



Universidad de Valladolid

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**“LA REGULACIÓN DE LA EUTANASIA EN ESPAÑA.
EL PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN
LA MUERTE DIGNA”**

AUTORA: Andrea Salazar Blanco

TUTORA: D^a Teresa del Álamo Martín

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2020/2021

Fecha de entrega: 28 de junio de 2021

La regulación de la eutanasia en España.
El papel del Trabajo Social Sanitario en la muerte digna

RESUMEN

Vivimos en una sociedad cambiante, en la que lo que antes era perseguido, reprobado socialmente y penalizado legalmente, puede llegar a convertirse en un derecho subjetivo y bien jurídico protegido, como es el caso de la eutanasia, comprobamos que las necesidades evolucionan con la sociedad.

Desde los inicios de la profesión, el Trabajo Social ha puesto su foco en la calidad de vida de las personas usuarias y en atender las necesidades emergentes, utilizando los recursos que la sociedad ofrece, fomentando su autodeterminación y abogando por que realicen un ejercicio consciente de su libertad, negamos que el trabajo social deba asumir un rol paternalista y de gestión de recursos, sino que se pretende que la resolución de conflictos radique en el empoderamiento y la libre toma de decisión de los usuarios, incluyendo la libre decisión de poner término a su vida.

Palabras clave: Calidad de vida, muerte digna, eutanasia, cuidados paliativos, trabajo social, dignidad de la persona, autodeterminación.

ABSTRACT

We live in a changing society, in which what was previously persecuted, socially reprobated and legally penalised, can become a subjective right and a protected legal right, such is the case of euthanasia, and we see that needs evolve with society.

Since the beginning of the profession, Social Work has focused on the quality of life of users and on meeting the emerging needs, using the resources that society offers, encouraging people's self-determination and advocating for them to consciously exercise their freedom; we deny that social work should assume a paternalistic and resource management role, but rather that the resolution of conflicts should be based on the empowerment and free decision making of the users, including the free decision to end their lives.

Key words: Quality of life, dignified death, euthanasia, palliative care, social work, dignity of the person, self-determination.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1 Justificación	5
1.2 Objetivos	6
1.3 Metodología.....	6
1.3.1 Diseño.....	6
1.3.2 Fuentes de información y estrategias de búsqueda	7
1.3.3 Procedimiento	7
1.3.4 Resultados	8
2. MARCO CONCEPTUAL	9
2.1 Tipos de eutanasia.....	10
3. DE LA PENALIZACIÓN AL DERECHO FUNDAMENTAL.....	12
3.1 Diferentes posicionamientos en el debate ético	12
3.1.1 Paternalismo	12
3.1.2 Defensa de la libertad y de la autonomía personal	14
4. COMPARACIÓN DE LA SITUACIÓN LEGAL DE LA EUTANASIA EN ESPAÑA CON RESPECTO AL RESTO DE SISTEMAS LEGALES EUROPEOS	16
4.1 Holanda	16
4.2 Bélgica	17
4.3 Luxemburgo.....	18
4.4 Suiza	20
5. REGULACIÓN LEGAL DE LA EUTANASIA EN ESPAÑA Y EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA	21
5.1 Sobre la muerte digna y la eutanasia	21
5.2 Historia legal de la eutanasia en España	21
5.3 Iniciativas parlamentarias de regulación de la eutanasia en España.....	27
6. CUIDADOS PALIATIVOS Y MUERTE DIGNA	30
6.1 Papel del trabajador social sanitario en el ámbito de los cuidados paliativos.....	34
6.1.1 Antecedentes normativos	34
6.1.2 Papel del Trabajo Social Sanitario en los cuidados paliativos.	36
7. REIVINDICACIÓN DEL PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN LOS PROCESOS EUTANÁSICOS.....	40
8. CONCLUSIONES	42
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
9.1 Bibliografía legal de interés.....	46

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de fin de grado, se centra en una revisión bibliográfica enfocada en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de Regulación de la eutanasia, así como el reivindicado papel del trabajador social sanitario en los procesos eutanásicos, asumiendo el pretexto de que la preparación a la que los trabajadores sociales se someten a lo largo de su carrera profesional, les permite obtener las competencias y la preparación necesarias para hacer frente a una decisión de tal naturaleza que requiere un apoyo social y emocional, un acompañamiento y una humanización del trato, tanto para las personas que están inmersas en un proceso eutanásico como para sus familiares y allegados.

Nuestra pertenencia a un sistema democrático en el que se prioriza la libertad individual y el derecho a la autonomía personal debe comprender y conservar también estos aspectos al final de la vida, que hasta el momento se han visto respaldados por la Ley 1/2015 de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

El Trabajo Social está muy enfocado a las necesidades que presentan las personas usuarias en el transcurso de sus vidas, sin embargo el final de la vida siempre es una etapa poco nombrada a lo largo de la carrera, y como estudiante y futura trabajadora social, considero que el colectivo de las personas con enfermedades terminales debería de ocupar mayor espacio como objeto de estudio en nuestra profesión y que además debemos ser reconocidos como profesionales indispensables a la hora de estudiar la situación sociosanitaria de un usuario en situación terminal.

1.1 Justificación

Las personas forman parte de un entorno social que determina su calidad de vida, por lo que la muerte no debe de ser considerada únicamente desde la perspectiva biológica, sino que se debe hacer hincapié en la dimensión jurídica, política y sobretodo social y cultural, ya que en función del sistema de creencias y el contexto social, la muerte es concebida con naturalidad o como un tema tabú debido a la naturaleza controvertida de la eutanasia, que viene dada por un choque entre dos derechos fundamentales como son el derecho a la vida y a la integridad física y moral frente a los bienes constitucionalmente protegidos: la autonomía personal, la dignidad y la libertad, por lo que podemos denominarlo como un conflicto intrapersonal.

El aumento de la esperanza de vida en nuestra sociedad es vista como un avance y un aspecto positivo, pero por otro lado conlleva también un aumento de las enfermedades crónicas y terminales, por lo que el debate sobre la regulación de la eutanasia se ha convertido en un tema candente que puede ser visto desde diferentes perspectivas, que veremos a continuación.

He elegido realizar mi investigación sobre la eutanasia debido al desconocimiento general que existe sobre el objeto de estudio al tratarse de un tema regulado muy recientemente y considero necesario clarificar los conceptos relacionados con el final de la vida con el objetivo de normalizar la muerte como una etapa más en la vida de los usuarios, en la cual los profesionales del trabajo social deberían ser partícipes puesto ya que la esfera sociofamiliar de los usuarios está estrechamente relacionada con la salud y la toma de decisiones de los usuarios sobre el final de su vida y además cuentan con la preparación y habilidades necesarias para hacer frente a la situación

1.2 Objetivos

Objetivo general:

- Realizar una investigación documental y de la literatura científica en relación a la eutanasia y su reciente regulación legal en España, así como realizar un análisis del rol que ejercen los profesionales del Trabajo Social en la muerte digna.

Objetivos específicos:

- Realizar una aproximación teórica y conceptual de la eutanasia y demás términos relacionados con el final de la vida.
- Conocer de qué manera se ha ido regulando la eutanasia en los diferentes sistemas legales europeos que han servido como precedente para que se lleve a cabo una regulación legislativa de la eutanasia activa en España.
- Destacar la importancia de las funciones que llevan a cabo los trabajadores sociales en los cuidados paliativos, tanto con los usuarios como con sus familiares.
- Reivindicar el papel de los trabajadores sociales en los procesos eutanásicos, así como su presencia y participación en los comités de ética asistencial.

1.3 Metodología.

A continuación, expondré la metodología seguida para llevar a cabo la presente revisión bibliográfica y alcanzar los objetivos descritos anteriormente.

1.3.1 Diseño

El presente Trabajo de Fin de Grado está basado en una revisión de la bibliografía en relación a la práctica de la eutanasia, su reciente regulación en España y la reivindicación de los profesionales del trabajo social en la misma. Consiste en realizar una investigación documental, lectura de documentos, selección en base a unos determinados criterios, registro de la información seleccionada y elaboración de un texto escrito. La actual revisión de la literatura nos permite conocer los avances en relación al objeto de estudio del trabajo.

La eutanasia es un asunto de gran interés social por lo que existe un amplio volumen de información y documentación. Debido al debate que este tema conlleva, la

información recopilada proviene de fuentes con opiniones muy diversas, numerosos autores tratan la eutanasia desde diferentes puntos de vista.

La metodología empleada se basa en una recopilación de la información más importante encontrada en artículos, revistas científicas, libros, planes, informes y tesis doctorales, fuentes secundarias de las cuáles se ha extraído la información más relevante con la finalidad de alcanzar los objetivos marcados para el presente trabajo de fin de grado.

Considero oportuno señalar que el papel del trabajador social aún no está reconocido dentro de los procesos eutanásicos, por lo que aunque sí he encontrado información del papel del trabajo social en cuidados paliativos y en la muerte digna, resulta complicada la búsqueda de información con respecto a la eutanasia, por lo que el siguiente trabajo de fin de grado contará también con un apartado de reivindicación de la importancia de la inclusión de profesionales del ámbito social debido a la influencia de este sobre la salud de los usuarios.

El ámbito geográfico sobre el que nos centraremos a continuación es España, aunque sí se hace referencia a la situación legal de la eutanasia en diferentes países europeos que han servido también como guía para su regulación en nuestro país.

1.3.2 Fuentes de información y estrategias de búsqueda

Para investigar sobre el objeto de estudio se ha realizado una identificación y recopilación de literatura.

– Búsqueda de información en páginas web de organismos públicos españoles como: Ministerio de Sanidad, Centro de Investigaciones Sociológicas, Boletín Oficial del Estado, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Consejo General de Trabajo Social, etc.

– Búsqueda de información en páginas web públicas a nivel autonómico: Junta de Castilla y León, Boletín Oficial de Castilla y León.

– Búsqueda en bases de datos científicas: Google Scholar, Red SciELO, Dialnet, Web of Science.

1.3.3 Procedimiento

El procedimiento seguido para encontrar la información deseada en las bases de datos mencionadas con anterioridad, ha sido realizando una primera selección de artículos filtrando los documentos a través de los términos: “eutanasia”, “muerte digna”, “trabajo social en cuidados paliativos” etc, también a través del nombre del autor del que se pretendía extraer información y por último, a partir de los títulos de los documentos. Una vez leídos, he seleccionado aquellos que contenían información relevante en relación a cualquiera de los apartados del trabajo y que pudieran ayudarme a alcanzar los objetivos planteados con el desarrollo de esta revisión bibliográfica.

1.3.4 Resultados

El siguiente paso a la revisión de la literatura, consiste en la organización de la documentación e información extraída en cuatro categorías analíticas:

- En primer lugar, se realizó una definición de los términos más importantes relacionados con la eutanasia y la muerte digna para clarificar los conceptos, se explican los tipos de eutanasia y demás términos relacionados con el final de la vida.
- A continuación se explican las causas que han llevado a la regulación de la eutanasia así como los diferentes posicionamientos que encontramos dentro del debate ético.
- En tercer lugar analizamos y resumimos la situación legal de la eutanasia en los diferentes sistemas legales europeos así como en España, realizando un recorrido por la legislación autonómica en relación a la muerte digna y mencionando las diferentes iniciativas parlamentarias hasta alcanzar la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de Regulación de la eutanasia.
- Por último, el cuarto eje temático se centra en el papel del trabajo social en los cuidados paliativos, indispensables para garantizar una muerte digna y en la reivindicación del papel del trabajo social sanitario en los procesos eutanásicos.

2. MARCO CONCEPTUAL

Son muchas las definiciones propuestas a lo largo de la historia para comprender el proceso eutanásico:

Este término fue introducido en el vocabulario científico por el inglés Francis Bacon (1623), la palabra eutanasia proviene de los términos griegos: eu=bueno y thanatos=muerte. El empleo del término “buena muerte” ha evolucionado y actualmente hace referencia al acto de “acabar con la vida de una persona enferma, a petición suya o de un tercero, con el fin de minimizar el sufrimiento.” (Cano, y otros, 2008)

Según la vigente Ley Orgánica de regulación de la eutanasia, ésta se define como “el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento”, existiendo hoy en día un amplio acuerdo en nombrar como eutanasia a aquella que se lleva a cabo de manera activa y directa, siendo excluidas del concepto bioético y jurídico de eutanasia las eutanasias pasivas, -en las que no se adoptan las medidas necesarias para la prolongación de la vida- y los procesos eutanásicos activos indirectos a través de los cuales se aplican tratamientos farmacológicos destinados a aliviar el dolor de pacientes en situación terminal, aun siendo inevitable con ello un acortamiento de la vida (cuidados paliativos). (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de Regulación de la eutanasia)

La ley, entiende como “eutanasia” aquella actuación mediante la cual se produce la muerte de una persona de forma directa e intencionadamente, a través de un profesional sanitario que pone fin a la vida de una persona de manera deliberada y a petición del mismo, facilitándole los medios necesarios, así como el asesoramiento sobre la sustancia y dosis necesarias para llevar a cabo el proceso eutanásico y cuya petición ha de ser informada, expresa y reiterada en el tiempo por el paciente, siendo un requisito indispensable que la persona sufra una enfermedad grave e incurable que experimenta como inaceptable y que no puede ser mitigada a través de otros medios. (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de Regulación de la eutanasia)

En este sentido, autoras como Couceiro (2003) defienden que el término “eutanasia” debe emplearse únicamente en los casos de eutanasia activa y voluntaria, para designar acciones que tienen como finalidad poner fin a la vida de un paciente terminal y/o que tiene un sufrimiento que considera como intolerable contando con su petición directa, voluntaria y reiterada en el tiempo.

El término “morir con dignidad” (del que hablaremos más adelante) supone tener en todo momento la consideración de la persona como ser humano durante el proceso y hasta el último momento, el respeto de su voluntad, creencias y valores. Comúnmente se asocia la muerte con un instante cuando la muerte es un proceso en el que la persona debe tener la toma de decisión y la autodeterminación para elegir.

La “Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia” hace referencia a diversas definiciones en las que, según el Art.3 de la misma, se entiende por:

“Enfermedad grave e incurable”: Hace referencia a las enfermedades imposibles de superar o mejorar y que por su naturaleza originan sufrimientos -tanto físicos como psíquicos- continuos e insoportables para el paciente sin posibilidad de alivio que el paciente considere soportable.

“Padecimiento grave, crónico e imposibilitante”: Situación que hace referencia a una limitación de las capacidades físicas y la autonomía personal del paciente, que incide sobre la realización de actividades de la vida diaria, incluyéndose incapacidades de expresión y relación y/o que provocan un sufrimiento tanto físico como psicológico intolerable y constante, existiendo la certeza o la gran seguridad de que dicho sufrimiento no tiene posibilidad de mejoría apreciable o curación.

“Consentimiento informado”: Siendo entendida como la libre y voluntaria conformidad del paciente, que ha sido manifestada conscientemente en pleno uso de sus facultades y siendo conocedor de la información necesaria para el acceso a la “prestación de ayuda para morir”.

Por otro lado, la “Ley 10/2011 de Derechos y Garantías de la persona en proceso de morir y de la muerte”, define el consentimiento informado como: “Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir y comprender la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.”

“Prestación de ayuda para morir”: Facilitación de los medios necesarios a una persona que cumple con los requisitos necesarios previstos en la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia, y que puede producirse de dos maneras:

- Administración directa de la sustancia por parte del profesional sanitario competente a un paciente.
- Prescripción o suministro al paciente de una sustancia por parte del personal sanitario competente para que él mismo pueda auto administrársela.

2.1 Tipos de eutanasia

Existen diferentes formas de poner término a una vida y se debe ser cauteloso en cuanto a las formas de definir los diferentes procesos eutanásicos, empleamos diferentes términos en función de las circunstancias que rodean cada caso, por lo que el término eutanasia englobaría:

Eutanasia activa: “el acto o método que aplica un médico para producir la muerte de un paciente, sin dolor y a petición de éste, para terminar con su sufrimiento” (Del Río, 2007)

1. **La eutanasia activa y directa:** Acción por la que un profesional sanitario hace uso de un fármaco para poner fin a la vida de un paciente de forma

intencionada a petición de un paciente y contando con su conocimiento informado y a petición del mismo. En la actualidad es la única forma de eutanasia permitida en España. (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de regulación de la eutanasia)

2. **La eutanasia activa indirecta:** Utilización de tratamientos o fármacos que alivian el sufrimiento y los síntomas de la persona afectada, pero que también aceleran la muerte del paciente, lo que se entiende por “doble efecto”, un principio ético mediante el cual se produce un beneficio en la persona como es el alivio o reducción considerable a través de fármacos pero que produce también un efecto perjudicial, acelerando la muerte del paciente, éste último objetivo no se ha de buscar de forma intencionada. Esta forma de eutanasia se ha excluido del concepto bioético y jurídico penal de eutanasia. (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de regulación de la eutanasia)

La eutanasia pasiva: La omisión de acciones ordinarias dirigidas a conservar la vida de una persona en fase terminal de una enfermedad, o aquejado de dolencias físicas, psíquicas o de otro tipo que le ocasionen gran sufrimiento. (Rev. Ciencias Médicas; 2008, Vol.12, Nº2, pp.170-181)

Entre otros conceptos relacionados con el final de la vida, encontramos:

Ortotanasia: “Medidas que mejoran la calidad de vida del enfermo terminal suprimiendo el dolor con sedantes o analgésicos potentes en dosis y frecuencia necesaria, sumando adecuada alimentación e higiene” (Gutiérrez-Samperio, 2001). Es decir, se evita alargar la vida a través de medidas desproporcionadas o extraordinarias (que son aquellas que se aplican a una persona sin posibilidad de que se recupere con el único objetivo de prolongar la vida) pero sí a través del uso de medidas ordinarias proporcionadas.

Distanasia: “Se trata de la acción, intervención o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte.” (Revista Colombiana de Bioética 2008, vol.3, pp. 147)

3. DE LA PENALIZACIÓN AL DERECHO FUNDAMENTAL

Así como la vida es considerada un derecho fundamental, en las últimas décadas se ha planteado un tema controversial como es la eutanasia y el muy nombrado derecho a morir, que pone a prueba el derecho y que constituye un desafío para que los gobiernos implanten sistemas jurídicos más justos, donde la autonomía personal y la autodeterminación de las personas sea real y efectiva.

Lo que hace tan solo unos meses se consideraba un delito, puede cambiar de forma radical hasta convertirse en un derecho, nos es muy difícil de comprender que una acción que está cargada de reprobación social haya pasado a tener el respaldo del Estado y esté aprobada y defendida por ley.

Con esta ley lo que se pretende es garantizar un derecho que está sustentado por los principios de la libertad y de la autodeterminación, ninguna persona que no lo desea tiene porqué hacer uso de este derecho, la petición de la eutanasia parte directamente de la persona que desea morir porque justamente lo que se está garantizando es un derecho y no una obligación, cómo vivir los últimos momentos de la vida parte del acto de vivir, por lo que se tiene derecho a que eso también se respete.

Las sociedades evolucionan y pasan a interiorizar cuestiones como que la muerte forma parte de la vida privada de las personas, cuando se está pasando por una enfermedad y un sufrimiento que el paciente considera como inasumible se permite hacer un ejercicio consciente de su libertad haciendo de la eutanasia una solución respetable.

El Estado se ha visto motivado a regular la eutanasia cuando una persona está en una situación de enfermedad terminal y quiere solicitar una ayuda para morir (siempre y cuando sean cumplidos los requisitos necesarios para ello) en el caso de que no le sea, su situación y todo lo que implica, dejará de ser un hecho natural del que no se le puede culpabilizar y el usuario pasará a sentirse como una carga deliberadamente asumida tanto por el personal médico y los servicios sociales como por sus seres queridos.

3.1 Diferentes posicionamientos en el debate ético

Antes de comenzar a hablar sobre los datos recogidos en nuestro país con respecto a la aceptación de la práctica de la eutanasia, podemos diferenciar dos corrientes ideológicas muy nombradas que guían la práctica en las intervenciones de los trabajadores sociales y del personal sanitario en nuestro país:

3.1.1 Paternalismo

Uno de los autores más importantes en hablar de paternalismo fue Gerald Dworkin (1972) con su artículo "*Paternalism*", que definía el paternalismo como "la interferencia en la libertad de acción de una persona justificada por razones que se refieren exclusivamente al bienestar, el bien, la felicidad, las necesidades, los intereses o los valores de la persona coaccionada"

Esta corriente de pensamiento se basa en el ideal de protección de las personas, pero no se basa únicamente en evitar daños a terceros, sino que uno de los argumentos principales se basa en pensar qué beneficios tiene sobre las personas la intromisión sobre sus propias libertades, evitando así que ese daño recaiga sobre uno mismo.

Considera al ser humano incapaz de tomar decisiones acertadas en determinados aspectos de su vida, basándose en el hecho de que en muchas ocasiones, éstos desconocen qué realmente es bueno para sí mismos y qué podría ser negativo, ya que su capacidad de razonamiento no es ilimitada, por lo que se considera necesario que un tercero, una persona ajena, tome ciertas decisiones por ellos abogando por su bienestar y, por consecuencia, limitando su libertad en la toma de decisiones.

En este caso, la figura encargada de tomar ciertas decisiones por las personas es el Estado, que a través de las políticas públicas establece límites en las actuaciones de la ciudadanía considerando que es lo más acertado para la población en su conjunto.

El paternalismo jurídico que sustenta dichas restricciones es la protección de la propia vida, como es en el caso de la eutanasia, donde tiene cabida el debate de si un individuo (en este caso el Estado) ejerce paternalismo sobre otro (el conjunto de la ciudadanía) o realmente lo que se ejerce es un poder. Mediante este enfoque bioético, en el ámbito de la medicina las decisiones tomadas desde un punto de vista paternalista anteponen los criterios profesionales al derecho a la autonomía de los pacientes en situación terminal, que abiertamente han expresado su deseo de morir.

Para ello debemos diferenciar dos premisas a cumplirse, en primer lugar una empírica, para demostrar así la incompetencia por parte de un sujeto en la toma de una decisión, y por otro lado una ética normativa, que consiste en que dicha interferencia coactiva tiene como finalidad producir un beneficio en dicho sujeto o evitar un daño. (Alemany, 2011)

El paternalismo médico que nos ocupa, surge de un paternalismo jurídico que lo sustenta, mediante el cual se consigue que un paciente haga lo que de otra manera no haría, en este caso, con “hacer” nos referimos a no actuar, es decir, a no ejercer libremente su “derecho a morir”, en ese caso es fácil observar que se ha producido un ejercicio de poder del uno sobre el otro, ya que existe un conflicto de intereses, donde los deseos del paciente no llegan a ser efectivos, actuando bajo un “poder benevolente” cuya finalidad no es otra que “beneficiar” al paciente. (Alemany, 2011)

Aquellas personas que se posicionan en contra de la eutanasia lo hacen desde una perspectiva paternalista, en la que este conflicto de intereses debe fallar siempre en favor de la vida del paciente, ya que consideran que el derecho a la vida tiene una protección absoluta otorgada por la Constitución y que cuando surge un

conflicto entre este interés y cualquier otro, la vida es un derecho irrenunciable y absoluto.

3.1.2 Defensa de la libertad y de la autonomía personal

Esta corriente es ampliamente defendida desde el pensamiento liberal, desde la que autores como Joel Feinberg (1986) se manifestaron como anti-paternalistas, asociando la relación padre-hijo a la que Estado realiza con la ciudadanía, tratándola como si se tratara de un “niño”.

La historia del pensamiento liberal tuvo uno de sus mayores representantes durante el S.XIX con John Stuart Mill, que fue uno de los primeros autores en tratar el tema de cómo los límites impuestos sobre la sociedad pueden repercutir en la libertad individual, desde esta concepción, se entiende que mientras el ser humano sea un animal social, siempre estará sujeto a limitaciones sociales. Para establecer un límite a estas coerciones, Mill establece un principio que afirma que “la sociedad solo está legitimada para interferir en nuestra libertad individual cuando nuestras acciones afecten a los intereses de otras personas”, justificando que no se puede ejercer el poder sobre una comunidad civilizada empleando como único argumento “su propio bien, físico o moral”.

En términos generales, entiende que el papel del Estado no puede ser otro que el de defender el derecho a la libertad, Mill afirma que la libertad es beneficiosa para el ser humano siempre y para la realización personal siempre y cuando no se emplee para causar daños a un tercero, no habla de una libertad abstracta, sino de la defensa de la libertad de expresión, conciencia y la libertad de decisión sobre el propio modo de vida.

“Sobre la libertad” fue una obra escrita por Mill en el año 1859, en él se expresaba la idea de que la censura de cualquier idea que no haya sido expuesta a debate constituye un robo para la sociedad, independientemente de si esta idea es verdadera o no; se impediría a la sociedad contrastar y debatir sus propias ideas, por lo que esta censura nos estaría arrebatando la oportunidad de fundamentar sólidamente nuestras ideas.

En la sociedad española, podemos observar cierta tendencia hacia la defensa de la libertad individual, al menos en el tema que nos concierne, pasando de tener un punto de vista sobre la eutanasia más paternalista (debido probablemente ciertas connotaciones negativas que iban asociadas al asunto y a que estaba penado legalmente) y que ha ido evolucionando con el paso de los años, tanto entre el personal médico como entre el resto de la población.

El Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) realizó una encuesta sobre “Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia” en el año 2002, en la cual se realizaron 1057 entrevistas a médicos de toda España menores de 65 años, los resultados del análisis revelaron que el 41.5% de los médicos encuestados estaban de acuerdo con la despenalización en caso de enfermedad terminal siempre y cuando el usuario mantuviese todas sus facultades, y el 18.4% se mantuvo a favor

sin la necesidad de que fuera una enfermedad terminal, sumando un total de un 59.9% a favor.

En el año 2009, el CIS realizó un estudio cuantitativo sobre el tema, llamado “Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal” donde se realizaron 2481 entrevistas para conocer la opinión de los entrevistados sobre temas como la situación al final de la vida, las enfermedades irreversibles, los cuidados paliativos y el suicidio asistido entre otros. Los encuestados se sometieron a preguntas como “Y estando en esa situación de enfermedad en fase terminal, ¿en qué medida estaría Ud. de acuerdo con que los médicos le aplicasen las siguientes medidas que voy a leerle?” entre las que se encontraban respuestas como “prolongarle la vida de forma artificial cuando no exista esperanza ninguna de curación” tan solo un 4% de los encuestados estuvo completamente a favor, sin embargo, a la opción “ayudarle a morir para evitar su sufrimiento” un 42.8% expresó estar totalmente a favor y un 21.7% estuvo “bastante de acuerdo”.

Otra cuestión relevante que se preguntó fue “Cuando una persona tiene una enfermedad en fase terminal, que le causa grandes sufrimientos y que le causará la muerte en poco tiempo, ¿cree Ud. que la ley debería permitir que los médicos pudieran poner fin a su vida y a sus sufrimientos, si esta persona lo solicita libremente?” a lo que un 63.3% respondió “sí, con toda seguridad” y tan solo un 9.2% “no, con toda seguridad”.

Incluso ante la pregunta “Piense en una persona mayor de 18 años, que está en coma vegetativo permanente, conectada a una máquina hace varios años y no puede tomar decisiones. ¿Piensa Ud. que si la familia directa está de acuerdo, la ley debería autorizar a los médicos a desconectarla?” El 58.2% de los encuestados consideraron que en situaciones de esta índole, por lo que considero importante destacar que los encuestados apoyan que ni si quiera sería necesario contar con la voluntad directa y reiterada del usuario, aunque hemos de recordar, que de ser así estaríamos hablando de eutanasia pasiva, que en la actualidad no cuenta con el respaldo de la ley en España.

4. COMPARACIÓN DE LA SITUACIÓN LEGAL DE LA EUTANASIA EN ESPAÑA CON RESPECTO AL RESTO DE SISTEMAS LEGALES EUROPEOS

En Europa, el asunto de la eutanasia ha estado vigente desde hace varias décadas y a ha estado sometido a numerosos debates públicos el cómo gestionar las situaciones para algunos pacientes con enfermedades terminales irreversibles que querían poner fin a una vida que ellos mismos consideraban indigna.

A continuación, estudiaremos la legalización de la eutanasia en los diversos sistemas legales europeos según su orden de regularización.

4.1 Holanda

Se constituye como el primer país en el mundo en regular la eutanasia y el suicidio asistido. La historia de la eutanasia en Holanda se inicia a partir del año 1973, cuando la jurisprudencia holandesa comienza a establecer cláusulas exculpatorias al aplicar el Art. 293 del Código Penal holandés que castigaba la práctica de la eutanasia, a raíz de varios acontecimientos que tuvieron gran repercusión pública en los que se practicó la eutanasia fuera de los límites legales, por lo que los tribunales establecieron la impunidad de la eutanasia si se cumplían tres condiciones: 1) Padecimiento de un dolor físico o psicológico que el paciente consideraba como insoportable, 2) Reiteración y continuidad del sufrimiento y del deseo de morir; 3) decisión tomada a raíz de la propia voluntad; 4) autoconsciencia de la toma de decisiones y pleno uso de facultades; 5) ausencia de posibilidad de mejorar la situación.

En el caso de que exista un alto grado de dificultad para determinar si se cumplen los requisitos nombrados, el tribunal establece dos condiciones más: 1) la decisión de socorrer debe ser tomada por más de una persona; 2) la obligatoria participación de un médico en dicha decisión; 3) tal decisión debe ser tomada a través del proceso más detallado y cuidadoso posible.

En el año 1993, la ley estableció que no se penalizaría a aquellos médicos que practicaran la eutanasia y el suicidio asistido en el caso de que el paciente padeciera un sufrimiento insoportable, que solicitara reiteradamente su deseo de morir encontrándose en plenas facultades para decidir, que dos médicos consintieran el procedimiento, se informara a la familia del paciente y el fallecimiento fuera debidamente informado a las autoridades competentes.

Un año después, en 1994, se produjo una regulación el procedimiento para informar sobre los fallecimientos a través de la modificación del artículo 10 de la Ley Reguladora de Inhumación e Incineración de Cadáveres, que establecía que aquellas intervenciones médicas que tenían como finalidad acelerar la muerte del paciente debían ser informadas al médico forense, que debía denunciarlo al ministerio fiscal para decidir si en ese caso era procedente actuar legalmente.

El día 1 de abril de 2002, entra en vigor en Holanda la “Ley de Verificación de la Terminación de la Vida Petición Propia y Auxilio al Suicidio”, que recoge en su Art. 2 las implicaciones en torno a la figura del médico:

- a) Conoce que el paciente ha tomado la decisión de manera meditada y voluntaria.
- b) Ha llegado al convencimiento de que el padecimiento del paciente es insoportable y no hay posibilidades de mejora;
- c) Se ha informado debidamente de la situación y expectativas de futuro al paciente.
- d) Se presume que es la única solución razonable a la situación en la que se encuentra.
- e) Se ha consultado con al menos un médico independiente que ha visto al paciente que se cumplen los requisitos mencionados en los apartados a) y d); y
- f) La terminación de la vida o suicidio asistido se ha realizado con el máximo cuidado y esmero profesional posibles. (Ley Nº 26691/2001 “Ley de Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al Suicidio”)

En relación a la edad permitida para que se lleve a cabo el procedimiento, se atenderán aquellos casos de pacientes con al menos dieciséis años de edad que, en caso de no tengan la capacidad de expresar su voluntad, sí expresó sus intereses a través de una declaración por escrito antes de encontrarse en un estado de incapacidad, en dicha declaración debe existir una petición de terminación de su vida.

En los casos de pacientes de dieciséis a dieciocho años que sí estén en condiciones de expresar su voluntad, los médicos pueden considerar realizar una valoración sobre el caso de petición de terminación de la vida o suicidio asistido, una vez aquella persona/s que ejerzan la patria potestad o la tutela del menor sean partícipes de la toma de decisión.

Cuando el menor se encuentra entre los doce y los dieciséis años y se cumplan los requisitos para que se realice una valoración del caso, los padres o quien ejerza la patria potestad o tutela del menor deberán estar de acuerdo con que se realice la práctica de la terminación de la vida o el suicidio asistido.

4.2 Bélgica

Meses después ese mismo año, entra en vigor la ley belga relativa a la eutanasia, el 22 de septiembre de 2002, que se redactó basándose en el modelo holandés y sin hacer modificaciones en su código penal, se redactó una ley especial que eximía de punibilidad la práctica de médicos que practicaran la eutanasia siempre y cuando se cumplieran determinadas condiciones.

El 6 de junio de 2005 se modificó parcialmente la ley, el objeto de modificación fue desarrollar qué papel debían ejercer los farmacéuticos y qué disponibilidad y uso debía asociarse a sustancias farmacológicas empleadas en los procesos eutanásicos, así como la adición a la ley de artículos que eximen de

responsabilidad penal al farmacéutico que los proporciona a través de una prescripción médica acorde a la legislación.

Es este país, las condiciones bajo las cuales está permitido “poner fin intencionadamente a la vida de una persona a petición de la misma” cumpliendo con el Código Penal belga son:

Que el paciente padezca una enfermedad incurable o dolor (tanto físico como psicológico) considerado como insoportable que no pueda ser aliviado a raíz de un accidente o enfermedad incurable, es indispensable que el médico consulte el caso con otro profesional y en el caso de que la enfermedad no fuera claramente terminal, se debe contar con la opinión de hasta un tercero, además, la ley obliga al médico a consultar el caso con el equipo de enfermería, respetando el periodo de un mes entre la petición por escrito por parte del paciente y la ejecución del procedimiento.

Acorde a la ley belga, los fallecimientos a causa de eutanasia son considerados como muerte natural, y serán controlados por una comisión llamada “Comisión Federal de Control y de Evaluación de la Aplicación de la Ley” conformada por 16 miembros profesionales entre los que se encuentran 8 médicos, 4 profesionales concedores de la problemática de las enfermedades terminales y por último 4 juristas.

Las dos grandes diferencias entre el sistema holandés y el sistema belga, son que en Bélgica, era imprescindible contar con un documento escrito en el que el paciente expresase su voluntad y petición de la eutanasia y, con respecto a los menores solo podrían solicitarla aquellos mayores de 15 años emancipados, a diferencia de la ley Holandesa, que permitía la eutanasia en ciertos casos en menores de 12 a 18 años; sin embargo, a raíz de la ley ampliación de la ley de 2002 en 2014, Bélgica se convirtió en el primer país que acogió la idea de evaluar la madurez mental del menor por encima de establecer un mínimo de edad, que podrían acogerse a la ley si se cumplía que: El menor sufría una enfermedad terminal asociada a un sufrimiento insoportable, que en caso de los menores solo podría ser físico y debía contar con la acreditación de los médicos de que no había una esperanza de vida a largo plazo.

El mayor motivo de discusión, era la dificultad de evaluar si el menor poseía la suficiente capacidad de discernir sobre tal decisión, la ley establece que es el propio médico quien lo evaluará contando con una previa consulta a un psiquiatra infantil.

Por último, la ley exige contar con el consentimiento de los representantes legales del menor y éstos deben expresar su conformidad de acuerdo a la petición del menor.

4.3 Luxemburgo

El 16 de marzo de 2009, entraron en vigor dos leyes de gran relevancia en nuestro objeto de estudio, por un lado encontramos “D.1.4.1 Ley de 16 de marzo de 2009

relativa a los cuidados paliativos” aprobada por la cámara de los diputados a finales de 2008 en la que se realiza una definición del término “cuidados paliativos” según el Art.1 como:

“Cuidados activos, continuados y coordinados, realizados por un equipo multidisciplinar con el respeto a la dignidad de la persona atendida. Se dirigen a cubrir el conjunto de necesidades físicas, psíquicas y espirituales de la persona atendida y apoyar su entorno. Comportan el tratamiento del dolor y del sufrimiento físico”

La ley en sus Art.2 y Art. 3 contempla la eximición de responsabilidad y/o sanción penal a aquellos médicos profesionales que se nieguen o rehúsen del uso de tratamientos o fármacos destinados a alargar la vida del paciente pero que no alivian el sufrimiento o mejoran su estado, ni existe posibilidad de curación, sin embargo, sí están obligados según el Art. 3, a aliviar eficazmente el sufrimiento, tanto físico como psicológico siempre que sea posible. En el caso de que cualquier fármaco o tratamiento pudiera tener como doble efecto adelantar la muerte del paciente, el médico siempre está obligado a comunicarlo y a contar con el consentimiento del paciente.

Por otro lado, vio la luz la ley de 16 de marzo de 2009 sobre la eutanasia y la asistencia al suicidio, que define la eutanasia en su primer artículo como “el acto, practicado por un médico, que pone fin intencionadamente a la vida de una persona a la demanda expresa y voluntaria de la misma”, para que los procesos de eutanasia puedan ser realizados por un médico sin esto le suponga un castigo penal, deben cumplirse una serie de requisitos, al igual que en el resto de sistemas legales: En primer lugar, el paciente debe ser mayor de edad y debe haber expresado previamente y de manera voluntaria su deseo de morir, debiendo haberse reiterado en su decisión en varias ocasiones y sin que exista la presión de terceros (dicha demanda debe de realizarse en un documento por escrito), padeciendo una enfermedad incurable asociada a dolores físicos o psíquicos considerados como inasumibles.

En el caso de Luxemburgo, el médico juega un papel fundamental de acompañamiento durante el proceso y es el encargado de informar al paciente sobre su estado de salud y expectativas de vida, estudiando la decisión en conjunto y sopesando alternativas a la eutanasia, así como una explicación detallada de en qué consisten los cuidados paliativos y las consecuencias que acarrea. El médico deberá de asegurarse de que la decisión es completamente voluntaria y de que sí existe un dolor persistente e insoportable a través de varias reuniones con el paciente, a continuación, deberá de consultar con otro médico cuestiones relativas a la incurabilidad de la enfermedad y las dolencias asociadas.

El médico al que se le solicita una segunda opinión debe de tener una posición imparcial, estudiar el caso y realizar un informe en el que expondrá sus conclusiones, deberá intercambiar su opinión y conclusiones con el resto del equipo médico y también con la persona de confianza del paciente (designada en

sus disposiciones finales) siempre y cuando no haya una disconformidad por parte del paciente.

Por último, se informará de la toma de decisiones a la Comisión Nacional de Control y Evaluación, existiendo posibilidad de que el paciente revoque su demanda en cualquier punto del proceso.

4.4 Suiza

En Suiza, no está permitida la práctica de la eutanasia como tal. Sin embargo, este país no considera el suicidio asistido como un crimen, la incitación ayuda en el suicidio vienen reguladas en el Art.115 del Código Penal suizo, que establece que la criminalidad radica en la intencionalidad, más allá del propio acto que puede incluso, llegar a considerarse como un “acto racional”.

El auxilio al suicidio está penado cuando detrás existe una motivación egoísta y se condenan las acciones motivadas por razones altruistas, en ningún caso se requiere la intervención de un profesional médico.

Al no considerarse el suicidio como un crimen, la persona que practica la asistencia tampoco es considerada como cómplice, una vez se ha declarado un suicidio asistido, se pone en marcha una investigación como sucede en todos los casos de muerte natural para determinar que efectivamente no se ha actuado bajo una intención egoísta, en caso de ser así, las penas determinadas por el Código Penal son de hasta cinco años de encarcelamiento, o pena de prisión.

5. REGULACIÓN LEGAL DE LA EUTANASIA EN ESPAÑA Y EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA

La sociedad española ha experimentado un cambio de mentalidad y un cambio en la forma de ver la eutanasia, abriéndose a la tolerancia y apoyando la autonomía de las personas en la toma de decisiones sobre el final de su vida.

A continuación estudiaremos y reflexionaremos sobre la diferencia entre el concepto de “muerte digna” y la eutanasia, y cómo ha evolucionado la percepción de ambos términos en la sociedad española.

5.1 Sobre la muerte digna y la eutanasia

La Real Academia de la Lengua Española, ofrece una primera acepción de del término eutanasia como “la intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura”, que a simple vista parece carecer de complejidad, pero que se convierte en un tema digno de debate al ser tratado desde un punto de vista bioético, jurídico y social.

Por otro lado, es importante destacar que la eutanasia y la muerte digna son conceptos que se dan la mano, con este término hacemos referencia al respeto a la dignidad de la persona, tal y como establece la Constitución Española en su Art. 10 “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”.

La dignidad de la persona debe ser respetada durante toda su vida, esto incluye el último momento de su vida, la muerte. Hablamos de una muerte deseada por la persona asistida, que este en situación de enfermedad sin posibilidad de cura, y que gracias a los cuidados paliativos médicos finalizaría en una muerte sin sufrimiento.

Durante los últimos años, el principio de la autonomía personal ha cobrado fuerza en España, debido a que en la práctica, el personal médico está sujeto a la obligación de informar al paciente siempre que éste lo desee, de su diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas, así como de los riesgos y beneficios que suponen. Por otro lado, los pacientes tienen derecho a rechazar el tratamiento o a elegir uno alternativo y además deberían contar con la el derecho a elegir (teniendo en consideración las posibilidades y limitaciones legales) el lugar y momento de su muerte. (Tapiero, 2001)

5.2 Historia legal de la eutanasia en España

Hasta este año 2021, la eutanasia era considerada un delito, tal y como recogía el Art. 143 de nuestro Código Penal, establecía que,

“El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.

Dichos apartados establecían penas de 2 a 5 años de prisión, y de 6 a 10 años respectivamente. (Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre del Código Penal)

Debido a la ausencia de una ley estatal que regulara la eutanasia, las Comunidades Autónomas establecieron sus propios Estatutos de Autonomía a raíz de la cuestión de la muerte digna. Según Pérez (2013) los derechos estatutarios son “mandatos, principios y directrices a los poderes públicos para que configuren los mismos de acuerdo con sus competencias sin menoscabar los derechos fundamentales de la Constitución o de los tratados internacionales”.

Conviene recordar, que la eutanasia activa era objeto de reproche penal en el momento de establecer el derecho social de la muerte digna en los Estatutos de Autonomía, por lo que únicamente nos centraremos en el estudio de este concepto.

Al hablar de muerte digna, nos estamos refiriendo a la misma como un derecho condicionado en su titularidad, que una persona adquiere cuando tiene la cualidad de paciente hospitalizado y depende del sistema sanitario, por lo tanto se le garantiza que el tratamiento al que se le somete no se prolongará más allá de su voluntad, y por otro lado, que no sufrirá de manera innecesaria durante el proceso irremediable de la muerte, garantizando el acceso a los cuidados paliativos convenientes y que su dolor será aliviado al máximo en la medida de lo posible.

Como veremos a continuación, las Comunidades Autónomas establecieron en su normativa legal el llamado derecho estatutario de la muerte digna, que recoge en resumen: el derecho a una declaración anticipada de la voluntad del paciente y el derecho a que se le concedan cuidados paliativos pertinentes en el tramo final de su vida, con el objetivo final de respetar la autonomía del paciente y no alargar innecesariamente su sufrimiento.

Algunos autores como Díaz-Picazo (2006) establecen que las Comunidades Autónomas carecen de poder realizar una declaración de derechos, ya que no se encuentra entre las materias que la Constitución Española establece como propias de las Comunidades Autónomas en su artículo 147.2, argumentando que de esta manera algunos españoles tendrían acceso a determinados derechos y otros no.

Volviendo al marco legislativo autonómico, muchas Comunidades Autónomas han solicitado al gobierno central una regulación de la eutanasia y el suicidio asistido con el fin de poder legislar sobre la materia sin restricciones y a favor de la voluntad de la mayoría de la ciudadanía. Todas las leyes que mencionaremos a continuación, tienen como objeto regular y proteger los derechos de las personas durante el proceso de su muerte en materia de atención sanitaria, así como las obligaciones a las que están sujetos los profesionales sanitarios.

Andalucía fue la primera comunidad en hablar de muerte digna con la “Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte” reforzando el derecho de la ciudadanía andaluza a realizar una declaración de voluntad anticipada -que ya fue regulado a través de la “Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada”- para las personas que ya estén sufriendo

una enfermedad terminal o puedan sufrirla en el futuro. Esta ley regula la obligatoriedad a la que se enfrenta el personal médico, que debe respetar las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones a través del conocimiento informado, así como a limitar las medidas de soporte vital con el objetivo de evitar la obstinación terapéutica.

Las leyes en Aragón y la Comunidad Foral de Navarra entraron en vigor en el año 2011 con las siguientes denominaciones respectivamente : “Ley 10/2011 de Derechos y Garantías de la persona en proceso de morir y de la Muerte” que refleja los contenidos éticos de una regulación normativa en relación a la dignidad de las personas ante el proceso de morir y de la muerte, tal y como dicta el Art. 2 de la misma,

“La presente ley tiene como fines: A) Garantizar la dignidad de la persona en el proceso de su muerte, B) Asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad y valores vitales en la etapa final de su vida, dentro de los límites reconocidos en la legislación básica en la materia, incluyendo la manifestada mediante el documento de voluntades anticipadas”

Esta ley garantiza también el rechazo o interrupción de un tratamiento cuando lo determine el paciente, el consentimiento informado y el acceso a los cuidados paliativos.

Se trata de una ley que menciona también los casos de personas incapacitadas legalmente, en el Art. 10, en los que dicha incapacidad “no obsta para que el paciente sea informado y participe en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento”, así como los casos que afecten a menores de edad, la ley dicta en su Art.11 que dice “todo menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad” el consentimiento informado en los menores de catorce años dependerá de si tiene suficiente juicio para comprender la intervención sanitaria propuesta. Por último, regula una serie de derechos que afectan a los pacientes del Art. 12 al Art.16 entre los que encontramos: el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, derecho al tratamiento del dolor, derecho a la sedación paliativa, derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad y derecho al acompañamiento.

Por otro lado encontramos la “Ley Foral 8/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte” que establece como principios básicos en su Art.4: A)el derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte, B) la promoción de su autonomía personal, C) la garantía del rechazo de un tratamiento, D) la igualdad efectiva y ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sociosanitarios.

En esta ley, los casos de personas incapacitadas estarán regulados conforme a lo que dicte un juez en la sentencia judicial de incapacitación, sin embargo declara en el Art.11.3: “La situación de incapacidad no obsta para que las personas atendidas sean informadas y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento”

Para las situaciones que afecten a menores de edad, el Art. 12 reconoce que los menores emancipados o mayores de dieciséis años podrán presentar el conocimiento informado por sí mismas y cuando sea necesario se informará también a sus representantes legales, cuya opinión será tenida en cuenta también, aunque en el conflicto primará la decisión del menor.

Por otro lado, en 2015 tres Comunidades Autónomas más se unieron a regular los derechos y garantías de las personas con respecto a la muerte digna: Baleares, Canarias y Galicia.

En la Comunidad Autónoma de Canarias, la “Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida”, tiene como finalidad buscar un alivio del sufrimiento y abogar por el derecho a la autonomía de los pacientes humanizando el proceso al final de la vida, lo que supone evitar la obstinación terapéutica, facilitando a aquellas personas que hayan manifestado su deseo de morir, una muerte en paz y sin sufrimiento, garantizando el derecho a redactar un documento escrito en el que consten los deseos y preferencias de los pacientes con respecto a los tratamientos médicos, así como los deberes médicos con respecto a los testamentos vitales, que deben informar a los pacientes sobre dicha manifestación anticipada de la voluntad.

En Baleares, se redactó ese mismo año la “Ley 4/2015 de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de morir”, con el objetivo de humanizar el proceso a través de la atención y el acompañamiento con los cuidados paliativos, haciendo a la persona la protagonista del mismo proceso, estableciendo una relación y una comunicación honesta con el personal sanitario que tiene como deber informar a la persona de su situación vital y de los tratamientos a su alcance, permitiendo que el paciente ejerza su derecho a la autonomía personal y pueda tomar decisiones sobre su propia vida a través del consentimiento informado. De no haber podido anticipar sus decisiones, la ley respalda la participación de un representante legal.

Esta ley reconoce que no se puede asegurar la negación total del sufrimiento, ya que en muchas ocasiones forma una parte inevitable del proceso, sin embargo sí reconoce la posibilidad de recurrir a la administración de la sedación en agonía.

En Galicia, vio la luz en 2018 la “Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales”, que destaca la importancia de los pacientes y la relación clínico-asistencial como núcleo y eje de la intervención, en esta ley se tiene en cuenta lo recogido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que regula los derechos y obligaciones en materia de información del paciente así como su autonomía en lo que a la salud personal se refiere

Esta ley da prioridad al derecho de los pacientes a la información asistencial, a la confidencialidad en la documentación clínica, y al derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado, derechos expresados en los Art, 5,6 y 7 respectivamente. Todos los pacientes tienen el derecho a tomar decisiones sobre los tratamientos médicos, acciones e intervenciones relacionadas con su salud, así como a rechazar los tratamientos que se propongan aun teniendo en consideración el riesgo que supone

para la vida. Con respecto a los cuidados paliativos, la ley defiende el derecho al acceso de todos los pacientes sin discriminación, así como a la elección del domicilio para recibirlos.

Esta ley menciona la importancia de los comités de ética asistencial, donde se discuten temas relacionados con discrepancias que puedan acontecer entre profesionales sanitarios y personas en situación terminal en relación con la atención sanitaria, para tomar decisiones clínicas que puedan resultar controvertidas.

Un año después, y debido a los cambios en la sociedad vasca y sus adaptaciones a los cambios en las estructuras demográficas, sociales y familiares, el Parlamento Vasco quiso poner en marcha una ley que garantizara los derechos y la dignidad de los pacientes al final de su vida, la “Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”, que tiene en cuenta que la muerte no puede considerarse como un hecho aislado y destaca la variedad de procesos a los que las personas y sus allegados pueden hacer frente durante el final de la vida “A) deterioro progresivo y muerte en un periodo de semanas o pocos meses B) deterioro lento progresivo con exacerbaciones agudas y frecuentemente una muerte aguda y C) deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado”. Reconoce que en cualquiera de los tres casos, estos procesos conllevan un sufrimiento tanto físico como psicológico para el paciente que debe ser paliado en la medida de lo posible a través de un proceso asistencial y de cuidados paliativos respetando su autonomía personal y su derecho a tomar decisiones que afecten a su propia salud.

A grandes rasgos, la ley defiende dos instrumentos esenciales para garantizar la dignidad y la autonomía personal de los pacientes, en primer lugar destaca el derecho a la información clínica y al consentimiento informado, y en segundo lugar, todos los pacientes sin distinción tienen el derecho a realizar una declaración de voluntades anticipadas.

En 2017, la comunidad de Madrid aprobó la “Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir”, esta ley regula los derechos y las garantías de las personas durante la última etapa de su vida y rechaza el uso inadecuado de los soportes vitales, la sedación paliativa (el fallecimiento debe ser una consecuencia inexorable de la enfermedad y no de la sedación y debe contar con su voluntad libremente expresada) y las medidas de soporte vital. Tiene como objetivos la defensa del principio de autonomía de la voluntad del paciente y su participación en la toma de decisiones que es verificada a través del documento de consentimiento informado y el documento de instrucciones previas para someterse o no a determinados tratamientos o acciones en relación a su salud.

Defiende el derecho de los pacientes a la información asistencial, la formulación de instrucciones previas, la toma de decisiones en función de sus propios valores y los cuidados paliativos integrales dentro o fuera del domicilio. Estos derechos deben ser garantizados para las personas que se hallen en situación de incapacidad legal y menores de edad.

Los pacientes en situación de incapacidad que, a criterio del médico, no pudieran tomar decisiones debido a su estado físico o psíquico tienen la posibilidad de que un representante (designado en las instrucciones previas), su representante legal, el cónyuge o pareja de hecho, pariente de grado más próximo o persona a cargo de su asistencia y cuidado, reciban tanto la información clínica como la prestación del consentimiento. En los casos en los que exista una incapacidad jurídica modificada, se actuará conforme a lo descrito en la sentencia judicial de incapacitación.

En el caso de que el paciente sea un menor de edad sin la capacidad intelectual y/o emocional para comprender la gravedad de la situación o de los tratamientos en relación a su salud, el consentimiento será proporcionado por su representante legal una vez escuchada su opinión, como determina en su Art.9 la “Ley Orgánica 17/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor”.

Asturias y la Comunidad Valenciana han sido las dos últimas comunidades en pronunciarse sobre la muerte digna y el proceso del final de la vida, en el año 2018.

Como consecuencia del aumento de la esperanza de vida y del continuo desarrollo científico que permite prolongar la vida hasta límites nunca antes vistos, la muerte se ha considerado un hecho que debemos retrasar hasta el máximo posible, por lo que en muchas ocasiones olvidamos que el proceso debe llevar por bandera la defensa de la dignidad de la persona y la humanización del trato. A raíz del aumento de personas que sufren enfermedades crónicas, degenerativas y terminales, la comunidad autónoma del principado de Asturias, así como la Comunidad Valenciana consideraron oportuno aprobar la “Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida”, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas en el proceso del final de la vida y la “Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida”, respectivamente.

Dichas leyes están fundamentadas en dos principios, en primer lugar el respeto a la dignidad de la persona independientemente de su grado de autonomía o dependencia, y en segundo lugar, servir como guía para las actuaciones de los profesionales sanitarios asegurando que tienen la certeza jurídica sobre cómo actuar para poder cumplir con las voluntades de los pacientes.

Regulan también el derecho al acceso a los cuidados paliativos como un medio para mejorar la calidad de vida y no como un fin en sí mismos, a rechazar o interrumpir intervenciones o tratamientos médicos por voluntad del paciente y a proporcionar apoyo psico-emocional a familiares, el derecho a un trato digno y al alivio del sufrimiento.

Por otro lado, en relación a los datos e información personal, los pacientes tienen garantizado el derecho a la confidencialidad, así como el derecho a otorgar un documento de instrucciones previas en el que se expresen libremente los deseos y preferencias de los pacientes mayores de edad capacitados sobre el cuidado de su salud, para que sean respetadas en el momento en el que el paciente no pueda expresarlas voluntariamente. Como en el resto de leyes autonómicas, el

consentimiento informado sigue siendo uno de los instrumentos más importantes para garantizar la autonomía del paciente en la toma de decisiones.

A nivel estatal, la “Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad”, desarrolló el artículo 43.1 de la Constitución y, con ello, el derecho a la protección de la salud que expresa en su Art.1 el objetivo de la Ley objeto de estudio y que más tarde fue modificada en el año 2015 debido a la complejidad de los asuntos abordados (“Ley 1/2015 de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida”) Pero en materia de decisiones durante el proceso del final de la vida ha de destacarse el importante papel que desempeña y ha cumplido la “Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”.

Encontramos también la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal, que hace referencia a las penas asociadas al acto del suicidio. La legislación en España castiga únicamente la inducción al suicidio y no el suicidio como acto voluntario, ya que como expresa la Constitución, el derecho que se defiende es el derecho a la vida y no habla de la obligación de vivir, tal contenido viene reflejado en el Art. 143 del Código Penal que establece en sus artículos 1, 2 y 3 respectivamente:

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

Con respecto a la eutanasia directa y al suicidio asistido, castiga ambas acciones indirectamente en el Art. 143.4, ya que la Ley da a entender que solamente son punibles aquellos actos que se hayan llevado a cabo directamente dejando de lado los comportamientos omisivos o eutanásicos indirectos. Quedando así reflejado en el siguiente texto:

1. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

5.3 Iniciativas parlamentarias de regulación de la eutanasia en España.

Han sido diversas las iniciativas parlamentarias propuestas por partidos políticos sobre la regulación de la eutanasia, así como han existido también diferentes posicionamientos:

El grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea llevó a cabo una propuesta parlamentaria que defendía la creciente manifestación de

la sociedad española en diversos estudios cualitativos y cuantitativos de regular los procesos eutanásicos en base al principio de la autonomía personal y de la beneficencia a partir de la propia valoración de la persona afectada, queriendo superar el Art.134.4 nombrado anteriormente.

La proposición de Ley Orgánica expresa en su Título I que el objeto de tal propuesta es regular el derecho de los pacientes en situaciones de enfermedad terminal para solicitar la ayuda del personal médico para poner fin a su vida bajo determinadas circunstancias, es decir, aquellas que padezcan una enfermedad grave incurable y que provoca en la persona que la padece un sufrimiento psíquico o físico que considera intolerable, que además deberá cumplir los siguientes requisitos:

1. Ser mayor de 18 años o en su defecto ser un menor emancipado legalmente
2. Presentar una petición de manera voluntaria que firmará en presencia del médico responsable y que deberá realizarse como mínimo en dos ocasiones.
3. Haber recibido la información necesaria sobre las posibles alternativas de todos los tratamientos a los que podría tener acceso.

En el caso de las personas cuya capacidad de discernimiento no le permita tomar tal decisión, se valorará la existencia de un documento de voluntades anticipadas, en cualquiera de los casos la muerte por eutanasia sería considerada como muerte por causa natural.

Los posicionamientos en el debate parlamentario no permitieron que la propuesta de ley se aprobara en el Congreso, debido al voto en contra del Partido Popular y las abstenciones del PSOE y Ciudadanos.

El Grupo Parlamentario Ciudadanos presentó una proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de vida, que no tenía como objetivo modificar el Art 143 del Código Penal, pero sí buscaba dar una respuesta legal a aquellos dilemas que surgen entre las Administraciones y los sanitarios en los casos de personas con enfermedades terminales, regulando los derechos sujetos a los pacientes y las obligaciones en el caso del personal sanitario para garantizar la igualdad de todos los españoles al final de su muerte.

Finalmente, el 96.29% de los diputados/as que participaron votaron que sí a la iniciativa (un total de 315) y solo 5 votaron que no, hubo además 17 abstenciones y 13 diputados decidieron no votar.

Por parte del Parlamento de Cataluña, se propuso realizar una reforma del Art.143 del Código Penal español, de tal forma que el resultado de la modificación concluiría en el siguiente texto:

- “No obstante lo establecido por los apartados anteriores, está exento de responsabilidad penal el que, por petición expresa, libre o inequívoca de una persona que padezca una enfermedad grave que lo conducirá necesariamente a la muerte o una patología incurable que le provoca sufrimiento físico o psíquico grave y que se prevé que

Andrea Salazar Blanco. Trabajo Social

será permanente, cause con actos necesarios la muerte segura, pacífica y sin dolor de esta persona o coopere a ello, dentro del marco legal establecido”

Argumentando la compatibilidad entre el acceso a los cuidados paliativos y la despenalización de la eutanasia, permitiendo que los pacientes puedan formular un documento de voluntades anticipadas y reforzando la formación de los profesionales sanitarios.

Finalmente, y tras varias décadas de debate, en España el Partido Socialista Obrero Español (PSOE) legaliza la eutanasia a través de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, argumentándose en la compatibilidad los de derechos esenciales de las personas recogidos en la Constitución, como son por un lado, derechos fundamentales a la vida y la integridad física y moral, y por otro lado, los bienes constitucionalmente protegidos como son, la libertad, la dignidad y la autonomía de la voluntad, la eutanasia dejó de estar legalmente penada como lo había estado hasta entonces, regulada por el Art. 143 del Código Penal.

6. CUIDADOS PALIATIVOS Y MUERTE DIGNA

Los cuidados paliativos han sido reconocidos por la legislación vigente tanto a nivel autonómico como en la actual Ley de Regulación de la Eutanasia, como un derecho a garantizar para asegurar la muerte digna de todas aquellas personas que sufran una enfermedad terminal, por lo que para comprender en qué consisten debemos definir primero:

Las **enfermedades terminales**: tienen un impacto negativo en la vida de los usuarios y sus familiares que se manifiesta en diferentes ámbitos, por un lado encontramos el ámbito económico debido a la incapacidad para trabajar que supone una disminución de ingresos económicos, (lo que por ende afecta también a la dimensión laboral) a la dimensión social y de las relaciones sociales a causa del deterioro, alejamiento o aislamiento de sus redes lo que puede provocar una pérdida de las mismas.

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2000) definía de la siguiente manera el término “enfermedad terminal”:

“Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermo, familias y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.”

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014) son:

“Aquellas enfermedades avanzadas, progresivas e irreversibles que presentan numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que tienen un fuerte impacto a nivel emocional en el paciente y sus familiares y que carece que posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, el elemento fundamental para definir una situación terminal es el pronóstico de vida limitado del paciente, generalmente inferior a seis meses”

Otros autores como Gil y Cols (1988) definía el “síndrome terminal de enfermedad” como: “estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles.” Para que una enfermedad pueda ser considerada como terminal, los mismos autores establecían una serie de factores que debían suceder simultáneamente: pronóstico de vida inferior a un mes, evolución progresiva de la enfermedad, estado general grave, insuficiencia de uno o varios órganos indispensables para la vida, ineficacia del tratamiento administrado y ausencia de otros tratamientos activos.

Los **cuidados paliativos** tienen como objetivo un alivio del sufrimiento del paciente y una mejora de su calidad de vida en la transición de la vida a la muerte, así como de sus familiares, a través de la identificación temprana, evaluación y actuación mediante el tratamiento del dolor y sobre los demás problemas físicos o psicológicos que puedan surgir. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

Autores como Luxardo (2012) establecen una serie de requisitos indispensables para que una persona fallezca en condiciones de muerte digna, que deben ser garantizados tanto por los servicios y personal sanitario como por los profesionales del trabajo social:

- 1) Ser conocedor o conocedora de que se va a morir
- 2) Mantener el control sobre la situación que se vive
- 3) Aliviar el dolor y otros síntomas
- 4) Mantener la dignidad y la privacidad
- 5) Elegir el lugar y la compañía para el momento de la muerte
- 6) Tener acceso a la información y a cuidados paliativos
- 7) Establecer directivas que aseguren que los derechos sean respetados
- 8) Despedirse
- 9) No prolongar la vida indefinidamente

Ahora sí, existen diversas definiciones claves para comprender el significado de los cuidados paliativos, en primer lugar es indispensable hacer una mención a la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (1990) que los definía como “El cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. A raíz de esta nueva definición se comprendió que los cuidados paliativos debían proporcionarse durante toda la enfermedad en función de su progresión y que no debían ser limitados únicamente a los últimos días de vida del usuario, ya que debían ir adaptándose a las necesidades derivadas de la enfermedad.

Según la Organización Mundial de la Salud (2002) los cuidados paliativos son “el método que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrenta al problema asociado con enfermedades terminales debido a la prevención u alivio del sufrimiento por medio de la propia identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” y que tienen como finalidad cumplir las siguientes funciones en los casos de pacientes con enfermedad terminal:

- 1) Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- 2) Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- 3) No pretenden acelerar ni retrasar la muerte.
- 4) Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- 5) Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- 6) Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.

- 7) Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- 8) Mejorar la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- 9) pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas. (OMS, 2002)

Los cuidados paliativos son considerados indispensables a la hora de prestar una atención social y sanitaria basada en la autonomía personal, la autodeterminación, la dignidad y el respeto a los derechos de los usuarios y están directamente relacionados con asegurar que los usuarios en situación terminal tengan garantizada una muerte digna, con el objetivo de proporcionar el máximo nivel posible de calidad en la asistencia y cuidado, (Gómez, 1994) señala las bases que deben seguirse en la proporción de los cuidados paliativos basándose en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos para mejorar la calidad de vida de usuarios con enfermedad terminal:

1. Prestar una atención integral que hace referencia a los aspectos físicos, socioemocionales y espirituales del usuario, la atención debe ser continuada e individualizada.
2. La familia juega un papel fundamental durante el proceso por lo que se prestarán los apoyos y ayuda necesarios tanto para el usuario como para sus allegados, ambos son la unidad a tratar.
3. Las decisiones terapéuticas deben tomarse en base y respetando siempre la autonomía y dignidad del usuario, por lo que la intervención será exitosa si los objetivos son consensuados con el usuario.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer", nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

Figura 1. Modelo de atención a pacientes de cuidados paliativos de la OMS

Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS actualizada 2010 – 2014

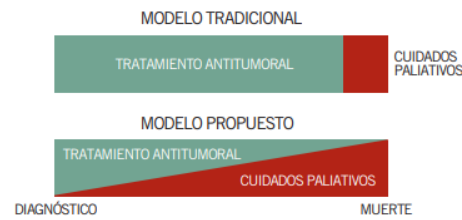
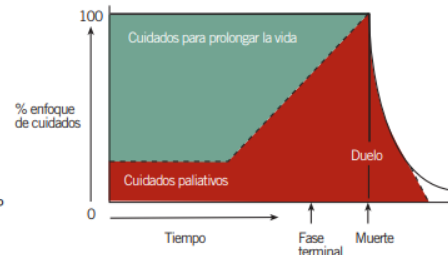


Figura 2. Nuevo modelo de atención a los pacientes de cuidados paliativos

Fuente: Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z, Pantilat MD, FACP



Fuente: Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León (2017-2020)

Según el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León (2017), la Comisión deberá estar formada por un equipo asistencial multidisciplinar que tomará las decisiones de relevancia con respecto a la atención y cuidados de los usuarios, con el objetivo de delimitar los roles asociados a cada profesión, dialogar y compartir opiniones, potenciar sus capacidades a través de la comunicación y expresión de sentimientos previniendo así el “burnout” compartiendo un objetivo común. (p.42) Estará compuesta por:

El presidente de la Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud que será el Gerente de Asistencia Sanitaria y en las Gerencias que no estén integradas, el cargo puede ser rotatorio entre los Gerentes de Primaria y Hospitalario, y en su caso, los Gerentes de Salud de Área si así se decide. El presidente será el encargado de designar el resto de miembros integrantes:

- Un Director Médico y/o de Enfermería de AP y de AH.
- Un representante médico y/o uno de enfermería de los EAP.
- Un representante médico y/o de enfermería de los ESDCP
- El jefe de las Unidades de Hospitalización a Domicilio (HADO) en las Áreas de Salud que dispongan de este dispositivo.
- El jefe de la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos.
- El pediatra responsable de los cuidados paliativos pediátricos del Área de Salud.
- Un representante de la Gerencia de Emergencias Sanitarias en el Área de Salud.
- El Coordinador de Trabajo Social de Área.
- El secretario, que será un miembro de la misma comisión y ostentará su cargo de forma bienal.
- De manera excepcional se podrán incorporar profesionales ajenos a la comisión en caso de considerarse oportuno para tratar determinados asuntos.

6.1 Papel del trabajador social sanitario en el ámbito de los cuidados paliativos.

6.1.1 Antecedentes normativos

Para comprender la importancia de la presencia de los trabajadores sociales en el ámbito de los cuidados paliativos debemos realizar un previo análisis de la normativa vigente a nivel estatal y autonómico, en la cual se recogen las diferentes prestaciones a las que los usuarios tienen acceso una vez acuden a los servicios sociales de atención primaria.

A) NORMATIVA ESTATAL

Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad.

Esta Ley garantiza el acceso a las prestaciones sanitarias en condiciones de igualdad efectiva para toda la ciudadanía y en la que además se recogen las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias orientadas a la promoción de la salud de la población general, además de promocionar el bienestar individual, familiar y social mediante la educación sanitaria, hace hincapié en la importancia no solo de la curación de enfermedad sino también a la prevención de las misma, así como la garantía de asistencia sanitaria en los casos de pérdida de salud a través de la rehabilitación de las capacidades funcionales del usuario y su reinserción social.

Ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Establece el catálogo de prestaciones y servicios (rehabilitadores, preventivos, terapéuticos y de promoción de la salud) dirigidos a la población general que recoge las prestaciones de salud pública y atención primaria y especializada entre otras con el objetivo de garantizar una atención integral y continuada para cada nivel de atención. Regula la atención paliativa a enfermos terminales como prestación en atención primaria y especializa en sus Art. 12 y 13 respectivamente.

Con respecto a la atención sociosanitaria, la “Ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud” la define como “conjunto de cuidados destinados a aquellas personas, con enfermedades, generalmente crónicas, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.”

Real Decreto 1030/2006, del 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud.

A través del cual se establece el contenido de la cartera de servicios comunes de las prestaciones sanitarias en materia de salud pública, atención primaria y especializada, atención en urgencias, prestación farmacéutica, ortoprotésica, de productos dietéticos y transporte sanitario, con la finalidad de preservar, proteger y promover la salud de la ciudadanía.

Establece también que las Comunidades Autónomas, en el ámbito de sus competencias podrán aprobar sus propias carteras de servicios siempre que incluyan mínimamente los servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

El Real Decreto recoge en su cartera de servicios comunes de atención primaria en el Anexo II, apartado 7, la atención paliativa a enfermos terminales, que establece que la atención debe ser personalizada y humanizada, domiciliaria u hospitalaria siguiendo las actuaciones necesarias para garantizar una atención integral y continuada, incluye también:

- 7.1 Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
- 7.2 Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
- 7.3 Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
- 7.4 Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
- 7.5 En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.

B) NORMATIVA AUTONÓMICA

Decreto 74/2000 de 13 de abril, por la que se crea y regula la estructura de coordinación de atención sociosanitaria de la comunidad de Castilla y León.

Expresa la necesidad de impulsar la cooperación y corresponsabilidad entre los servicios sociales y los servicios sanitarios superando la actuación paralela entre los Sistemas Sanitarios y los Sistemas de Acción Social, se pretende construir un mecanismo basado en la interrelación de ambos para garantizar una gestión adecuada en aquellos casos que lo requieran mediante la participación de los servicios sanitarios y sociales y por tanto, de la figura del trabajador social sanitario.

El decreto tiene por objeto la creación y regulación de la estructura de la atención sociosanitaria en la comunidad de Castilla y León a través de la creación de las siguientes estructuras:

- a) El Consejo de Dirección del Plan Sociosanitario.
- b) La Comisión de Dirección del Plan Sociosanitario del Área de Salud.

- c) La Comisión de Coordinación de la Atención Sociosanitaria del Área de Salud.
- d) El Coordinador del Plan de Atención Sociosanitaria del Área de Salud.
- e) Los Equipos de Coordinación de Base.

Decreto 59/2003 de 15 de mayo por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de Castilla y León

Hace referencia a la obligación de adaptación de las Administraciones Públicas a los progresivos cambios de las necesidades de la población, debido al aumento de la esperanza de vida a causa de la mejora de las condiciones sociales que unido a unos hábitos de vida poco saludables ha supuesto también un aumento de las enfermedades crónicas, neurodegenerativas y pluripatologías. De manera paralela se han producido también mejoras sanitarias y sociales que han provocado un descenso de la morbilidad y muertes prematuras y una mayor prevalencia de personas en situación de dependencia.

En relación a los cuidados paliativos, la cartera de servicios ofrece en estos casos un Servicio de Atención al Paciente Terminal (SAPT) que presta una atención integral a las personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e inevitable, con un pronóstico de vida inferior a los seis meses, con la finalidad de impulsar redes y grupos de apoyo garantizando una cobertura integral de las necesidades de las personas con enfermedades terminales.

Ley 8/2010 de 30 de agosto, de Ordenación Sanitaria en Castilla y León.

Recoge el conjunto de actuaciones de los Servicios Sanitarios en Castilla y León en ámbito público y privado y que tiene como objetivo principal la protección de la salud en todos los ámbitos: prevención de la enfermedad, asistencia sociosanitaria y rehabilitación, y se recogen las prestaciones sanitarias y conjunto de servicios preventivos, terapéuticos, de promoción y de rehabilitación de la salud para la población general. Incluyendo al trabajo social como categoría profesional en el ámbito de aplicación del Art. 34.3 de la misma ley, que expresa el personal que integra la Gerencia Regional de Salud.

6.1.2 Papel del Trabajo Social Sanitario en los cuidados paliativos.

Una vez definidos los términos “enfermedad terminal” y “cuidados paliativos” pasaremos a realizar un análisis y recopilación de las funciones que desempeña el trabajador social con los usuarios que reciben cuidados paliativos y con sus familiares y allegados desde que se produce un cambio de tratamientos curativos a paliativos hasta el final del duelo.

Desde los inicios de la profesión el Trabajo Social ha estado relacionado con la atención a la salud de los usuarios y a la atención de las necesidades durante la vida, y se realiza una intervención desde dos niveles diferentes, delimitados por el nivel de atención sanitaria, encontramos el primer nivel o atención primaria y por otro lado, el segundo nivel o atención especializada, donde se dan los cuidados paliativos, aunque bien es cierto que desde la atención primaria se trabaja también los con familiares para atender posibles demandas derivadas de la situación terminal en la que se encuentra el usuario. (Plan de cuidados paliativos de Castilla y León, 2017-2020)

El Trabajo Social debe centrarse entonces en las necesidades a las que se hace frente en el binomio familia-paciente durante el proceso de enfermedad, que en numerosas ocasiones surgen a causa de factores externos, entre los que encontramos: la disminución de los ingresos económicos, la pérdida de empleo o dificultad para mantener un trabajo, el aislamiento y alejamiento o pérdida de redes sociales significativas por motivos de rechazo, y factores de carácter interno en la misma unidad familiar, como la baja tolerancia a la ansiedad, a la depresión o el miedo. (Vanzini, 2010)

En definitiva, los trabajadores sociales deben prestar una atención integral de las necesidades entre las que encontramos: necesidades de carácter físico y sintomatológico del paciente y las necesidades emocionales, centrándose en la exploración y gestión de sentimientos tanto del usuario como de sus familiares, las necesidades sociales a través de la gestión y orientación sobre los recursos disponibles en función de las necesidades individuales y por último, las necesidades espirituales e inquietudes que existen en el interior de las personas hasta el fin de su vida (Vanzini, 2010)

Ituarte (1992) citada en Abreu (2009) reconoce la función del trabajador social en el ámbito sanitario como “La actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud–enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas.”

El Documento de Consenso en el ámbito de las funciones generales que realizan los trabajadores sociales sanitarios en el ámbito de la salud en Castilla y León (2013) son las siguientes:

1. Incorporar y favorecer la inclusión de la perspectiva social en todas las actividades, ámbitos asistenciales y profesionales de los centros sanitarios.
2. Identificar los factores y situaciones de riesgo social relacionados con la salud en individuos, familias y comunidad.
3. Realizar el estudio y elaborar el plan de intervención social que complete la atención integral del proceso de salud-enfermedad como parte del trabajo en equipo.
4. Participar en la elaboración, desarrollo, implantación y evaluación de los procesos asistenciales, así como en los programas de salud y la cartera de servicios, aportando la dimensión social.
5. Proporcionar orientación, apoyo psicosocial y asesoramiento a la persona enferma, a la familia y a la comunidad.
6. Promover la utilización adecuada de los recursos del Sistema de Salud tanto en su gestión como en la cooperación con otros sistemas asistenciales, con el fin de garantizar la continuidad de cuidados y la sostenibilidad de los recursos públicos.

7. Fomentar la participación de profesionales de salud en actividades comunitarias que corresponsabilizan a la ciudadanía en la creación de entornos más saludables.
(p.19)

El Trabajo Social Sanitario es una herramienta de apoyo fundamental para los usuarios en fase terminal y para sus familiares, ofreciendo recursos y servicios para velar por su bienestar emocional y material a través del trabajo desempeñado desde los equipos multidisciplinares se atiende a usuarios y familiares desde una perspectiva holística fomentando habilidades de grupo dentro de la unidad familiar para enfrentar el duelo y el sufrimiento que provoca la muerte de un ser querido proporcionándoles las habilidades necesarias para adaptarse a una experiencia tan trascendental como es el final de la vida.

El papel de los profesionales del trabajo social consiste en diagnosticar en qué realidad social se encuentra tanto el usuario como sus familiares para poder definir a continuación sobre qué prioridades centraremos nuestra intervención a través del planteamiento de objetivos y detección de necesidades presentes y futuras para solventar las problemáticas que puedan surgir, la metodología seguida se guía en base a la elaboración de un diagnóstico social y a la creación de un Plan Individualizado de Atención. Moro y Lerena (2011) establecen cuáles son las funciones que debe llevar a cabo el trabajador social en cuidados paliativos y que se realizan a través de un plan de actuación multidisciplinar:

- Valoración del riesgo psico socio-familiar, imprescindible para determinar la intervención a través de la observación directa y de la recopilación de datos sobre la situación de salud y familiar del usuario.
- Asesoramiento y gestión de los recursos básicos disponibles.
- Realizar un ejercicio de mediación entre el paciente, la familia, el equipo médico y las instituciones, favoreciendo una relación honesta entre ellos.
- Apoyo, acompañamiento y comprensión sobre el sufrimiento que provoca la situación.
- Orientación al usuario y sus familiares sobre recursos sociosanitarios y futura gestión de los mismos.
- Coordinación con otros servicios sociosanitarios.
- Favorecer la calidad de vida del paciente a través de la enseñanza a voluntarios y auxiliares.
- Realizar un seguimiento y evaluación sobre el transcurso de la enfermedad.

Existe una gran variedad de disciplinas que conforman los equipos interdisciplinarios mencionados anteriormente, que realizarán el seguimiento de la persona usuaria y de su enfermedad y situación sociofamiliar, y que según Vanzini (2010) deberán realizar las siguientes funciones, incluyendo el trabajador social:

- Establecer una limitación de roles, funciones y tareas específicas.
- Realizan un ejercicio participativo en toma de decisiones.
- Asumen, como equipo, los aciertos y desaciertos.
- Prevenir el burnout.
- Dialogar y comunicarse con los demás para facilitar las tareas.

- Aplicar las habilidades aprendidas en ellos mismos.
- Potenciar sus capacidades compartiéndolas con el entorno.

En función de las demandas, el trabajador social realizará un asesoramiento sobre los recursos disponibles y los requisitos a cumplir necesarios para su acceso, además de ayudar a preparar la documentación, actuando como enlace entre las familias y los recursos, realizando siempre un análisis de la realidad estableciendo factores de riesgo y de protección y descartando aquellos asuntos que no supongan una prioridad para la intervención, empleando siempre el principio de individualización de la atención. (Vanzini, 2010)

Para que la intervención con el usuario resulte efectiva, debemos establecernos unos objetivos profesionales a conseguir, existen una serie de objetivos generales (Moro y Lerena, 2011) que deberán guiar la intervención social:

- Promover el bienestar y dignidad de la persona, así como su autonomía personal.
- Realizar un estudio de las dimensiones sociales, sanitarias, personales y familiares que rodean al usuario para plantear la intervención.
- Procurar que la persona usuaria alcance el mayor nivel de calidad de vida posible teniendo en cuenta sus circunstancias con el objetivo de responder a necesidades de carácter físico, psicológico y espiritual.
- Prevenir los miedos y angustias de los pacientes y de sus familiares.

Se realizará un seguimiento del caso y se proporcionará a los familiares apoyo psicoemocional para atender el duelo de los familiares, según Bowlby (1998) el duelo es un proceso de dolor y sufrimiento generado por la experiencia de la muerte o pérdida de alguien con vínculos afectivos o significativos. El mismo autor citado en Pazos (2009) consideraba que el duelo es un proceso que consiste en cuatro fases: Fase de embotamiento, fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, fase de desorganización y desesperanza, y fase de reorganización.

Con respecto a la relación con otras profesiones, el trabajador social potenciará el trabajo en red y realizará un ejercicio de sensibilización con el resto de profesionales, además de cooperar con los mismos para realizar una buena gestión del caso a través de visitas domiciliarias, técnicas cualitativas como entrevistas, observación directa e indirecta, el informe social, técnicas D.A.F.O... (Moro y Lerena, 2011)

7. REIVINDICACIÓN DEL PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN LOS PROCESOS EUTANÁSICOS.

Como he mencionado anteriormente, el trabajo social sanitario cumple funciones que son trascendentales tanto para los usuarios en fase terminal como para sus familiares después de la muerte de un ser querido, no es viable separar el ámbito de la salud del ámbito social debido a su retroalimentación, a raíz de la aprobación de la Proposición de Ley Orgánica de 13 de Diciembre de Regulación de la Eutanasia, el Consejo General de Trabajadores Sociales se manifestaba reivindicando la participación de la profesión en los procesos eutanásicos de la siguiente manera:

- “Morir, no implica solo el hecho de perder la vida y en todo el proceso que envuelve este tramo final, se sitúa el trabajo social. Querer reducir la muerte a un hecho meramente biológico es negar que todo ser humano pertenece a un entorno que lo sustenta y del que forma parte de manera activa, nutriéndose de él. Apostamos por el trabajo en un modelo biopsicosocial, del que indiscutiblemente formamos parte como profesión.” (Consejo General de Trabajadores Sociales, 2020)

En todos los casos la decisión de poner fin a la vida es inherente a un usuario que es quien debe tener la total autodeterminación para tomar decisiones de tal importancia, sin embargo, existen cuestiones de carácter moral, familiar, económicos y sanitarios sobre los cuáles los trabajadores sociales sanitarios tienen las competencias necesarias para ayudar durante el proceso del final de la vida, humanizando el proceso y proporcionando apoyo psicoemocional tanto a él como a sus familiares.

El hecho de que los trabajadores sociales no sean incluidos dentro de los comisiones de evaluación y control en los procesos eutanásicos, deja un espacio vacío con respecto a al apoyo, acompañamiento y seguimiento de los usuarios.

Desde el Trabajo Social se reivindica la presencia de los profesionales empleando un modelo de atención centrado en la persona con un trato individualizado centrado en las necesidades individuales, tanto a nivel sanitario como social.

La importancia de los trabajadores sociales se hace visible en primer lugar a la hora de informar al usuario sobre su situación, ya que los mismos profesionales cuentan con las habilidades sociales y comunicativas necesarias para tratar asuntos de tal naturaleza, en segundo lugar, se reivindica que sea el propio trabajador social el encargado de asegurar la libre toma de decisiones del usuario para evitar la existencia de coacciones o influencias de terceros descartando así posibles intereses socioeconómicos ocultos.

Desde el Consejo General del Trabajo Social (2020) entre las aportaciones que realiza a la Proposición de Ley de Regulación de la Eutanasia, se propone que la composición de las comisiones sea la siguiente:

“1. La comisión estará constituida por 7 personas, escogidas por cada Parlamento Autonómico atendiendo a criterios de paridad de género, cumpliendo los siguientes criterios:

- a) Al menos 2 de ellas deberán poseer la licenciatura o el grado en medicina o medicina y cirugía. De ellas, al menos 1 deberá ejercer la docencia o la investigación en instituciones públicas.
- b) Al menos 2 de ellas deberán ser licenciadas en Derecho, incluyendo a la persona que presida la comisión.
- c) Al menos 1 profesional del trabajo social que desarrolle su trabajo en un centro sanitario público.
- d) Al menos 1 profesional sanitario (de medicina o enfermería) que desarrolle su trabajo en el ámbito de las personas con enfermedades o padecimientos incurables.
- e) Al menos 1 persona procedente de organizaciones de la sociedad civil implicadas en la atención de personas con enfermedades o padecimientos incurables fuera de las instituciones públicas.”

Conocer la realidad es el punto de partida para poder intervenir, significa poder valorar todas las dimensiones de la realidad para establecer prioridades y poder plantearnos una estrategia de intervención. (Vanzini, 2010)

Es fundamental que desde el trabajo social se busquen los factores de riesgo y de protección que influyen en la toma de decisiones de la persona usuaria, además del desarrollo de las funciones que desempeñan los trabajadores sociales sanitarios en el resto de casos: información y orientación, proporción de apoyo psicosocial, asistencia, planificación formativa, mediación, inserción social, supervisión, seguimiento e investigación.

8. CONCLUSIONES

Con este trabajo de fin de grado se buscaban principalmente tres objetivos: en primer lugar realizar un análisis del concepto de la eutanasia y su recorrido legislativo en España destacando la importancia que ha adquirido el derecho a una muerte digna, destacar el papel que desempeña el trabajador social en los cuidados paliativos, y finalmente reivindicar la figura de los trabajadores sociales en los procesos eutanásicos debido a la importancia que tiene la esfera sociofamiliar en la toma de decisiones de los usuarios.

La aprobación de la Ley de Regulación de la Eutanasia en nuestro país ha supuesto un gran avance en el reconocimiento del proceso de la muerte como un hecho natural y una parte más de la vida de los usuarios que merece ser protegido legislativamente, constituye una victoria para aquellas personas que consideran que morir de forma digna y que su autodeterminación y último deseo sean respetados es más valioso que vivir en condiciones que ellos mismos reconocen como insoportables.

Considero de vital importancia que exista un abanico de respuestas por parte del legislador, el derecho a una muerte digna debe ser garantizado en todo momento a través del documento de declaraciones anticipadas de la voluntad, los cuidados paliativos o si así lo desean y es posible, a través de la eutanasia directa (única forma de eutanasia reconocida por nuestra legislación) derechos que deben ser respetados autónomamente pero que también son complementarios.

Como he explicado con anterioridad, existe también una corriente detractora que considera que los criterios para tener acceso a la eutanasia pueden ir flexibilizándose hasta tal punto que un usuario tome la decisión de morir debido a una sensación de carga que provoca en sus cuidadores y allegados, y como consecuencia verse obligados a elegir el camino de la eutanasia. En este punto es donde considero oportuna la intervención por parte de los trabajadores sociales, es primordial indagar en la esfera sociofamiliar del usuario para considerar si la eutanasia es una salida acertada, aparte de considerar su situación de salud, la figura del trabajo social en las comisiones de evaluación es imprescindible, así como lo es para la toma de decisiones con respecto a los cuidados paliativos de usuarios en situación terminal.

Tras muchos años de debate, podemos comprobar que la eutanasia sí tiene cabida en nuestro ordenamiento jurídico siempre y cuando los criterios de acceso estén correctamente definidos y delimitados, la eutanasia debe ser considerada un derecho que deriva de otros derechos constitucionalmente protegidos como son la libertad, la dignidad y la integridad. Considero que tomar una decisión de tal magnitud es personalísima y los usuarios deben poder verse amparados por el principio de la autonomía de la voluntad personal y la libertad individual, contando con el respaldo de los profesionales sanitarios y de la legislación vigente.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, M.C. (2009). El trabajo social sanitario en la atención primaria de salud. Revista ENE de Enfermería, Volumen 3 (Número 2) pp. 70-79.

Aleman, M. (2011) El paternalismo médico. Repositorio institucional Universidad de Alicante.

Azulay Tapiero, A. (2001). Los principios bioéticos ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?, Anuario de Medicina Interna. Volumen 18. (Número 12) pp. 650-654. Recuperado de: <https://derechoamorrir.org/2001/03/12/los-principios-bioeticos-se-aplican-en-la-situacion-de-enfermedad-terminal/>

Bowlby, J.(1993) La pérdida afectiva, tristeza y depresión. Paidós Ibérica.

Cano, C. N., Timoneda, F. L., Ruiz-Calderón, J. M., Solan, E. P., Salort, J. C., Sepúlveda, L.P (2008) La eutanasia: perspectiva ética, jurídica y médica. Recuperado de: [https://eprints.ucm.es/11693/1/La Eutanasia perspectiva etica juridica y medica.pdf](https://eprints.ucm.es/11693/1/La_Eutanasia_perspectiva_etica_juridica_y_medica.pdf)

Carbonell, A., Navarro-Pérez, J.J. y Botija-Yagüe, M. (2021). El derecho a morir dignamente: una oportunidad para el impulso ético del Trabajo Social. Trabajo Social Global – Global Social Work, 11, pp. 1- 29.

Consejo General de Trabajadores Sociales (2020) Aportaciones a la proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia. Recuperado de: <https://cadiztrabajosocial.es/noticias/aportaciones-a-la-proposicion-de-ley-organica-de-regulacion-de-la-eutanasia/6672/view>

Centro De Investigaciones Sociológicas (2002) Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia. Centro de Investigaciones Sociológicas. Recuperado de: http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/2440_2459/2451/Es2451mar.pdf

Centro de Investigaciones Sociológicas (2009) Atención a pacientes con enfermedad terminal. Centro de Investigaciones Sociológicas. Recuperado de: http://www.cis.es/cis/export/sites/default/Archivos/Marginales/2800_2819/2803/es2803.pdf

Díez-Picazo, L.M. (2006) ¿Pueden los Estatutos de Autonomía declarar derechos, deberes y principios? Revista Española de Derecho Constitucional. Volumen 117 (Número 78)

Del Rio, A.Á (2007) Algunos elementos para discutir la eutanasia. Revista Facultad Medicina UNAM. Volumen 1 (Número 50) pp.28. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2007/un071i.pdf>

Dworkin, G. (1972) *Paternalism; The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge University Press

Feinberg, J. (1986) *Harm to Self*. Oxford University Press.

Gómez Sancho, M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. San Nicolás S.A.

González-Javier, F. del P., & Guzmán-Priego, C. G. (2016). Eutanasia, distanasia, adistanasia y encarnizamiento terapéutico. *Multidisciplinary Health Research*. Volumen 1 (Número 1) pp. 37-40. Recuperado de: <http://ri.ujat.mx/bitstream/20.500.12107/2476/1/351-1387-A.pdf>

Gutiérrez-Samperio, C. (2001). La bioética ante la muerte. *Gaceta Medicina México*, Volumen 137 (Número 3), pp. 269-276. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2001/gm013m.pdf>

Ituarte Tellaeche, A. (1992). *Procedimiento y proceso en el Trabajo social clínico*. SigloXXI.

Junta de Castilla y León. (2013) *Documento de Consenso sobre las Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario*. Sacyl.

Junta de Castilla y León. (2017). *Plan de cuidados paliativos de Castilla y León 2017-2020*. Recuperado de: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/en/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon.files/1119095-cuidados%20paliativos%20%28FINAL%20NAVEGABLE%29.pdf>

Le Grand, J., New, B. (2015) *Government Paternalism. Nanny State or Helpful Friend?* Princeton University Press.

Moro, M.P., Lerena, I. (2011) *El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos*. *Documentos de Trabajo Social*. (Número 49) pp. 270-276.

Padovani, A.M., Clemente, M.E (2008) *Eutanasia y legislación*. *Revista Ciencias Médicas de Pinar del Río*. Volumen 12(Número 2), pp. 182-193. Recuperado de: <http://www.revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/issue/view/35/showToc>

Pazzos, P., Gamo, M. (2009) *El duelo y las etapas de la vida*. *Revista de la asociación española de Neuropsiquiatría*. Volumen 24. (Número 104) pp.455-569. Recuperado de: <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v29n2/11.pdf>

Pérez, A. (2013). *Los derechos estatuarios de la salud*. Vol.23. Extraordinario XXII. *Comunicaciones*. Asociación Juristas de la Salud. Facultad de derecho. Recuperado de: <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2016/07/monogradc3adas-secpal-nc3bam-7-trabajo-social-en-cuidados-paliativos-juny-2015.pdf>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sf). Biblioteca. Guía de Cuidados Paliativos. Definición de enfermedad Terminal. Recuperado de: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2015) El trabajo social en cuidados paliativos. Monografías SECPAL N°7 Recuperado de: <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2016/07/monogradc3adas-secpal-nc3bam-7-trabajo-social-en-cuidados-paliativos-juny-2015.pdf>

Ramiro, M.Á. (2007) A vueltas con el moralismo legal. Dykinson.

Real Academia Española. (2021) Diccionario de la lengua española.

Rodríguez Braun, C. (Ed.), (2008) Sobre la libertad. Ed Tecnos.

Valbuena, Á. (2008) La distanasia. Paradoja del Progreso Biomédico. Revista Colombiana de Bioética. Volumen 3 (Número 1) pp. 145- 193

Vanzini, L.(2010) El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. Cuadernos de Trabajo Social (Número 47) pp. 184-199.

Vega Gutiérrez, J. (2007). La Práctica De La Eutanasia En Bélgica Y La" Pendiente Resbaladiza". Cuadernos De Bioética. Volumen 18 (Número 162)

Zamora, A. (2010) El enfermo terminal y la muerte. Revista Bioética y Ciencias de la Salud Volumen 5. (Número 2) Recuperado de: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/paliativos/ENFERMO_TERMINAL_Y_LA_MUERTE.pdf

9.1 Bibliografía legal de interés

Constitución Española de 1978.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986)

Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre del Código Penal. (BOE. núm. 281, de 24 de noviembre de 1995)

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. (BOE núm. 15, de 17 de enero de 1996)

Decreto 74/2000 de 13 de abril, por el que se crea y regula la estructura de coordinación de atención sociosanitaria de la comunidad de Castilla y León. (BOCyL núm. 77 de 19 de abril de 2000)

Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud. (BOR. núm. 49 de 23/04/2002, BOE núm. 106, de 03/05/2002)

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE núm.274, de 15 de noviembre de 2002)

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. (BOE núm. 103 de 30 de abril de 2003)

Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. (BOE núm. 128, de 29 de mayo de 2003)

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. (BOE núm.222, de 16 de septiembre de 2006)

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (BOJA núm. 88, de 07/05/2010, BOE núm. 127, de 25/05/2010)

Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del sistema de salud de Castilla y León. (BOCL Núm.173 de 07/09/2010, BOE núm. 235, de 28/09/2010)

Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. (BON núm. 65 de 04/04/2011, BOE núm.99, 26/04/2011)

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (BOE núm. 115, de 14 de mayo de 2011)

Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (BOE núm. 54, de 4 de marzo de 2015)

Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir (BOIB núm. 44, de 28/03/2015, BOE núm. 96, de 22/04/2015)

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales (BOE núm. 228, de 23 de septiembre de 2015)

Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida (BOE núm. 175, de 21 de julio de 2016)

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir (BOE núm. 149, de 23 de junio de 2017)

Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida (BOE núm. 183, de 30 de julio de 2018)

Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida (BOE núm. 181, de 27 de julio de 2018)

Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. (BOE núm.72, de 25 de marzo de 2021)