



VIDA DIGNA Y MUERTE DIGNA  
ETHICS AND DEATH WITH DIGNITY

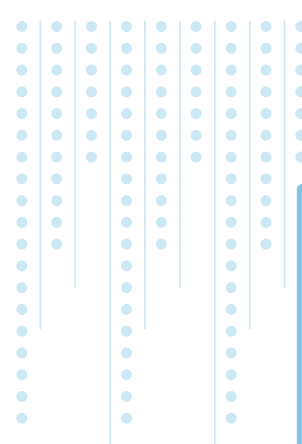




*Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. Ese deseo es reconocido como preámbulo de los derechos humanos y desarrollado en los diferentes ordenamientos jurídicos tanto internacionales como nacionales. Es decir, parece existir un firme acuerdo internacional en la defensa de este principio ético-jurídico formal de raíces kantianas y judeocristianas como el marco en el cual debe encajarse cualquier propuesta normativa respecto a como deben tratarse entre sí los seres humanos. Los problemas comienzan cuando tratan de delimitarse los contenidos materiales concretos que dan sentido real a la idea de vivir dignamente. Sin duda la Declaración Universal de los Derechos Humanos es el producto más granado de esta concreción. Pero aun ella es fuente de discusión y, en cualquier caso, no puede entenderse como algo definitivo, sino como un resultado provisional, que necesita ser repensado continuamente.*

All human beings aspire to a dignified life. This wish is acknowledged to be a prelude to human rights and has been applied to international and national legal systems. This means that there seems to be strong international agreement to defend this formal ethical-legal Kantian and Judeo-Christian-based principle as a framework for any regulatory proposals regarding how human beings should treat each other. The problems start when one tries to delimit the specific material content which gives real meaning to the ideal of dignified living. The Universal Declaration of Human Rights is no doubt the greatest result of this specification, but even this is a source of debate and in any event cannot be considered definitive but rather a provisional result which needs constant revision.





*A la idea de "muerte digna" le pasa lo mismo. La muerte forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano, y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. Una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. La cuestión, por tanto, radica en la articulación del concepto de vida digna para que la muerte, de acuerdo a lo que es constitutivo e inviolable en todos y cada uno de los seres humanos, también lo sea.*

*La exigencia ética formal de la "muerte digna" también se nombra con otras expresiones equivalentes: "muerte digna del hombre", "morir humanamente", "derecho a la propia agonía", "morir serenamente", "derecho a la propia muerte", "muerte ideal", muerte "a la antigua", etc. Casi todas ellas están presentes en las grandes tradiciones filosóficas y religiosas de la humanidad. De hecho, el mismo término "eutanasia" no significa etimológicamente más que eso "buena muerte". En este sentido etimológico, el término "eutanasia" condensa magníficamente el ideal de la muerte digna.*

The same is true for the idea of "death with dignity". Death is part of life. Dying is the final act in the individual biography of each human being and cannot be divorced from the same as if it were something different. Therefore, the imperative of dignified living also includes death. A dignified life requires a dignified death. A dignified human life cannot be cut short by an undignified death. The root of the question, therefore, lies in defining the concept of dignified living so that death, as that which is an inherent and inviolable part of each and every human being, can also be dignified.

The official ethical demand for "death with dignity" is also contained in other equivalent expressions: "man's dignified death", "humane death", "right to one's own dying moments", "ideal death", "old-fashioned" death, etc. Nearly all these can be found in the great philosophical and religious traditions of mankind. In fact, etymologically, the term "eutanasia" just means "good death". Etymologically speaking, the term "eutanasia" is a wonderful condensation of the concept of death with dignity. In this sense, therefore, who would not wish "eu-



*Por tanto, en este sentido, ¿quién no desea para sí y para sus seres queridos, la "eutanasia"? El problema del término "eutanasia" es que se ha ido cargando históricamente de otros significados, lo que lo convierte en un término muy polisémico que conviene utilizar hoy en día con precisión, como veremos más adelante.*

thanasia" for themselves and their loved ones? The problem with the term "euthanasia" is that over time it has taken on other meanings, making it a very polysemic term which should nowadays be used with precision, as we shall see further on.





## “DERECHO A LA MUERTE DIGNA” VERSUS “DERECHO A LA DIGNIDAD DE LA MUERTE”.

El ideal de la buena muerte se ha ido concretado en el discurso de los últimos 25 años como “derecho”, “el derecho a la muerte digna” o el “derecho a morir con dignidad”.

En su formulación originaria este “derecho” no se pretendía como la introducción de un derecho en el sentido preciso del ordenamiento jurídico, digamos como “derecho legal”. Más bien haría una referencia al universo de la ética, es decir, expresaría una exigencia ética que debería ser reconocida.

De hecho aunque este “derecho” no está recogido como tal en las Declaraciones o Pactos sobre derechos humanos, existe un debate importante acerca de la posibilidad de considerarlo un nuevo derecho humano de tercera generación .

Ni siquiera la Recomendación 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos

## “RIGHT TO DIE WITH DIGNITY” VERSUS “RIGHT TO THE DIGNITY OF DEATH”.

In the space of the last 25 years the good death ideal has gradually acquired the status of a “right”, “right to a dignified death” or the “right to die with dignity”.

In its original meaning, the term “right” was not intended to establish a right in the strict legal sense of the term, i.e., a “legal right”; rather, it referred to the ethical universe, that is, it expressed an ethical demand in need of recognition.

In fact, although this “right” is not included as such in human rights declarations or pacts, there is considerable debate about the possibility of considering it a new, third generation human right.

Not even Recommendation no. 1418 (1999) of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe on “Protection of the Human Rights and Dignity of the terminally Ill and the Dying”, possibly the international ethical text which has probed this question to the greatest extent, specifically talks of

terminales y moribundos", el texto ético internacional que posiblemente más ha profundizado en esta cuestión, habla explícitamente del "derecho a la muerte digna".

Posiblemente el problema no está tanto en el concepto formal, sino en el miedo a los contenidos concretos que deban incluirse en él. Y el contenido más polémico es, sin duda, el que tiene que ver con la posibilidad de incluir el derecho a decidir cuándo y cómo se va a morir y a exigir de otros que materialice dichos deseos. Tanto es así que toda la Recomendación 1418 está atravesada por la insistencia en "reconocer que el deseo de morir no genera el derecho a morir a manos de un tercero".

En esta línea, y seguramente por los mismos motivos, los desarrollos del derecho positivo sobre esta materia también han evitado el uso de la expresión "derecho a la muerte digna". Como ejemplo paradigmático por lo que nos atañe, cabe señalar el artículo 20 del vigente Estatuto de Autonomía para Andalucía, que habla del "derecho a la dignidad ante el proceso de muerte".

the "right to a dignified death".

It could be that the problem lies not so much in the concept itself as in a fear of the specific contents which should be included, the most controversial issue doubtless being that which concerns the possibility of including the right to decide when and how one is going to die and to demand that others put these wishes into practice. So much so that the insistence on "recognising that a terminally ill or dying person's wish to die never constitutes any legal claim to die at the hand of another person" runs through Recommendation 1418".

In this sense and undoubtedly for the same reasons, developments in positive law regarding this subject have also avoided using the expression "right to a dignified death". A paradigmatic example of such a case is article 20 of the current Statute of Autonomy for Andalusia, which mentions the "right to die with dignity".





## MÁS ALLÁ DE LOS NOMBRES: LOS CONTENIDOS

Así pues podríamos decir que existe un acuerdo unánime en la idea de que las personas merecen vivir y, por tanto, morir, dignamente. Pero no existe tal acuerdo con respecto a todos los contenidos que exige este ideal de muerte digna. Mejor dicho, podemos decir que existe acuerdo con respecto a la gran mayoría de los contenidos, y el desacuerdo atañe prácticamente a uno solo: si el derecho a la muerte digna implica o no que las personas enfermas tengan el derecho a que otros acaben con su vida cuando ellas lo solicitan.

Es por tanto, muy importante, empezar por los acuerdos, porque paradójicamente son muchos más que los desacuerdos, aunque en general todo el mundo, la opinión pública y sobre todo los medios de comunicación, tienden a resaltar más los desacuerdos.

Por tanto, puede decirse que existe un acuerdo sustantivo en el plano ético y jurídico en que el derecho a la dignidad en el proceso de muerte implica el derecho a:

## BEYOND NAMES: CONTENT

We could therefore say that there is unanimous agreement on the idea that people deserve to live and therefore, to die with dignity. No such agreement exists however regarding all the content demanded by this ideal of dignified death. To be more specific, we can say that there is agreement regarding most of the content and disagreement in practice is centred on only one issue: whether or not it is within a patient's right that another person put an end to his life when he so requests.

It is therefore very important to start with the agreements because these, paradoxically, are far more numerous than the disagreements, although generally speaking everyone, public opinion and above all the media tend to draw more attention to the disagreements.

We can therefore say that there is substantive agreement on an ethical and legal level that the right to a dignified death implies the right:





1 La confidencialidad de sus datos de salud

2 Participar activamente en el proceso de toma de decisiones, lo que implica el derecho a:

a) La información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, pero a su vez ello incluye el:

I. Derecho a rechazar la información si así lo desea.

b) La decisión sobre los tratamientos que desea recibir, lo que incluye su derecho a:

I. Rechazar determinados tratamientos, aunque ello pudiera poner fin a su vida.

c) Redactar, cuando todavía es capaz, un "Testamento Vital" lo que implica:

I. Contar con los mecanismos legales y administrativos que garanticen su realización con criterios de equidad y accesibilidad.

II. Expresar sus deseos y preferencias respecto a los tratamientos o cuidados que desea o no recibir cuando él no pueda tomar decisiones por sí mismo.

III. Designar a la persona que actúa

1 For their medical records to be kept in confidence

2 To take an active part in the decision-making process, which implies a right to:

a) Information on the diagnosis, prognosis and treatment of the disease, but also includes the

I. Right to refuse the information if they wish to

b) Decide on treatment they wish to receive, which includes their right to:

I. Refuse certain treatments, even though doing so could put an end to their life.

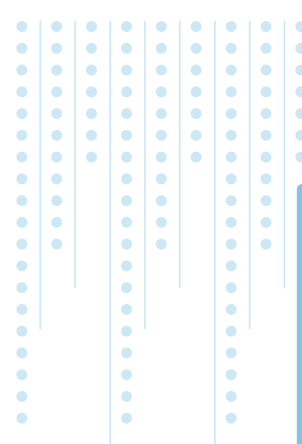
c) Draw up, while they are still capable, a "Living Will", which implies:

I. Having at their disposal the legal and administrative means to guarantee this with criteria of fairness and accessibility.

II. Expressing their desires and preferences regarding the treatment and care they wish or do not wish to receive when they cannot make decisions for themselves.

III. Designating a person to act as re-





rá como su representante cuando él no pueda decir, estableciendo las funciones y límites de dicha representación.

IV. Reivindicar que dichas indicaciones sean respetadas por sus familiares y por los profesionales que lo cuidan.

**3** Recibir cuidados paliativos de alta calidad, lo que implica:

- a) Accesibilidad a dichos cuidados con criterios de equidad.
- b) Instalaciones sanitarias adecuadas, o soporte domiciliario efectivo.
- c) Tratamiento adecuado del dolor físico y de otros síntomas.
- d) Soporte psicológico y alivio del sufrimiento espiritual.
- e) Sedación paliativa si así lo solicita y consiente.
- f) Acompañamiento familiar en el proceso de muerte.

También puede decirse que existe un importante acuerdo en que el derecho a la dignidad del proceso de muerte NO implica

representative when they cannot decide, establishing the functions and limits of this representation

IV. Demanding that these indications be respected by both family members and the professionals charged with their care

**3** To receive high quality palliative care, which implies:

- a) Equitable access to said care
- b) Suitable healthcare installations, or effective home help
- c) Adequate treatment of physical pain and other symptoms
- d) Psychological support and relief from spiritual suffering
- e) Palliative sedation if consciously requested
- f) To be accompanied by family members when dying

It can also be said that there is significant agreement that the right to a dignified death DOES NOT imply the right to receive all kinds of healthcare and medical technology for



el derecho a recibir todo tipo de atención y tecnología sanitaria para mantener la vida biológica, de manera ilimitada, cuando el conocimiento científico y la experiencia profesional indican que dichos tratamientos no evitarán la muerte final o lo harán con unas condiciones ínfimas de calidad de vida personal.

Por tanto, parece que el único punto de desacuerdo estriba en si el derecho a la dignidad de la muerte incluye o no el derecho de un paciente a pedir a otra persona, habitualmente un profesional de la salud, que acabe con su vida de una manera inmediata y efectiva.

Esto no quiere decir que todos y cada uno de los ciudadanos o profesionales sanitarios españoles lo vean necesariamente así. Puede haber personas que, desde posiciones morales particulares, piensen que alguna de las actuaciones antes etiquetadas como contenidos aceptables del derecho a la dignidad del proceso de muerte no serían aceptables para ellos, lo que les llevaría a plantear una objeción de conciencia. Tales posiciones son perfectamente legítimas, siempre y cuando se respeten al mismo tiempo los derechos, en el sentido ético y jurídico, de los pacientes afectados.

the unlimited maintenance of biological life when scientific knowledge and professional experience indicate that this treatment will not save the patient from eventual death, or doing so will result in very poor quality of life for the patient.

It seems, therefore, that the only disagreement rests on the issue of whether the right to die with dignity does or does not include the right of a patient to request another person, usually a healthcare professional, to put an immediate and effective end to his life.

This does not mean that each and every Spanish citizen or healthcare professional necessarily agrees with this. There may be those who consider that some of the activities labelled as acceptable contents of right to a dignified death would not be acceptable to them, given their particular moral standpoint, a situation which would lead them to conscientious objection. Such positions are perfectly legitimate as long as they also accept the ethical and legal rights of the affected patients.

