2011). *Death with “dignity”*. *Politics and the life sciences*. 30(1): 17-32.
- BEUCHOT, M. y J. SALDAÑA. (2017). *Derechos y naturaleza humanos*. 2ed. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- BOK, S. (2000). “El suicidio”. En: DWORKIN, G., FREY, R. y S. BOK (ed.). *La Eutanasia y el auxilio medico al suicidio*. Madrid: Cambridge University Press.
- BOUDREAUD, D. y M. SOMERVILLE. (2014). “Euthanasia and assisted suicide: a physician’s and ethic’s perspectives”. *Medicolegal and bioethics*, 4: 1-12.
- BOURGEOIS, J, MARIANO, M, WILKINS, J, WEINTRAUB, R, KAPLAN, L. y L. GANZINI, (2018). “Physician-Assisted Death Psychiatric Assessment: A Standardized Protocol to Conform to the California End of Life Option Act”. *Psychosomatics*. 59(5): 441-451.

Final de la vida

- BOUSSARD, S. (2019). "The Lambert case". En: ROHLFING-DIJOUX, S y HELLMANN, U. Ed., *Perspectives of law and culture on the end-of-life legislations in France, Germany, India and United Kingdom*, Alemania: Nomos. pp. 135-148.
- BRENA, I. (2018). "La autonomía en las voluntades anticipadas". En: RUIZ DE CHÁVEZ, M.H. y BRENA, I. Coord. *Bioética y Derechos Humanos*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM.
- BUCHANAN, A. y BROCK, D. (2009). "Capacidad e incapacidad". En: *Decidir por otros: ética de la toma de decisiones subrogada*, México: Fondo de Cultura Económica.
- BUISÁN, L. (2009). "Artículo 6. Consentimiento". En: CASADO, M. Coord. *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO*. España: CIVITAS.
- CANCINO MARENTES, M.E., GASCÓN CERVANTES, A., GÓNGORA MÁAS, J.J. y MEDINA ARELLANO, MdJ. (2019). *Consentimiento Informado*. Colección: Enseñanza Transversal en Bioética y Bioderecho: Cuadernillos Digitales de Casos. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. Disponible en: <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/detalle-libro/6009-4-consentimiento-informado-ensenanza-transversal-en-bioetica-y-bioderecho-cuadernillos-digitales-de-casos>.
- CARPISO, J. (2011). "Los derechos humanos: naturaleza, denominación y características". *Revista mexicana de derecho constitucional*, México, 25.
- CHIN, A., HEDBERG K, HIGGINSON, G. y D. FLEMING (1999). "Legalized Physician-Assisted Suicide In Oregon. The First Year's Experience". *New England Journal of Medicine*. 340(7): 577-83.
- COLEGIO DE BIOÉTICA y FORO CONSULTIVO CIENTÍFICO Y TECNOLÓGICO (2008). *Eutanasia: Hacia una Muerte Digna*. México. Disponible en: http://colegiodebioetica.org.mx/wp-content/uploads/2020/08/hacia_una_muerte_digna.pdf.

Final de la vida

- CORREA-MONTOYA, L. (2021). "Muerte digna. Lugar constitucional y núcleo esencial de un derecho humano emergente". *Opinión Jurídica*, [s. l.], v. 20, n. 41, p. 127–154.
- COVARRUBIAS, M., GONZÁLEZ, J. y M. ZAVALA, M. (2018). "Obstinación terapéutica en pacientes geriátricos: estudio fenomenológico de experiencias en médicos de Jalisco, México". *Medicina Paliativa*, 25(3), 136-42.
- CRUZ PARCERO, JA. (2017). *Hacia una teoría constitucional de los derechos humanos*. Instituto de Estudios Constitucionales del Poder Ejecutivo del Estado de Querétaro. México. Disponible en: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4746/12.pdf>.
- DIERICKS, S, DELIENS, L., COHEM, J. y K. CHAMBAERE. (2018). "Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back study". *Palliative Medicine*. 32(1): 114-22.
- DIERICKS S, ONWUTEAKA, B, PENDER, Y, COHEN J, VAN DER HEIDE, A, PUHAN, M, ZIEGLER, S, BOSSHARD, G, y K. CHAMBAERE. (2019). "Commonalities and differences in legal euthanasia and physician assisted suicide in three countries: a population-level comparison". *International Journal of Public Health*. (65)1: 65-73.
- DMD. (2021). *Eutanasia y suicidio asistido en España*. Disponible en: <https://derechoamorir.org/eutanasia-espana/>.
- DOLGIN, J. L., y L. SHEPHERD. (2009), *Bioethics and the Law*. Estados Unidos de América: Aspen Publishers.
- DWORKIN, R. (1994). *El dominio de la vida: Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. España: Ariel.
- EL ESPECTADOR. (2015). "Ovidio González ya fue sometido a la primera eutanasia legal en Colombia", 3 de Julio, 2015. Disponible en: <https://www.elespectador.com/noticias/salud/ovidio-gonzalez-ya-fue-sometido-a-la-primera-eutanasia-legal-en-colombia/>.

Final de la vida

- EL PAÍS. (1994). "Vivir con un anciano, una fórmula de ayuda mutua. Balance positivo de la experiencia de varias universidades andaluzas". 31 de noviembre, 1994. Disponible en: https://elpais.com/diario/1994/11/01/sociedad/783644419_850215.html.
- (2015). "Muere la niña chilena de 14 años que solicitó la eutanasia al Gobierno". 14 de mayo, 2015. Disponible en https://elpais.com/internacional/2015/05/15/actualidad/1431647934_851602.html.
- (2015b). "El triste final feliz de Oviedo. Colombia aprueba la primera muerte legal por eutanasia". 3 de julio, 2015. Disponible en: https://elpais.com/internacional/2015/07/03/actualidad/1435890823_266874.html.
- (2016). "Un científico australiano de 102 años consigue seguir trabajando en el campus". 21 de diciembre, 2016. Disponible en: https://elpais.com/elpais/2016/12/21/actualidad/1482319266_963331.html?rel=mas.
- (2017). "La hora de la eutanasia". 1 de abril, 2017. Disponible en: https://elpais.com/politica/2017/03/31/actualidad/1490960180_147265.html.
- (2018). "Polémica en Bélgica por la eutanasia que una paciente no pidió". 21 de enero, 2018. Disponible en: https://elpais.com/internacional/2018/01/14/mundo_global/1515955301_274598.html?rel=listapoyo.
- (2018a). "El científico australiano David Goodall se suicida asistido en una clínica suiza", 10 de mayo, 2018. Disponible en: https://elpais.com/internacional/2018/05/10/actualidad/1525949833_715167.html.
- (2019). "Muere Vicent Lambert, el hombre en estado vegetativo cuyo caso dividió a Francia (y a su familia) por el debate sobre el derecho a morir". 11 de julio, 2019. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-48948733>.

Final de la vida

—— (2019a). “La batalla religiosa complica la muerte digna de Vincent Lambert”, 28 de junio, 2019. Disponible en: https://elpais.com/sociedad/2019/06/28/actualidad/1561728321_723406.html?rel=str_articulo#1586772917120.

—— (2020). “El médico belga que ayuda a morir a los franceses”. 5 de enero, 2019. Disponible en: https://elpais.com/sociedad/2018/12/10/actualidad/1544475522_949983.html.

—— (2020a). “Bélgica absuelve a tres médicos acusados de asesinato por una eutanasia”. 31 de enero 2020. Disponible en: https://elpais.com/sociedad/2020/01/31/actualidad/1580462490_913988.html.

—— (2020b). “El Congreso abre por tercera vez la expectativa de una ley de eutanasia”. 11 febrero, 2020. Disponible en: https://elpais.com/sociedad/2020/02/11/actualidad/1581415877_912187.html
[Consultado el 10/03/20](#).

EL UNIVERSAL, (2015). “10 casos de suicidio asistidos que impactaron al mundo”, de noviembre, 2015. Disponible en: <https://de10.com.mx/vivir-bien/2015/11/01/10-casos-de-suicidios-asistidos-que-impactaron-al-mundo>.

—— (2015). “La desgarradora historia de Valentina Maureira, la niña que pidió la eutanasia”, 27 de febrero 2015. Disponible en: <https://www.eluniversal.com.co/mundo/la-desgarradora-historia-de-valentina-maureira-la-nina-que-pidio-la-eutanasia-186105-HBeu284425>.

EXEKIEL, E. (1994). “The history of euthanasia debates in the United States and Britain”. *Ann Intern Med.* 121(10): 793-802.

FERRER, E. y R. SÁNCHEZ (2013). *Control difuso de constitucionalidad y convencionalidad*. México: SCJN, OACNUDH y CDHDF.

GARCÍA CAMINO, B., HALL, T.B. y MIRANDA, E. (2021). *La Ética del cuidado paliativo*. México: Comisión Nacional de Bioética. Disponible en:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/626107/libro_etica_de_cuidado_paliativo.pdf.

GARCÍA RIVERA, C.P. (2020). “La Eutanasia, derecho al que los niños no pueden acceder y que no brinda garantías constitucionales en Colombia”. En: SEPÚLVEDA AGUIRRE, J.A., Ed. *Derecho, sociedad y justicia para el desarrollo*. Colombia: Editorial Coruniamericana. pp. 334-344. Disponible en: <https://americana.edu.co/medellin/wp-content/uploads/2020/09/Derecho-Sociedad-y-Justicia-para-el-desarrollo.pdf#page=334>.

GIMEL, J. (2016). “Eutanasia y suicidio asistido en Canadá. Una panorámica de la sentencia Carter vs. Canadá y del consiguiente Proyecto de Ley C-14 prestado por el Gobierno Canadiense”. *Revista de Derecho UNED*. 19:351-77.

GONZÁLEZ DE LA VEGA, G. (2018). “Muerte digna. Algunas reflexiones a propósito de dos sentencias sobre Eutanasia y Suicidio Asistido”. En: CAPDEVIELLE, P., FIGUEROA MEJIA, G. y MdJ, MEDINA ARELLANO, Coord. *Bioética y Decisiones Judiciales*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, pp. 97-118. Disponible en: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4734/7.pdf>.

GONZÁLEZ, J, GUTIÉRREZ, J. y A. ÁLVAREZ. (2017). “Decisiones sobre el final de la vida en el contexto de la atención médica en pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa grave”. En: *Decisiones médicas sobre el final de la vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Un abordaje interdisciplinario*. México: Fontamara, 67-81.

GONZÁLEZ, J. (2021). Tesis de maestría: “Elementos vinculados al respeto de la autonomía y reconocimiento de los derechos humanos del enfermo en situación terminal durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida”. Hemeroteca de la Universidad de Guadalajara.

GONZÁLEZ PLACENCIA, L. (2020). “La guía bioética versión 30.04.20”. *Animal Político*, 2 de mayo, 2020. Disponible en: <https://www.animalpolitico.com/phronesis/la-guia-bioetica-version-30-04-20/>.

GRUPO DE ESTUDIOS SOBRE MUERTE ENCEFÁLICA, DE LAS SOCIEDADES CHILENAS DE NEFROLOGÍA Y DE TRASPLANTE (2004). “Muerte encefálica, bioética y trasplante de órganos”, *Revista Médica Chile*, 32, 111.

HABERMAS, J. (2010). “El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos”, *Diánoia*, 55(64), 3-25.

HUI, D, NOORUDDIN, Z, DIDWANIYA, N, DEV, R, DE LA CRUZ M, HYUN S, HYE J, HUTCHINS R, LIEM, C y BRUERA E. (2014). “Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review”. *J Pain Symptom Manage*, 47(1):77-89.

IGC. (2021). “España legaliza la eutanasia y el suicidio asistido”. 18 de marzo de 2021. Disponible en: <https://www.dw.com/es/espa%C3%B1a-legaliza-la-eutanasia-y-el-suicidio-asistido/a-56914690#:~:text=El%20Parlamento%20espa%C3%B1ol%20aprob%C3%B3%20definitivamente,morir%20y%20evitar%20su%20sufrimiento>.

INFOABE. (2020). “Un sacerdote italiano que donó su respirador a un paciente más joven falleció en Bérghamo”. 24 de marzo, 2020. Disponible en: <https://www.infobae.com/america/mundo/2020/03/24/un-sacerdote-italiano-que-dono-su-respirador-a-un-paciente-mas-joven-fallecio-en-berghamo/>.

——— (2020a). “Por el colapso sanitario en Italia, proponen no dar prioridad a los pacientes mayores de 80 años con coronavirus”. 15 de marzo, 2020. Disponible en: <https://www.infobae.com/america/mundo/2020/03/15/por-el-colapso-sanitario-en-italia-proponen-no-dar-prioridad-a-los-pacientes-mayores-de-80-anos-con-coronavirus/>.

——— (2020b). “El conmovedor relato de un hombre que describe la vulnerabilidad a la que se enfrentan los ancianos en España”. 25 de marzo, 2020. Disponible en: <https://www.infobae.com/america/mundo/2020/03/25/el-conmovedor-relato-de-un-hombre-que-describe-la-vulnerabilidad-a-la-que-se-enfrentan-los-ancianos-en-espana/>.

Final de la vida

KANT, I. (1983). *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Ed. Espasa-Calpe, Madrid, España.

LA VANGUARDIA (2020). “Una mujer de 90 años muere tras renunciar a un respirador para cedérselos a los jóvenes”. 1 de abril, 2020. Disponible en: <https://www.lavanguardia.com/vida/20200401/48245478429/muere-anciana-coronavirus-ceder-respirador.html>.

——— (2020). “Holanda plantea legalizar la eutanasia para personas mayores ‘cansadas’ de vivir”. 5 de febrero, 2020. Disponible en: <https://www.lavanguardia.com/vida/20200205/473297715399/eutanasia-personas-mayores-holanda-legalizar.html>.

LABACA, M. (2014). “Modelos europeos de eutanasia y suicidio asistido en Holanda, Bélgica, Suiza, Luxemburgo y Francia”. *Quaestio Iuris*. 7(2): 892-1009.

LEWY, G. (2011). C.4. “Assisted suicide in Switzerland”. En: *Assisted death in Europe and America*. Nueva York, EUA: Oxford University Press, pp. 88-125.

LI, M, WATT, S, ESCAF M, GARDAM M, *et. al.*, (2017). “Medical Assistance un Dying – Implementing a Hospital-Based Program in Canada”. *New England Journal of Medicine*, 376(21): 2082-88.

MARTÍNEZ, V. y OLMOS, A. (2015). “Evolución del pensamiento en la atención médica y su influencia”. En: *Las voluntades anticipadas en México: vivir la muerte con dignidad*. México: Editorial Porrúa, pp. 70-78.

——— (2016). “De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas”. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. pp. 1-31.

MANRIQUE DE LARA RAMÍREZ, A., MEDINA ARELLANO, MdJ y B. VANDA CANTÓN. *Ecoética y ambiente*. Colección: Enseñanza Transversal en Bioética y Bioderecho: Cuadernillos Digitales de Casos. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. Disponible en: <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/detalle-libro/6014-9-ecoetica-y-ambiente-ensenanza-transversal-en-bioetica-y-bioderecho-cuadernillos-digitales-de-casos>.

Final de la vida

- McCORMICK, A. (2011). "Self-Determination, the Right to Die, and Culture: A Literature Review". *Social Work*. 56(2): 119-28.
- MEDINA ARELLANO, MdJ. (2016). *El Debate Sobre el Uso de Células Troncales en un Estado Laico*, México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. Disponible en: <http://catedra-laicidad.unam.mx/detalle-cultura-laica/70/El-debate-sobre-el-uso-de-células-troncales-en-un-Estado-laico>.
- MEDINA ARELLANO, MdJ y M.F. TÉLLEZ GIRÓN GARCÍA. (2019). *Inicio de la Vida y Aborto*. Colección: Enseñanza Transversal en Bioética y Bioderecho. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Disponible en: <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/detalle-libro/6011-6-inicio-de-la-vida-y-aborto-ensenanza-transversal-en-bioetica-y-bioderecho-cuadernillos-digitales-de-casos>.
- MEDELLÍN, X. (2013). *Principio pro-persona*. México: SCJN, OACNUDH y CDHDF.
- MEISEL, A. (2016). "Legal issues in death and dying. How rights and autonomy have shaped clinical Practice" en *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life* Stuart Youngner y Robert Arnold, eds, Nueva York, Oxford University Press.
- MÉNDEZ BAIGES, V. (2002), *Sobre morir, eutanasias, derechos, razones*. Madrid: Editorial Trotta.
- PARREIRAS, M, CAFURE, G, PACELLI LIVIA, S. L, *et.al.*, (2016). "Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática". *Rev. Bioét.* 24(2): 355-67.
- PEREIRA, C. (2013). "Alcance del principio de libertad individual en la eutanasia activa a la luz de la sentencia C-239 de 1997". *Derecho y Realidad*. 21(1): 263-70
- RAUS, K.; VANDERHAEGEN, B.; STERCKX, S. "Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice". *Journal of Medicine & Philosophy*, [s. l.], v. 46, n. 1, p. 80–107, 2021.
- RIVERA LÓPEZ, E. (2011). *Problemas de Vida o Muerte, diez ensayos de bioética*. Editorial Marcial Pons, Madrid, España.

Final de la vida

- SBS N. (2021). "Tasmania se convierte en el tercer estado australiano en legalizar la muerte asistida voluntaria". 24 de marzo, 2021. Disponible en: <https://www.sbs.com.au/language/spanish/tasmania-se-convierte-en-el-tercer-estado-australiano-en-legalizar-la-muerte-asistida-voluntaria>.
- SÁNCHEZ, C y LÓPEZ, A. (2006). "Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I)". *Medicina Paliativa*. 12(4): 207-15.
- SÁNCHEZ J. y TAYPE, Á. (2018). "Evolución del Juramento Hipocrático: ¿qué ha cambiado y por qué?", *Rev Med Chile*. 146: 1497-1500.
- SARMIENTO-MEDINA, P.J., *et. al.* (2019). "Medios de comunicación y eutanasia en Colombia. Análisis de contenido y categorización argumentativa". *Revista de la Facultad de Medicina, [s. l.]*, v. 67, n. 2, p. 209–215, 2019.
- SCATOLINI, J. (2012). "Dignidad y autonomía de la persona. Concepto y fundamento de los derechos humanos". *Revista perspectivas de las ciencias económicas y jurídicas*, 2(1), 145-72.
- SIMÓN, P. (2008). "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(102), 325-48.
- SPRUNG, C, SOMERVILLE, M, RADBRUNCH, L, *et.al.* (2018). "Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Emerging Issues From a Global Perspective". *Journal of Palliative Care*. 33(4).
- SVENSON, A. (2017). Chapter 1. Physician-Assisted Dying and the Law in the United States: A perspective Futures. En: Cholbi Michael. Euthanasia and Assisted Suicide: global views on choosing to end life. ABC-CLIO. Santa Barbara CA, U.S. ISBN: 9781440836794. Pp. 3-28
- SWETZ, K., BURKLE, C., BERGE, K. Y LANIER, W. (2014). "Ten common questions (and their answers) on medical futility". *Mayo Clin Proc*, 89(7), 943-59.

Final de la vida

- TEALDI, J. (2008). *Bioética de los derechos humanos*. Investigaciones biomédicas y dignidad humana. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- THE ECONOMIST. (2015). The 2015 Quality of death index: Ranking palliative care across the world. Estados Unidos: The Economist Intelligence Unit
- THE NEW YORK STATE TASK FORCE [TNYSTF]. (1994). When death is sought. Assisted suicide and euthanasia in the medical context. Department of Health, New York State, U.S. Consultado el: 10/03/2020. Disponible en: https://www.health.ny.gov/regulations/task_force/reports_publications/when_death_is_sought/taskforc.htm
- T13, (2015). “La historia de Valentina Maureira y por qué en Chile no se pueden realizar Eutanasias”. 26 de febrero, 2015. Disponible en: <https://www.t13.cl/noticia/actualidad/politica/la-historia-de-valentina-maureira-y-por-que-en-chile-no-se-pueden-realizar-eutanasias>.
- TÉLLEZ GIRÓN GARCÍA, M.F., y MdJ MEDINA ARELLANO. (2019). *Inicio de la Vida y Aborto*. Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. Serie: Enseñanza Transversal en Bioética y Bioderecho: Cuadernillos Digitales de Casos. Disponible en: <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/detalle-libro/6011-6-inicio-de-la-vida-y-aborto-ensenanza-transversal-en-bioetica-y-bioderecho-cuadernillos-digitales-de-casos>
- TUESCA MOLINA, R. (2005). “La Calidad de vida, su importancia y cómo medirla”, *Salud Uninorte*. Barranquilla, 2005,21:76-86, <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/4113>.
- VALADÉS, D. y J. CARPIZO (2010). *Derechos humanos, aborto y eutanasia*. 2ª Ed. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Disponible en: <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/detalle-libro/2841-derechos-humanos-aborto-y-eutanasia-2a-ed>.

Final de la vida

VANDA, B. (2017). "Conceptos básicos sobre la atención médica al final de la vida". En: ÁLVAREZ DEL RÍO, A. Coord. *La muerte asistida en México, una opción más para morir con dignidad*. México: Solar.

VÁZQUEZ, L.D. y SERRANO, S. (2011). "Los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. Apuntes para su aplicación práctica". En: CARBONELL, M. y SALAZAR, P. Coord. *La reforma constitucional de derechos humanos: un nuevo paradigma*. México: instituto de Investigaciones Jurídicas, 135-166.

VÁZQUEZ, R. (2015). *Derechos humanos. Una lectura liberal igualitaria*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas. Disponible en: <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/detalle-libro/3993-derechos-humanos-una-lectura-liberal-igualitaria>

VERGANO, M. y GRISTINA, G. (2014). "Futility in medicine". *Trends in Anesthesia and Critical Care*, 4, 167-9.

WILKINSON, D., Y SAVULESCU, J. (2019). "Current controversies and irresolvable disagreement: the case of Vincent Lambert and the role of 'dissensus'". *Journal of medical ethics*, 45(10), 631-635.

YOUNT, I. (2007). *Right to Die and Euthanasia, Revised Edition. Facts On File*. Nueva York.

2. Declaraciones, informes, lineamientos y observaciones de organismos nacionales e internacionales

CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL, México. (2018). *Acuerdo que modifica el Anexo único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre de 2014*. DOF, 14 agosto, 2018. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018.

—— (2020). *Guía Bioética para Asignación de Recursos Limitados de Medicina Crítica en Situación de Emergencia*. 30 de abril, 2020. Disponible en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/informacion_relevante/GuiaBioeticaTriage_30_Abril_2020_7pm.pdf.

CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS (Pacto de San José) (1969). Organización de Estados Americanos OEA/ Departamento de Derecho Internacional / Secretaría de Asuntos Jurídicos. Costa Rica. Disponible en: https://www.oas.org/di/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm

COMISIÓN INTERAMERICANA DE LOS DERECHOS HUMANOS, CIDH. (2016). Resumen oficial emitido por la Corte Interamericana de la Sentencia de 30 de noviembre de 2018 “Caso I.V. vs Bolivia” (Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas). Costa Rica: Corte Interamericana de Derechos Humanos. Recuperado el 04 de noviembre de 2018 de: www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_329_esp.pdf

—— (2017). Los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad de los derechos humanos. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

DECLARACIÓN DE TOKYO, 1976. Asociación Mundial Médica (AMM). Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-tokio-de-la-amm-normas-directivas-para-medicos-con-respecto-a-la-tortura-y-otros-tratos-o-castigos-cruels-inhumanos-o-degradantes-impuestos-sobre-personas-detenidoas-o-encarceladas/>.

DECLARACIÓN SOBRE LA PROTECCIÓN DE TODAS LAS PERSONAS CONTRA LA TORTURA Y OTROS TRATOS O PENAS CRUELES, INHUMANOS O DEGRADANTES. (1987). Organización de las Naciones Unidas, ONU. Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/declarationtorture.aspx>.

Final de la vida

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS. (2005). Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (1948). Organización de las Naciones Unidas (ONU). Ginebra: Asamblea General de las Naciones Unidas. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>.

DIGNITAS. (2017). *Séptimo informe sobre el control de calidad de los servicios de DIGNITAS en relación con el suicidio asistido*. Forch Suiza. Disponible en español en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/09/2017-informe-dignitas-traduccion.pdf>.

DYING WITH DIGNITY CANADA [DWDC]. (2017). *Challenges To Choice: Bill C-14, One Year Later*. Pp. 1-21. Disponible en: https://www.dyingwithdignity.ca/challenges_to_choice.

HUMAN RIGHTS WATCH. (2014) Curar cuando no es posible curar. Disponible en <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y GEOGRAFÍA, INEGI. (2018). *Defunciones generales por sitio de ocurrencia de la defunción según año de registro*. México. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.asp?#Regreso&c=.

MINISTERIO DE SALUD DE CHILE, (2019). *Ministro de Salud Inauguró Seminario "Cuidados paliativos en Chile: un derecho universal"*. Disponible en: <https://www.minsal.cl/ministro-de-salud-inauguro-seminario-cuidados-paliativos-en-chile-un-derecho-universal/>.

PACTO INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES (1966). Organización de las Naciones Unidas. Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cescr.aspx>.

Final de la vida

OFICINA EN MÉXICO DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS ONU-DH. (2016). *20 claves para conocer y comprender mejor los derechos humanos*. México, 6-21.

OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO. (2003). *Documento Sobre La Disposición De La Propia Vida En Determinados Supuestos: Declaración Sobre La Eutanasia*. Universidad de Barcelona. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/el-obd-hace-publica-una-declaracion-sobre-la-eutanasia-comunicacions-ub>.

OFFICE FEDERAL DE LA STATISTIQUE [OFS]. (2014). *Suicide assisté et suicide en Suisse*. Suiza. Disponible en: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.3902306.html>.

SENADO DE LA REPÚBLICA, México. (2019). *Dictamen de las comisiones unidas de puntos constitucionales, de derechos humanos y de estudios legislativos segunda, por el que se reforma el párrafo cuarto del artículo 4 de la constitución política de los estados unidos mexicanos, para incorporar los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitantes o amenazantes para la vida, así como la utilización de los medicamentos controlados, como parte del derecho a la salud*. Disponible en: <https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=Dictamen+de+las+comisiones+unidas+de+puntos+constitucionales,+de+derechos+humanos+y+de+estudios+legislativos+segunda,+por+el+que+se+reforma+el+p%C3%A1rrafo+cuarto+de+art%C3%ADculo+4+de+la+constituci%C3%B3n+pol%C3%ADtica+de+los+estados+unidos+mexicanos,+para+incorporar+los+cuidados+paliativos+multidisciplinarios+ante+enfermedades+en+situaci%C3%B3n+terminal,+limitantes+o+amenazantes+para+la+vida,+as%C3%AD+como+la+utilizaci%C3%B3n+de+los+medicamentos+controlados,+como+parte+del+derecho+a+la+salud&ie=UTF-8&oe=UTF-8>

SENADO DE LA REPÚBLICA, CHILE. (2018). *Solicitud de ayuda para paula macarena díaz ahumada por grave enfermedad*. Disponible en:

https://www.senado.cl/appsenado/index.php?mo=sesionessala&ac=getDocumento&teseid=61857&nrobo=&tema=Tema&legiid=&parl_ini=915&tagid=41

THE LANCET COMMISSION. (2017). *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*, 391(10128), pp.1391-1454. Disponible en: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)32513-8.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)32513-8.pdf).

3. Jurisprudencia y sentencias relevantes

SUPREMA CORTE DE JUSTICIA DE LA NACIÓN, MÉXICO (SCJN). (2009). Dignidad humana. El orden jurídico mexicano la reconoce como condición y base de los demás derechos fundamentales. Pleno, novena época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 8.

—— SCJN. (2009a). Tesis LXVI: Derecho al libre desarrollo de la personalidad. Aspectos que comprende. Pleno, novena época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 7.

—— SCJN. (2012). Tesis: XLIII: Consentimiento informado. Derecho fundamental de los pacientes. Primera sala, décima época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 478.

—— SCJN. (2012a). Sentencia mediante la que se resuelve el amparo directo 45/2012: Juicio ordinario civil. Pago por concepto de daño moral, intereses legales y otras prestaciones. Primera Sala. México, 103-5. Recuperado el 04 de noviembre de 2018 de: <http://www2.scjn.gob.mx/ConsultaTematica/PaginasPub/DetallePub.aspx?AsuntoID=14041>.

—— SCJN. (2016). Tesis CCLXII: Derecho al libre desarrollo de la personalidad. Brinda protección a un área residual de la libertad que no se encuentra cubierta por otras libertades públicas. Primera Sala, décima época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 896.

Final de la vida

- SCJN. (2016a). Tesis CCLXI: Derecho al libre desarrollo de la personalidad. Su dimensión externa e interna. Primera Sala, décima época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 898.
- SCJN. (2016b). Tesis CXCVII: Consentimiento informado en materia médico-sanitaria. Sus finalidades y supuestos normativos de su excepción. Primera Sala, décima época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 314.
- SCJN. (2016c). Tesis CXCIX: Consentimiento informado en materia médico-sanitaria. Justificación de su supuesto de excepción. Primera Sala, décima época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 313.
- SCJN. (2016d). Tesis CCXXV: Prestación de servicios de atención médica. Contenido del deber de informar al paciente en materia médico-sanitaria. Primera Sala, décima época. México: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, 507

4. Legislación

- BOE. (2021). Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Jefatura del Estado, España. Boletín Oficial del Estado, 72, 25 de marzo de 2021: 34037-34049. BOE-A-2021-4628. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628.
- CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS (1917, última reforma 11/03/2021). Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf.
- CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA CIUDAD DE MÉXICO (2017). Disponible en: https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/justicia_constitucional_local/documento/2020-01/118922.pdf.
- LE CONSEIL FEDERAL [CF]. (2020). RS 311.0 Code penal Suisse du 21 décembre 1937 (Etat le 3 mars 2020). L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse. Suisse. Disponible en idioma original en: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>.

Final de la vida

LEY GENERAL DE SALUD, México. Disponible en:
<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs.htm>.

LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL (2008). Disponible en:
<https://www.congresocdmx.gob.mx/media/documentos/4968ec8ec15ead7cadb2b8a8fddd49b0f15f3843.pdf>.

OREGON DEATH WITH DIGNITY ACT. 2019- Oregon Health Authority [OHA]. (2020). Data Summary. Public Health Division, Oregon Government, U.S. Disponible en:
<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year22.pdf>.

5. Páginas Web

- © About Cystic Fibrosis, Cystic Fibrosis Foundation, Disponible en:
<https://www.cff.org/What-is-CF/About-Cystic-Fibrosis/>.
- © Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (IAHPC). Disponible en:
<https://cuidadospaliativos.org/recursos/enlaces-de-interes/>
- © BBC Documentary. (2012). “Terry Pratchett: Choosing to Die”. Disponible en:
<https://www.youtube.com/watch?v=P7cX-jqw4oY>.
- © Federación Mundial de Sociedades para el Derecho a Morir (*The World Federation of Right to Die Societies*). Disponible en: <https://wfrtds.org>.
- © HomeShare International. Disponible en: www.homeshare.org.
- © Por el Derecho a Morir con Dignidad (DMD), México. Disponible en:
<https://dmd.org.mx>.