

## EL PACIENTE TERMINAL REFLEXIONES ÉTICAS-BIOÉTICAS Y JURÍDICAS ANTE LA MUERTE. EL RESPECTO A SU DIGNIDAD

THE TERMINAL PATIENT: ETHICAL-BIOETHICAL AND LEGAL REFLECTIONS ON DEATH. RESPECT FOR THEIR DIGNITY

Araujo-Cuauro J.C.  
Profesor Titular de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas.  
Universidad del Zulia (LUZ)  
Maracaibo.  
Venezuela.

Correspondencia: jcaraujoc\_65@hotmail.com

**Resumen:** Desde el inicio de la vida humana, las diferentes civilizaciones han metamorfeado el acto individual de morir en un suceso de carácter colectivo; asimismo estas asemejan armonizar en la percepción de que el ser humano no debe diferir ni apresurar su muerte, y pese a que manifiesta haber admitido este acontecimiento como la etapa que cegua el complejo ciclo de la vida, sin embargo, todavía no ha internalizar que es una etapa más de la misma. En el presente artículo pretende como se realizar ciertas reflexiones sobre la evolución de los derechos del enfermo en situación terminal, se describen situaciones, dilemáticas ético-bioéticas, sociales, religiosas así mismo como las consecuencias jurídicas acerca del tratamiento de la muerte digna, la agonía y las enfermedades incurables o terminales en la sociedad contemporánea venezolana. El manejo de la muerte ha llevado a las sociedades a adoptar diferentes conductas y tomar decisiones al final de la vida que han ido evolucionando en el tiempo, buscando disminuir o mitigar el dolor y la agonía que pudiesen estar unidos a este proceso. Se puede concluir que los Derechos del Enfermo en situación de enfermedad terminal tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta que muera, tiene derecho a ser cuidado por aquellos que pueden mantener un sentimiento de esperanza, tiene derecho a participar en las decisiones sobre su asistencia, tiene derecho a no sufrir dolor, a no morir sólo, a que se le responda honestamente a sus preguntas, pero sobre todo tiene derecho a ser atendido por personas cuidadosas, sensibles y conocedoras, que intenten comprender sus necesidades y sean capaces de obtener satisfacción ayudándolo ante la muerte.

**Palabras clave:** Enfermedad terminal, paciente terminal, muerte, derecho, dignidad.

**Abstract:** Since the beginning of human life, different civilizations have metamorphosed the individual act of dying into an event of collective character; likewise, they seem to harmonize in the perception that the human being should not defer or hasten his death, and in spite of having admitted this event as the stage that blinds the complex cycle of life, however, he has not yet internalized that it is one more stage of it. This article intends to make some reflections on the evolution of the rights of the terminally ill patient, describing situations, ethical-bioethical, social and religious dilemmas, as well as the legal consequences regarding the treatment of death with dignity, agony and incurable or terminal diseases in contemporary Venezuelan society. The management of death has led societies to adopt different behaviors and make decisions at the end of life that have evolved over time, seeking to reduce or mitigate the pain and agony that may be associated with this process. It can be concluded that the rights of the terminally ill patient have the right to be treated as a living human being until death, has the right to be cared for by those who can maintain a sense of hope, has the right to participate in decisions about his care, has the right not to suffer pain, not to die alone, to have his questions answered honestly, but above all has the right to be cared for by caring, sensitive and knowledgeable people, who try to understand his needs and are able to obtain satisfaction by helping him in the face of death.

**Keywords:** Terminal illness, terminal patient, death, law, dignity.

### INTRODUCCIÓN

"Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras"  
**Cicely Saunders.**

A lo largo de la historia de la humanidad los seres humanos siempre le han rehuído a un tema que puede ser de una gran disputa, oposición e inclusive controversial, como lo es el de la muerte, el cual resulta ser muy profundo y

complejo dentro de los sistema médicos asistenciales, sobre todo en aquellos servicios o unidades de atención a pacientes con enfermedades crónicas incurables, degenerativas o en fases avanzadas o terminal, ya que no solo se debe considerar el proceso de la muerte en los términos biológicos sino como un proceso multidimensional en que deben considerarse factores psicosociales, económicos, socioculturales, éticos, bioéticos e inclusive legales (Silva, 2006).

Es por esto que se debe tener consciencia sobre la muerte ya que esto crea una inmensa disparidad de impresiones y emociones intensas, la muerte ha sido siempre, y será para el ser humano, un tema de profundas reflexiones y meditaciones, tanto desde la perspectiva filosófica-humanística, religiosa-espiritual, biocientífica y bioética-biojurídica lo que ha permitido acrecentar una sucesión de actitudes y creencias que se exteriorizan a través de reacciones como de miedo, temor, terror, pavor, pánico, desesperación, y ansiedad, tanto en el paciente en situación de enfermedad terminal por una enfermedad crónica incurable, degenerativa u oncológica, en su entorno familiar y de allegados, así como en los profesionales médicos que ineludiblemente tienen que encarar sus propias limitaciones personales y profesionales al tener que proponer la propia concepción de la muerte.

La actitud que cada cual adopte ante la muerte también dependerá de la capacidad para enfrentarse con la realidad de la vida, o con la realidad o no de la muerte. Sin embargo, en las sociedades posindustrializadas avanzadas cada vez es más difícil el convivir o el aceptar la mera idea de la muerte (Celedón, 2012).

No obstante, el vocablo terminal es impreciso y ambiguo y los enfermos en este estado son situado ubicados en una posición de inferioridad, con muy poca o sin capacidad de decisión. Es así como la situación de enfermedad terminal proyecta en el enfermo, en la familia y en la sociedad en su conjunto, una serie de controversias alrededor de dos situaciones. La primera, que está vinculada con la probabilidad de la determinación de los enfermos sobre las medidas terapéuticas al que pretende ser sometidos en determinadas condiciones para lo cual se consideran dispositivos deontológico-jurídicos como el consentimiento legítimamente declarado o informado, la voluntad anticipada u otras normas que interceden por la libertad individual. Mientras que la segunda se basa en la probabilidad de mejorar el estado integral del paciente, familiares y sus allegados predisponiendo las condiciones más apropiadas hasta el final de la vida (López Contreras y col, 2015).

Los enfermos terminales tienen en cierta forma la pérdida de su humanidad y se manifiesta el miedo o temor a la muerte, miedo al dolor, pérdida de la capacidad de ordenar su vida; por tanto, se vuelven dependientes y vulnerables. Es por ello por lo que un paciente terminal es considerado como aquel que se encuentra críticamente enfermo con una enfermedad incurable o avanzada, cuya muerte será inevitable en fecha cercana, a pesar de todos los esfuerzos para mejorar su estado de salud ya que no se puede tratar de manera adecuada y que tiene un pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

La concepción de la vida como una descripción de un propósito indispensable que se enmarca en el tiempo, siempre de naturaleza personal y con la intencionalidad de originalidad; incitaría a programar el acto de morir, cuando se da en conciencia clara, debería manifestarse esa hipotética singularidad de cada plan y una especial vivencia de la muerte. La muerte es, por lo tanto, la finitud del hacer de todo propósito, cualquiera sea su pretensión, no importando el contenido material de dicho proyecto, sino su condición de posibilidad quebrado por la muerte (Hui, et al, 2014).

Sin embargo, es posible que la etapa terminal de la vida dure meses, semanas, días u horas. Es por esto por lo que esta situación terminal es un momento en el que se toman muchas decisiones sobre el tratamiento y la atención de las personas con enfermedades incurables como las patologías oncológicas. Es importante que los familiares y las instituciones o corporaciones médico-asistenciales proveedoras de salud participen abiertamente con el sujeto en condición terminal se discuten conceptos de calidad y santidad de la vida, alivio del dolor, evitar el sufrimiento, la no aplicación de medidas fútiles exageradas, entre otras. Al contrario, la limitación de los esfuerzos terapéuticos donde se

incluyan los cuidados de la medicina paliativa e inclusive tener en consideración una de las formas de la medida eutanásica como lo es la ortotanasia o la denominada muerte digna (Lunney, 2001).

La presencia y/o existencia de un cuadro clínico patológico en fase terminal es una circunstancia que permite percibir y comprender la muerte como un hecho cercano a toda vida humana y, ante la cual, existe la necesidad inevitable de buscar opciones que permitan asentar la transición entre la vida y la muerte. El paciente en etapa terminal requiere de no ser desamparado por parte del personal de la salud interviniente. Cuando termina la posibilidad de un tratamiento curativo debe estar disponible sea para un tratamiento paliativo, sintomático o bien acompañarlo hasta su muerte. Es por ello por lo que se hace necesario tener claro los conceptos de persona, sujeto de derecho, paciente terminal, sufrimiento y la actitud tanto del paciente, la familia y/o allegados como del médico tratante frente a la etapa final de la vida.

Ya que el paciente terminal plantea gran cantidad de situaciones muy difíciles, inquietantes, debido a que las decisiones a tomar por parte del profesional médico deben ser individualizadas. En la actualidad se dispone de recursos paliativos para prolongar la vida útil de muchos pacientes, mientras que en otros la posibilidad de una buena calidad de vida resulta prácticamente inalcanzable. El médico piensa en la muerte como su enemigo natural, se le ha formado para curar, entre lo que se le alecciona está en primer lugar curar, después, aliviar y posteriormente, seguidamente por último ayudar al buen morir con dignidad.

Se considerarán sólo algunos aspectos de esta temática tan extensa, los cuales generan permanentemente inquietud y dudas sobre los derechos humanos que detentan las personas al final de la vida, específicamente, aquellos que afectan a enfermos en situación terminal en Venezuela. Basados en la biomedicina, la teología, la filosofía, la deontología e inclusive en el derecho como pilares básicos, donde todos ellos trasciende para convertirse en instrumentos de análisis reflexivo sobre las claves que se generan por ese posicionamiento sobre el sentir hacia la muerte en si misma que determinan al hombre de nuestro moderno tiempos desde lo social, un modelo de comportamiento hacia el moribundo que ha sido cuestionado en estos últimos años desarrollándose entonces un profundo interés por el "buen morir" o la "buena muerte" o la "muerte por piedad" o el "morir dignamente".

El propósito de dicho artículo es hacer una reflexión, desde una posición interdisciplinaria en la que confluyen los derechos desde la ética-bioética, la deontología, la sociología moral, la biomedicina y desde lo jurídico-legal, acerca del tratamiento de la muerte, la agonía y las enfermedades incurables o terminales en la sociedad contemporánea venezolana.

## **EL SIGNIFICADO DE LA VIDA, LA MUERTE Y EL MORIR DIGNAMENTE**

Antes de hablar sobre la muerte, es necesario conceptuarla, la pregunta "¿qué es la muerte?" tiene múltiples respuestas y ninguna de ellas concluyente, pues la cuestión trasciende los aspectos naturales o materialistas y hasta, biológicamente, es difícil una respuesta unánime. El morir, científicamente, es dejar de existir, es cuando el organismo tiene un colapso de sus órganos vitales, teniendo una parada progresiva de toda actividad corporal, pudiendo ser de forma súbita, enfermedades agudas o accidentes, o lentas, enfermedades crónico-degenerativas, seguidas de una degeneración de los tejidos (Silva et al, 2011).

La muerte es el suceso más común, universal, esperado e inevitable pero que en ocasiones no se es aceptado, ni comprendido y sobre la cual se debe adaptar y clarificar la posición frente a las creencias, naturaleza, característica y modalidades del final de la vida, es decir el morir. Es necesario que todos los seres humanos reconozcan que el fenómeno de la muerte es la última etapa del ciclo de crecimiento y del desarrollo de los seres vivos, es algo normal, que forma parte de la existencia y de la realidad humana y que es temida como cualquier acontecimiento o circunstancia que pueda ser amenazador para la existencia.

La muerte y el morir son las dos realidades gran desconocida, la muerte es algo que la mente no puede comprender, y solo se puede conocer conociendo la vida en toda su profundidad y dimensión. La muerte es una cuestión fundamental ya que, en realidad, la muerte está más cerca de cada ser vivo que las estadísticas que se leen sobre esta (Calderón, 1999).

A cada momento, la muerte está sucediendo en cada organismo a nivel de órganos, células, tejidos y sistema. De hecho, la muerte comienza incluso antes del nacimiento. Si eres lo suficiente consciente, puedes notar que tanto la vida como la muerte están sucediendo en cada momento. Si solo respiras un poco más conscientemente, notarás que, con cada inhalación, hay vida; con cada exhalación, hay muerte. Es un campo de visión y consciencia sobre la experiencia de la muerte y el cuidado y acompañamiento a las personas que están en el proceso de morir, bajo la premisa de que la muerte y el proceso de morir son indisolubles de la vida y el vivir (Souza e Souza et al, 2013).

“Librame padre celestial de la muerte súbita”: así evidenciaba una petición en el medioevo. Para los hombres de ese tiempo era muy importante disponer de tiempo para las despedidas de los seres queridos, manifestar perdones y arrepentimientos, voluntades testamentarias, ceremonias sacramentales, hacer descargos, entre otros. La buena muerte era aquella que daba aviso, era una muerte familiar, “domesticada”, consentida, sobrellevada. Imaginarse este contraste con el hombre actual, de esta edad postmoderna iniciada desde la segunda mitad del siglo XX, y exaltada en estas dos primeras décadas de este siglo XXI donde justamente el morir rápido, súbita y dignamente es un anhelo cuasi universal.

A pesar de estar dotado de inteligencia los seres humanos no pueden ignorar un aspecto tan significativo de la vida como lo es la muerte, por lo que no se puede evitar y seguir viviendo como si fueras a estar aquí para siempre, o cómo es que, después de vivir aquí durante millones de años, los seres humanos todavía no saben nada sobre la muerte.

Bueno, es que tampoco saben nada sobre la vida, simplemente se medió conocen todos los adornos de la vida; pero, qué saben sobre el proceso de la vida como tal (Noemi, 2007).

No obstante, la muerte para estas épocas para muchos es una muerte interdicta, prohibida, escamoteada, donde el luto no existe y el pesar inspira repugnancia y es indicativo de exitismo. Para otros es simplemente un modelo institucionalizado, anónimo y deshumanizado donde el que está por morir pierde el dominio y control de su propia muerte por ello la buena muerte es el morir sin darse cuenta. La muerte: palabra temida, olvidada, rechazada, símbolo de mal augurio, final de todo. En esta civilización moderna todo es hecho para encubrir la muerte, la prohibición sociocultural de hacer alusión a este tema, el culto a la juventud y al rechazo a envejecer; el alejamiento de las personas moribundas de su seno familiar, el cuidado de las instituciones hospitalarias por esconder los muertos en la morgue, como la costumbre del maquillaje y las flores en los entierros, las ceremonias fúnebres rápidas, y, muy en el fondo, la sensación de aún no me tocó a mí (Sadala y Silva, 2009).

Es por todo esto es que este término muerte no es mencionado nunca en los comerciales de ninguna clase. La muerte no es negociable, permeable, canjeable, empeñable, ni vendible, por lo que no es un tanto viable en esta sociedad capitalista ni mucho menos valorizada por ella, el hombre moderno ha perdido el derecho de presidir el acto de su propia muerte. Por lo que finalmente, el modo de morir ha recorrido un largo proceso de secularización en la larga historia de la humanidad e incluso hasta terminar en su ocultación en esta actualidad globalizada cuyo más acabado testimonio es la “muerte medicalizada”, “salvaje” o “rebelada”.

La muerte es la madre de todos los miedos, si el ser humano no fuera mortal, no habría miedo en sí porque, incluso si te cortaran en mil pedazos, aun así, no moriría. Pero ¿de qué hay que tener miedo? La muerte es una cosa increíble y maravillosa ya que esta le pone fin a muchas situaciones como lo son aquellos padecimientos incurables o en situación terminal cargadas de muchos sufrimientos, la muerte puede ser un tremendo alivio, aunque, para muchos en este preciso momento pueden pensar que es algo terrible (Allende-Pérez, Silvia. Verástegui-Avilés, 2013).

La muerte es un proceso inevitable, por ello la gran pregunta ¿qué tiene que ver el conocimiento de la muerte con el vivir bien? Entonces si el ser humano no logra entender al fenómeno denominado muerte, entonces este nunca conocerá lo que es la vida, ni podrá manejar la vida, porque la vida y la muerte son como el respirar y el expirar. Por lo que su existencia es el estar juntas e inseparables. Si se logra entender y comprender que la muerte es la línea de meta de la vida, el proceso de asimilación espiritual comenzara solo cuando este se enfrenta a la muerte ya sea con la propia o con la de alguien que le es querido, alguien sin quien pensabas que no podrías vivir. Cuando la muerte se aproxima o cuando es eminente o cuando acontece, es allí donde surge la interrogante en la mayoría de los pensamientos de las personas: ¿De qué se trata todo esto? ¿Qué sucederá más allá de esto? ¿Qué me espera en el más allá de esto? Es por ello por lo que mientras la experiencia de vida parezca tan real, los seres humanos no pueden creer que todo va a terminar simplemente así en algún momento (Etxeberria, 2022).

Siempre se has escuchado los relatos de cómo, cuándo mueras, irás y te sentarás en el regazo de Dios o iras al purgatorio o al mismo infierno según tu creencia cultural y/o religiosa. De ser así, se debería ir hoy mismo, pero ninguna de esta información esta aun confirmada. Entonces no pierdas el tiempo tratando de pensar qué sobreviene más allá después de la muerte. Se ha hecho todo tipo de búsqueda por querer saber, comprender, y entender la naturaleza de los procesos que tienen que ver con la vida y con la muerte. Es allí donde las personas empiezan hacerse las preguntas relativas sobre la muerte y sobre lo que sucede después de la muerte.

La muerte es un suceso escalofriante para los seres humanos, el modo de morir y la apreciación y asentimiento de la muerte han ido evolucionado a lo largo de los siglos. Para la sociedad en general, para las médicas o personal salud relacionadas con la atención médico asistencial, sobre todo los que atienden a enfermos que viven su etapa terminal de su enfermedad, por lo que es de suma importancia conocer la realidad de la muerte dentro del entorno sociocultural propio, así como entender los cambios en el acto de morir en este nuevo siglo XXI, desde una perspectiva sociológica, antropológica, psicológica e incluso filosófica (Knaul. y col, 2018).

El modo de afrontar la muerte depende en gran medida de la serenidad y la reflexión sobre la muerte actual, partiendo de un análisis de los cambios históricos y culturales en la forma de "vivir la muerte", y subrayar algunas condiciones que puedan favorecer el acto de morir de forma apropiada en este siglo XXI. Entonces ¿Será posible morir con propiedad en el siglo XXI? La muerte es un fenómeno biológico representado por organismos pluricelulares. La muerte es la fase final de la vida, se estudia mucho sobre el ciclo de la vida, pero se ignora y/o se le huye al problema del proceso de la muerte. En esta sociedad globalizada posmoderna la muerte es una postura proscrita y deshonrosa, es un tabú, una prohibición, una superstición entre otras. Es porque esta sociedad actual se escabulle tanto del problema que inclusive con la falta de coincidencia con la tardanza del tiempo natural en el proceso de morir (Bhadelia et al, 2019).

Por lo que ha comenzado a resurgir el deseo, expresado desde algunos sectores sociales de repensar la muerte, o más bien el acto de morir. En la actualidad son muchas las tendencias que tratan el hecho de morir con dignidad, y éste es un término empleado no siempre con la misma acepción y que convendría aclarar. Las circunstancias inherentes a la pretensión de morir con dignidad serían, entre otras, "morir sin dolor, sin sufrimiento, sin exaltación tecnológica asociada, entre otras. Donde el concepto de dignidad se aprecia como "la forma de comportarse que merece respeto y estimación por parte de los demás y de uno mismo, que no avergüenza ni se humilla", puede carecer de los elementos citados y estar dotado de genuina dignidad. Se haría referencia el morir dignamente en función de la capacidad del moribundo de mantener o aun simular un digno y respetable final. Ambos procesos de inicio y fin de la vida, y la vida misma en su conjunto, deben ser confortables morir sin sufrimiento (Anderson y Davis, 2010).

Desde los finales del siglo XX se ha producido movimientos sociales que demandan el respeto a las decisiones autónomas, se considera como un derecho fundamental y se titula al individuo como el poseedor del derecho a la información, entre las que claramente se encuentran las decisiones en torno al final de la vida. Aunque la muerte no ha dejado de ser temida, una parte de los individuos pretenden ese derecho a participar en sus cuidados y desean tomar decisiones incluso por anticipado para poder determinar lo que querrían que se sucediera con ellos cuando no estén en condiciones de poderse expresar es lo que se conoce como instrucciones previas o testamentos vitales y que sería una forma prospectiva de ejercer la autonomía. El concepto fundamental de manejo es la calidad de vida, éste es un término tan difícil de definir y unificar como la dignidad de morir.

Para finalizar, hay que hacer énfasis que, aunque la muerte es el principal tabú de nuestros días y sigue siendo un tema algo perturbador de lo que es mejor no hacer alusión. En cuanto a morir, coexiste la muerte "desolada" en el recinto de una institución hospitalaria, pero siempre existe una búsqueda activa de elementos de bienestar, con la pretensión de regresar a un tipo de muerte plácida que se asocia con un final de la vida en su entorno familiar rodeado de seres queridos y no solo o entre máquinas y extraños de una habitación hospitalaria, asimismo con un control apropiado de sus síntomas. Se intenta restituir el protagonismo al moribundo, siempre que quiera tomar sus propias decisiones (Sánchez y González, 2009).

El morir con propiedad es una característica, particular de cada individuo que sea conveniente, apropiado, natural, no artificial, es decir el derecho de poseer una cosa y poder disponer de ella lo cual representa una cualidad esencial de un individuo, con lo que es propio que tiene la facultad exclusiva de disponer de ello. Cada ser humano tiende a tomar el mando de su propio proceso final de su ciclo de vida, o sería libre de decidir que otros las tomaran por él. Sería entonces una manera de entender y comprender el acto de morir de todos y de cada uno, respetando la individualidad, devolver el protagonismo al sujeto como ser autónomo moral y con capacidad y serenidad suficientes para afrontar el momento más inevitable de la existencia del único hecho previsible del binomio inseparable vida-muerte. La muerte es el gran prisma para los seres humanos se necesita observarla desde una óptica con serenidad y prudencia, desde todas las perspectivas, sin prisa, pero sin pausa, porque si no se nos va la vida pensando en ello (Gomes y col, 2020).

#### **DERECHOS QUE LE ASISTEN A LOS ENFERMOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL**

Hay que tener en cuenta que la muerte es la transición más grande, del ciclo de la vida a veces conlleva a una serie de consideraciones que son, prácticamente todas, negativas. Es temida, dura, rechazada, ocultada, ignorada, menospreciada, incomprensida, ensolterada, desorientadora, misteriosa, olvidándose que el morir y la muerte son parte de la vida y no se vive si, al mismo tiempo, se va muriendo.

Esta situación se ve reflejada en los pacientes en situación terminal se encuentra muchas veces desinformado, inseguro, angustiado, deprimido, desesperanzado, adolorido y con múltiples síntomas, según su enfermedad. Por lo que se entiende por enfermedad terminal una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando las medidas terapéuticas empleadas han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses. El carácter de terminal de la enfermedad deberá ser siempre diagnosticado por un médico. Según el Código de Deontología Médica Venezolana en el artículo 74º. "Enfermedad terminal es la condición clínica que inexorablemente causa la muerte a quien la padezca, casi siempre porque ha progresado tanto o invadido de tal modo el organismo que ningún tratamiento puede ya desarraigarla, sin que sea determinable el lapso de vida restante".

Se entiende por enfermo terminal a la persona que padece una enfermedad irreversible, progresiva e incurable, que se encuentra en estado avanzado y con un pronóstico de vida menor a seis meses, asimismo el artículo 75º.

“Enfermo terminal es la persona que, como consecuencia de una enfermedad o lesión grave, con diagnósticos médicos ciertos y sin posibilidad de tratamiento curativo, tiene expectativa de vida reducida entre pocas horas y tres meses”.

Entonces la definición de enfermedad terminal o paciente en estado terminal se aplica a todos aquellos individuos que padecen o sufren una enfermedad y que se encuentran en la etapa terminal o final de ella, sin esperanzas ni posibilidades de recuperación ya sea porque no se conoce su tratamiento específico a la condición que se posee o porque el estado avanzado de la enfermedad no permite mejora alguna (Araujo-Cuauro, 2020a).

Sin dudas, la noción de paciente terminal implica un gran nivel de complejidad ya que supone la idea de muerte y de una vida llegando a su fin. Por lo que en la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Para que un paciente pueda ser clasificado como terminal se deben cumplir las siguientes condiciones: (1). Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada; (2). La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve; (3). Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; (3). En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces; y (4). Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte (Consejo de Europa, 1999).

Es por todo esto que la categorización de un enfermo como terminal ha variado en las últimas décadas, producto de los avances biotecnológicos de la medicina y el desarrollo y la disponibilidad de nuevas medidas terapéuticas sobre todo en las de apoyo vital para enfrentar enfermedades graves. Sin embargo, existen enfermos muy graves que en tiempos pasados su muerte era inminente pero que en la actualidad pueden ser recuperados al disponerse de tratamientos específicos y de recursos terapéuticos que reemplazan funciones u órganos vitales dañados. Igualmente, hoy se dispone de intervenciones terapéuticas que permiten prolongar la vida, por un período significativo de tiempo, en pacientes portadores de una condición patológica anteriormente considerada terminal.

Por lo que la gravedad de una enfermedad es un concepto diferente al de terminalidad, ya que, por lo general se considera de grave a un paciente cuya enfermedad o condición patológica representa una potencial amenaza para su proceso de vida. Así, un enfermo terminal es por lo general un enfermo grave, pero, ciertamente, la mayoría de los enfermos graves no pueden ser considerados como terminales (Mendoza Montecino, 2023).

Menos aún la incurabilidad es sinónimo de terminalidad. Existen pacientes que sufren de enfermedades incurables pero que esta no los conduce a la muerte en un breve plazo y, por consecuencia, no son terminales. Todo lo expuesto anterior muestra la importancia de definir o conceptualizar, con la mejor exactitud posible, lo que se percibe por enfermo o condición terminal de una afección, así como describir los derechos de estos enfermos en esta condición de terminalidad. Diagnosticar un paciente como terminal constituye para el profesional médico un gran desafío, así como una responsabilidad profesional ética-bioética e inclusive jurídico-legal. Por una parte, induce un cambio radical en su actitud y acciones terapéuticas, ya que el tratamiento curativo da paso al paliativo y al cuidado básico del enfermo. Por la otra, implica la obligación de quien tenga, efectivamente y en la práctica, el rol de médico tratante, de asumir en plenitud el cuidado del paciente hasta su muerte (Quintana García y Sánchez Martín, 2012).

En la actualidad, los enfoques sobre los cuidados paliativos se centran en la persona y no solo en la situación de enfermedad terminal. Se sabe que en los momentos previos a la muerte es indispensable, entre otros aspectos, no solo mitigar el dolor físico, sino también el que está ligado al sufrimiento, a la constatación de la finitud y al hecho de dejar atrás a los seres queridos.

En consecuencia, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que: “Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable, que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales”.

Ya en este tipo de situación terminal se pueden presentar situaciones donde pueden verse vulnerados algunos derechos humanos que es preciso proteger especialmente al final de vida: (a). El derecho a la salud; (b). El derecho a la no discriminación; (c). El derecho a la autonomía; (d). El derecho a la confidencialidad; (e). El derecho a la integridad personal; y (f). El derecho a la muerte digna. En estos preceptos se encuentran los cimientos para una comprensión amplia de la dignidad, la igualdad y la no discriminación.

No obstante, además de estos derechos, existen otros que se relacionan exclusivamente con las personas que padecen una enfermedad terminal y que la OMS pide que sean tenidos en cuenta. Desde la perspectiva deontológica en Venezuela esto derechos se encuentran contemplados en el Código de Deontología Médica en los derechos del enfermo terminal según el en los artículos 74° al 84°.

1. Derecho a recibir atención médica integral, por personal capacitado técnica y humanamente. La atención médica no deberá aumentar su sufrimiento ni prolongar su agonía.

2. Derecho a recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida. El objeto de la atención al enfermo terminal ya no será que recupere la salud sino darle calidad de vida para los últimos meses, días u horas de su vida. Es decir, que padezca lo menos posible las consecuencias de su enfermedad.

3. Derecho a recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones, efectos de su enfermedad y los tipos de tratamiento por los que puede optar. Solo estando bien informado puede decidir qué hacer o dejar de hacer, para de esta forma dar su consentimiento por escrito respecto de la aplicación o no de tratamientos médicos.

4. Derecho a participar en las decisiones referentes a su padecimiento, para lo cual se les debe informar debidamente sobre las opciones existentes y los eventuales beneficios o efectos indeseables que puedan derivarse de cada una de ellas. Podrán rehusar cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico y su determinación debe ser respetada por el médico, aunque colida con lo que se considere como lo mejor

5. Derecho a pedir al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor, así como el sufrimiento. El médico debe mantenerse al día en los procedimientos terapéuticos tendientes al alivio y control del dolor. Como ya se mencionó el objetivo será la calidad de vida.

6. Derecho a renunciar, abandonar o negarse a recibir o continuar con el tratamiento que considere extraordinario. Si el procedimiento es doloroso y no salvará su vida, implica más riesgos que beneficios o es demasiado costoso en relación con la mejora que podría provocar, éstos se consideran medios extraordinarios. Posiblemente no vale la pena prolongar la agonía sometándose a tales medios que no logran devolverle la salud.

7. El paciente tiene el derecho a la autonomía y libre autodeterminación. Este principio involucra el derecho a la elección del médico y la institución; a no ser sometido a procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos sin su consentimiento; derecho a negarse a medidas extraordinarias de prolongación de vida.

8. Derecho a recibir servicios espirituales cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza. Si fue una persona religiosa posiblemente querrá recibir el último sacramento del ministro o sacerdote de su religión si la tiene y si así lo desea, y finalmente, ayudarlo a enfrentar la muerte con dignidad.

Asimismo, la Ley orgánica de Salud en su artículo 69°. “Los pacientes tendrán los siguientes derechos: “Negarse a medidas extraordinarias de prolongación de su vida, cuando se encuentre en condiciones vitales irreversibles debidamente constatadas a la luz de los consentimientos de la ciencia médica del momento”.

Por lo que son derechos fundamentales que se deben contemplar es el de recibir un trato digno y respetuoso y que se preserve su calidad de vida. Como consecuencia de la enfermedad, las personas dejan de ser independientes y autosuficientes, padecen muchas indignidades, sus familiares suelen tomar decisiones por ellos sin consultarlos o aun en su contra, en ocasiones hablan como si el enfermo no estuviera presente, cuando todavía está ahí. Eso no es tratarlos con dignidad y respeto (Araujo-Cuauro, 2020a).

En cuanto a si el ser humano es titular o no del derecho a la vida, si la vida humana es un bien jurídico de titularidad social o individual, si es posible disponer de ella, si ésta es o no renunciable, y en el caso de que lo sea, si le puede solicitar a otro que me ayude a renunciar a su derecho o incluso a que lo haga por él, todas éstas son las posibilidades de las que se tiene que hacer referencia, a reflexionar, a considerar, a debatir, a discutir de modo impositivo e impostergable, pero partiendo de un conocimiento terminológico exacto y correcto, no se puede invocar el termino eutanasia u ortotanasia o muerte digna sin aclarar y delimitar las condiciones de posibilidad tanto morales, filosóficas, sociológicas, antropológicas y culturales, como las jurídicas legales, sobre la legitimidad del derecho a una muerte digna entendida como un derecho individual, personalísimo, que ningún otro puede ejercer por representación, y que llevará correspondiente el derecho de objeción de conciencia por parte de la persona (médico) a la que se solicita el acto causante de la muerte a petición que tiene como fin terminar con la vida de otro por compasión y respeto a él.

Es por ello por lo que la profesión médica es sin duda una de las más relacionadas con los derechos personalísimos del ser humano, en particular los relativos al cuerpo, a saber: la vida, la integridad física y la disposición del cuerpo. Los derechos de los pacientes están así irremediamente asociados al tema de los derechos físicos de la personalidad, entre los que se incluyen temas como: la muerte, la eutanasia y algunas de su forma como la muerte digna. El ejercicio del acto médico está indisolublemente ligada al Derecho (Dominguez Guillén, 2018).

Es por todo lo expuesto a largo del texto que los médicos tienen que considerar siempre estos derechos de los pacientes terminales como lo es el derecho a morir con dignidad, tan comfortable y apacible como sea posible. Es decir, una forma de eutanasia pasiva donde se comprende aquellas situaciones en las cuales el médico desiste del empleo de medidas extraordinarias de sostenimiento del proceso vital en enfermos considerados irreversibles o terminales y se procura con esto impedir el sufrimiento o la persistencia indefinida de la pérdida de la conciencia. Donde se insertan actos de "omisión", tales como no pretender y/o intentar la reanimación. En vez de actuar para postergar el momento final el médico facilita, mediante su acción, la muerte natural. (León, 2004).

## EL RÉGIMEN ÉTICO-DEONTOLÓGICO Y JURÍDICO EN EL ORDENAMIENTO DEONTOLÓGICO JURÍDICO VENEZOLANO

Es indispensable para garantizar una asistencia médica de calidad a este grupo de enfermos es necesario que los profesionales de la salud que se enfrentan con la enfermedad terminal cuenten con una apropiada formación en cuestiones de ética-bioética, que se apliquen los principios éticos y bioéticos en el enfermo en situación de enfermedad terminal para que sea la forma más correcta para resolver los conflictos y que se impliquen las instituciones del estado para sus cuidados

**1. Primer nivel o nivel universal:** son los que no se refieren a la relación entre el personal salud y el paciente y son independientes de la voluntad de éste. Obligan a todos los ciudadanos. Constituyen lo que se llama "ética de mínimos" y deben ser garantizados por el estado. El gobierno que no pueda garantizar estos dos principios se encontraría "bajo mínimos morales". Estos principios son: (a). **Principio de no-maleficencia:** la medicina como ciencia

inocua, que no persigue el hacer daño. Es un principio más general y obligatorio. (b). **Principio de justicia:** la medicina debe tratar a todos sin ningún tipo de discriminación, debiendo proteger más a los más desfavorecidos. El bien común o el bien de todos debe ser siempre superior al bien de individuos concretos. Cuando no se cumple con este principio se produce maleficencia

**2. Segundo nivel o nivel particular:** son los principios que se refieren a la relación existente entre el personal salud y el paciente. Constituyen la llamada "ética de máximos" porque obligan a la persona y no a los demás; la persona, en el caso que nos ocupa, el enfermo, tiene libertad para elegir su aplicación o no. (c). **Principio de beneficencia:** pretende que la actuación del sistema médico asistencial sea beneficioso para el paciente. La interpretación de este principio es relativa y depende de la voluntad de la persona que recibe esta actuación supuestamente benéfica y de que la acepte como tal beneficio: nadie puede beneficiar a otro contra su voluntad. Por todo esto, beneficencia y autonomía son principios inseparables y siempre tendrá más valor el segundo. (d). **Principio de Autonomía:** tiene en cuenta la libertad y la responsabilidad del paciente que, bien informado, decide lo que es bueno para él.

Es por ello cuanto más aguda es la enfermedad y más eficaz es su tratamiento, menos interviene en la práctica el principio de autonomía y más el de beneficencia, y cuanto más crónica es la enfermedad o más cuestionado esté su tratamiento, como ocurre en la situación de enfermedad terminal, más veces se reclama la autonomía (Azulay Tapiero, 2024).

La consideran para analizar es ¿Los enfermos terminales conservan algún derecho? ninguna persona se le podrá restringir el ejercicio de sus derechos por su estado de salud, cualquiera que sea la naturaleza de éstos, los derechos de los enfermos, como veremos a continuación, éstos aumentan cuando nuestra salud disminuye, y somos considerados enfermos terminales. Morir no duele; puede ser que la agonía sea larga y dolorosa, llena de sufrimiento y angustia, pero el instante en sí de la muerte es un momento de bienestar generalizado, de aparente mejoría médica y luego de una gran paz". El paciente tiene el derecho a la autonomía y libre autodeterminación. Este principio involucra el derecho a la elección del médico y la institución hospitalaria; a no ser sometido a procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos sin su consentimiento; derecho a negarse a medidas extraordinarias de prolongación de vida (Pérez Islas, 2013).

Estos derechos de las personas enfermas pueden visualizarse desde diversas dimensiones como: moral-filosófica, sociopolítica, ética-bioética y desde una visión jurídico-legal desde el punto de vista del derecho positivo. Cuando se hace referencia sobre derechos de los enfermos, no se refiere a declaraciones programáticas, conductas éticas-bioéticas, ni a modos o usos dentro del marco de la actividad médico asistencial, sino a derechos que se pueden exigir ya que se encuentran contemplados en el ordenamiento jurídico venezolano.

Estos derechos han evolucionado a partir de cuatro orígenes notoriamente distinguidos, por orden cronológico han sido: (a). La jurisprudencia, relativa al ejercicio de la praxis médica, (b). La experimentación y/o investigación médica, (c). Los grupos de interés-presión (consumidores, enfermos y, médicos). y (d). La enunciación legal. En Venezuela, la Ley del Ejercicio de la Medicina y el Código de Deontología Médica ofrecen lineamientos en tal sentido.

El hecho de enfermar ha dado origen en nuestro ordenamiento jurídico a dos categorías básicas de derechos: 1ª. Derecho a la asistencia médica asistencial establecida en la Constitución de 1999 en su artículo 83º, expone. "La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida.". 2ª. Derechos de los enfermos "*sensu stricto*", son derechos que están vinculados al respeto a la dignidad del enfermo y al ejercicio de su autonomía artículo 20º que señala. "Toda persona tiene derecho al libre desenvolvimiento de su personalidad...". Y a la libertad artículo 61º "Toda persona tiene derecho a la libertad de conciencia y a manifestarla,

...”. Los cuales tienen como fin la protección específica de los pacientes como grupo humano especialmente vulnerable, desprotegido e indefenso como lo es el caso de los pacientes enfermos terminales (Araujo-Cuauro, 2016b).

El enfermo terminal debe participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar. Pese a sus limitaciones mantiene una capacidad de autogobierno, por lo que hay que respetar sus deseos y hacerle participar en las decisiones que afecten a sus cuidados. Este derecho tiene dos vertientes: Una positiva como lo es el derecho al consentimiento, del paciente o de su representante o tutor legal, el derecho a la información, y el derecho a la expresión de voluntad anticipada de sus deseos con respecto a las intervenciones médicas asistenciales. Y la vertiente negativa como lo es el derecho del paciente a rechazar medidas terapéuticas, cuando esta pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad (Bont, et al, 2007).

Por lo que en Venezuela legalmente no están legalizados ni la “eutanasia o algunas de sus formas (ortotanasia, adistanasia, distanasia)” ni el “suicidio asistido”. En la doctrina y literatura jurídica existe un debate sobre si esos casos pueden ser considerados como hechos que revisten carácter penal o no. Para algunos autores, podría interpretarse que, encuadran dentro de los tipos penales referidos al homicidio intencional. Muchas personas consideran que la “eutanasia” o algunas de sus formas o el “suicidio asistido”, pueden representar o ser calificados como “delitos” Sin embargo, en el caso de la “distanasia” no hay regulación legal expresa, ni permisiva, ni prohibitiva, establecida en forma clara e inequívoca. No es un supuesto de hecho regulado expresamente por la ley.

No obstante, lo anterior, el artículo **28º** de la Ley de Ejercicio de la Medicina establece que: “El médico que atiende a enfermos irrecuperables no está obligado al empleo de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida. En estos casos, de ser posible, oír la opinión de otro u otros profesionales de la medicina”. Iguálenmele, la indicada ley en su artículo **29º** indica que: “El ingreso y la permanencia de los enfermos o enfermas, en las unidades de cuidado intensivo deberán someterse a normas estrictas de evaluación, destinadas a evitar el uso injustificado, inútil y dispendioso de estos servicios en afecciones que no las necesiten y en la asistencia de enfermos o enfermas irrecuperables en la etapa final de su padecimiento”.

Así, el artículo **82º** del Código de Deontología Médica establece que: “El enfermo terminal no debe ser sometido a la aplicación de medidas de soporte vital derivadas de la tecnología, las cuales sólo servirán para prolongar la agonía y no para preservar la vida. Parágrafo Uno. Distanasia: es la utilización de medidas terapéuticas de soporte vital que conllevan a posponer la muerte, en forma artificial. Es equivalente a ensañamiento terapéutico, encarnizamiento terapéutico o hiperterapéutico”.

Es pertinente indicar que, conforme al referido Código de Deontología Médica la enfermedad terminal es la “condición clínica que inexorablemente causa la muerte a quien la padezca, casi siempre porque ha progresado tanto o invadido de tal modo el organismo que ningún tratamiento puede ya desarraigarla, sin que sea determinable el lapso de vida restante” (artículo **74º**). Esto denota que la práctica de la eutanasia pasiva u ortotanasia o muerte digna es permisible según se desprende de la lectura de dichos artículos.

La eutanasia activa se halla definitivamente proscrita en Venezuela, tal como consta en el artículo **84º** del citado Código que expresa. “Es obligación fundamental del médico el alivio del sufrimiento humano. No puede, en ninguna circunstancia, provocar deliberadamente la muerte del enfermo aun cuando éste o sus familiares lo soliciten, como tampoco deberá colaborar o asistir al suicidio del paciente instruyéndolo y/o procurándole un medicamento en una dosis letal”. Lo que viola disposiciones éticas y legales.

Desde una percepción jurídica podría ser considerado un delito por existir un hecho donde un sujeto activo (médico) realiza una acción voluntaria (suministro de una sustancia) a un sujeto pasivo (enfermo) causándole a este último la muerte. Pero en esta situación existiría un atenuante o eximente, el móvil es un sentimiento humanitario: la

piedad y el deseo de evitarle a esta persona el dolor y el sufrimiento que le genera el mal que padece, por lo que muchos juristas lo consideran un homicidio piadoso (Asociación Venezolana Derecho a Morir con Dignidad, 2006)

Sin embargo, el artículo 414º del Código Penal Venezolano, el cual se transcribe a continuación: "El que hubiere inducido a algún individuo a que se suicide o con tal fin lo haya ayudado, será castigado, si el suicidio se consuma, con presidio de siete a diez años".

Desde una percepción deontológica y aunque la Ley de Ejercicio de la Medicina no permite llegar a una conclusión clara al respecto, las disposiciones éticas del referido Código de Deontología Médica ofrecen herramientas para interpretar la ley acorde con la materia sobre la cual se está haciendo referencia: la medicina y la atención a los enfermos terminales, así como el fin de la vida "dignamente", según cada caso concreto.

Por lo que el personal médico, hospital, clínica o centro de salud, que, teniendo bajo sus cuidados y responsabilidad médica, un enfermo terminal, sigue las instrucciones de éste para que su vida no sea prolongada mediante el uso de "medidas terapéuticas de soporte vital que conllevan a posponer la muerte, en forma artificial". En tales casos, el enfermo terminal tendría el derecho de disponer del final de su vida, mediante la desconexión de los aparatos que artificialmente lo mantienen con signos vitales.

Igual decisión podrían adoptar los familiares legitimados o representantes que tengan las autorizaciones legales suficientes para tomar esa decisión por su familiar en situación terminal, o las personas especialmente habilitadas para ello, en el caso que el paciente esté inconsciente o mentalmente imposibilitado de expresar su última voluntad (*last will*), si no la hubiera plasmado antes por escrito. Inclusive, expone dicho Código que los pacientes en condición terminal "podrán rehusar cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico y su determinación debe ser respetada por el médico, aunque colida con lo que se considere lo mejor". Si, se diera el caso que es bastante común que, un médico considere más adecuado, en base a su criterio científico, o por creencias personales, prolongar la vida de un enfermo en situación terminal mediante la aplicación de "medidas terapéuticas de soporte vital derivadas de la biotecnología, las cuales solo servirán para prolongar la agonía y/o sufrimiento y no para preservar la vida", el propio paciente, e incluso sus familiares o representantes legalmente autorizados, pueden rehusarse a ello válida y legalmente.

En cuanto al aspecto legal, la jurisprudencia venezolana, en ninguna de sus disposiciones contempla el término Eutanasia o algunas de sus formas como la muerte digna; dejando así un vacío legal. Sin embargo, penaliza al individuo que causare la muerte a otro de forma intencional (Rodríguez, 1999).

No obstante, se debe hacer alusión de que en Venezuela se propuso la modificación del título IX "Delitos contra las personas", ahora título II "Delitos contra la vida y la integridad personal", dentro del cual se conservan los artículos anteriores y se incluye otro artículo donde se autoriza el ejercicio de la eutanasia, tanto activa como pasiva es decir el derecho a una muerte digna, con este artículo se enunciaba como: "dar muerte por piedad", la cual estaría plasmado en el artículo 217º de la enunciada reforma,

"No comete delito quien para evitar o aliviar el inaguantable dolor o sufrimiento al que padezca una enfermedad terminal o incurable, haga cesar el tratamiento médico a sabiendas de que podría sobrevenir la muerte o aun que la producirá. Tampoco comete delito quien administre a un enfermo tales calmantes en dosis masivas que puedan mitigar el dolor, pero también provocar la muerte. Ni cometerá delito el que por piedad y de modo directo cause la muerte para mitigar su dolor o sufrimiento"

Y la otra propuesta de reforma fue por parte de la Comisión de Política Interior de la Asamblea Nacional (AN) año 2010 al Código Orgánico Procesal Penal en su artículo **163º** despenalizar como delito de homicidio culposo o intencional o título de dolo eventual a la parte médica que asistiera la voluntad de morir de un paciente, una vez se confirmara ciertos parámetros, como la imposibilidad de mejorar su salud parte.

"No será punible el médico quien, por voluntad expresa de una persona hábil por la ley, sea requerido para poner fin a su vida, por procedimientos científicos, siempre y cuando: Conste por escrito de cualquier forma la expresión clara y libre de su voluntad; se trate de persona mayor de edad o emancipado; la persona solicitante presente una enfermedad terminal, incurable, en fase terminal constatada y ratificada en condiciones clínicas y la opinión manifestada por dos médicos ajenos a la relación médico-paciente; cuando la persona solicitante esté mentalmente incapacitada, o se haya diagnosticado la muerte cerebral por metodología científica prevaleciente, se tomará como expresión de voluntad la otorgada por documento público ante autoridad competente en oportunidad anterior al suceso que lo incapacite y en su defecto por los dos familiares más allegados".

La intención de ambas reformas a los instrumento legales penales era la protección y las garantías al respeto a la dignidad de la persona a defender y asegurar su principio de autodeterminación como persona en el pleno ejercicio de sus derechos y garantías en la terminación de la vida y el proceso de morir dignamente, con el pleno respeto a la expresión de sus deseos y valores, incluyendo la manifestación anticipada de su voluntad mediante el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas o testamento vital. Pero ambos intentos de reforma buscaban la legalización de los derechos y garantías de las personas en el proceso de morir dignamente, pero ningún de los proyectos logro su concreción (Fontiveros Angulo, 2003).

Como recomendación útil para los médicos, clínicas, hospitales y centros de salud, pero también para las personas en situaciones que lamentablemente se consideren como una enfermedad terminal, sus familiares y/o representantes legales, es asesorarse legalmente, antes de adoptar cualquier medida o decisión, para evitar y prevenir eventuales circunstancias en las cuales se pudiera "interpretar" una acción u omisión médica, como la presunta ejecución de hechos que pudieran revestir carácter penal, o como la transgresión a la prohibición deontológica de "distanasia", con las consecuencias legales o éticas que, según cada caso, se pudieran plantear.

Como reflexión final debe indicarse que cualquier valoración y consideración sobre esta temática la cual nunca está exenta de profundos debates académicos, científicos, culturales, filosóficos, religiosos, entre otros, debe siempre abordarse bajo las actuales tendencias que la interpretación constitucional, especialmente, en Derecho Comparado, está dando a la "dignidad humana", dentro de la escala valores superiores que deben preservar el Estado y la sociedad, valor al cual, dicho sea de paso, hace referencia el artículo **3º** del texto constitucional venezolano. "El Estado tiene como fines esenciales la defensa y el desarrollo de la persona y el respeto a su dignidad, ..." (Maglio, 2016).

Asimismo, en su artículo **22º** esta Constitución señala. "La enunciación de los derechos y garantías contenidos en esta Constitución y en los instrumentos internacionales sobre derechos humanos no debe entenderse como negación de otros que, siendo inherentes a la persona, no figuren expresamente en ellos. La falta de ley reglamentaria de estos derechos no menoscaba el ejercicio de los mismos".

Por lo son muy reveladoras y convenientes las predisposiciones interpretativas que se manifiestan en las diversas jurisprudencias de los Tribunales Constitucionales de otros países en torno al principio de progresividad de los

derechos humanos dispuesto en el artículo 19° de dicha Constitución. “El Estado garantizará a toda persona, conforme al principio de progresividad y sin discriminación alguna, el goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos (Castro Urdaneta, 2012).”.

Hasta ahora se han formulados un conjunto de consideraciones en torno al contenido y alcance del derecho a la vida de acuerdo con las leyes venezolanas, partiendo de un problema vinculado a la ética-bioética y al conjunto de normas que rigen la conducta del hombre ante otros seres vivos, en particular, ante aquellos seres humanos que son calificados como moribundos y que pueden ser objeto de intervenciones médicas que logran prolongar su vida a toda costa.

## CONCLUSIÓN

Esta es una temática todo el respeto que merece este tema, han acompañado a un ser querido en su muerte comprenden preservar la dignidad cuando el cuerpo padece por el sufrimiento, cuando se observa el dolor descomunal que puede acarrear una enfermedad. Es por esto por lo que la muerte, la propia y la de otros, llama a reconocer la vulnerabilidad física, y también la vulnerabilidad inherente a la existencia. En el momento culminante de la muerte, esta fragilidad está íntimamente ligada a la de otros. Es imperativo, por lo tanto, garantizar que nadie afronte el fin de su vida en medio del dolor y el sufrimiento. De ahí surge la crucial necesidad de que el Estado intervenga, asumiendo la responsabilidad de proporcionar los derechos y garantías de las personas en el proceso de morir dignamente en condiciones óptimas de los cuidados al final de la vida.

Los cuidados para los pacientes en situación terminal representan un gran componente humanitario y por su defensa al respeto a la vida y a la dignidad de la persona, constituye la forma de asistencia más eficaz para los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad terminal, ya que la filosofía en la que se basa garantiza, entre otras cosas, una aplicación estricta y sistemática de los principios bioéticos fundamentales.

Despejar y dejar atrás polémicas suscitadas a cerca de la muerte como parte fundamental del vivir, estos dan pie a los acuerdos jurídicos legales sobre los derechos y garantía de la dignidad de la persona en la terminación de la vida y el proceso de morir dignamente, ya que son más numerosos los puntos de controversia sobre la vida y la muerte, la dignidad, la autodeterminación del ser humano como sujeto libre y autónomo no son palabras insignificante ni sobrantes, en situaciones límites de la línea que separa la existencia entre el vivir y el morir.

Se ha intentado mostrar en este artículo sobre la reflexión de algunos enfoques centrales, desde lo moral, ético-bioético, sociopolítico, cultural, religiosos-espiritual y jurídico legal, que hacen a las diversas posibilidades que tiene el paciente en situación de enfermedad terminal para transitar ese inevitable camino y puntualizar ciertos y concretos aspectos de la ética judicializada del final de la vida como muestra de la permanente preocupación social por el logro instrumental de una muerte digna.

Finalmente, es en el contacto diario con el enfermo que el equipo de salud tiene las probabilidades de respetar o irrespetar como seres humanos al enfermo. Muchas veces se está demasiado ocupado en el quehacer diario o atrapados en biotecnicismos para dedicar el tiempo necesario a respetar la humanidad de cada persona. Es necesario estar en conformidad con la biotecnología, con la ciencia, pero sin perder la perspectiva de la otra persona, es decir, el cuidado humano, la espiritualidad, ciencia aplicada a beneficio del hombre. La palabra dignidad significa “calidad de digno, merecedor de algo, excelencia”, el hombre desde el momento de la concepción tiene el derecho a ser merecedor de respeto, buen trato, recibir protección entre otros.

Es el caso del enfermo que está en etapa de finalización de su vida se hace imperativo respetar sus derechos de autodeterminación, hasta aliviar su sufrimiento que pueda estar interfiriendo en la tranquilidad y comodidad del enfermo Terminal y por ende en la paz necesaria para conducirlo a un morir digno y en paz.

Se puede concluir que los Derechos del Enfermo en situación de enfermedad terminal tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta que muera, tiene derecho a ser cuidado por aquellos que pueden mantener un sentimiento de esperanza, tiene derecho a participar en las decisiones sobre su asistencia, tiene derecho a no sufrir dolor, a no morir sólo, a que se le responda honestamente a sus preguntas, pero sobre todo tiene derecho a ser atendido por personas cuidadosas, sensibles y conocedoras, que intenten comprender sus necesidades y sean capaces de obtener satisfacción ayudándolo ante la muerte.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson ED, Davis CS. (2010). Romper el ciclo del sufrimiento evitable: cumplir el principio del equilibrio. *Temple Int Comp Law J.*; 24:329–335. Consultado: 10 Nov 2024

Allende-Pérez, Silvia. Verástegui-Avilés, Emma. (2013). El periodo de la agonía. *Gaceta Mexicana de Oncología*; 12(4):256-266. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-el-periodo-agonia-X1665920113269854>. Consultado: 10 Nov 2024

Araujo-Cuauro, Juan Carlos. (2020a). Reflexiones legales sobre derechos y garantías de las personas en el proceso de morir dignamente. *Revista de Bioética Latinoamericana*; 24: 145-176. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/46928>. Consultado: 15 Nov 2024

Araujo-Cuauro, Juan Carlos. (2016b). Efectos bioéticos y jurídicos del derecho a la muerte digna. según el ordenamiento jurídico venezolano. *Revista ACADEMI*;15(35):81-89. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/academia>. Consultado: 19 Nov 2024

Asamblea Nacional Constituyente (1999). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial* 5.453 (Extraordinario). Caracas, Venezuela.

Asamblea Nacional (2011). Ley del Ejercicio de la Medicina *Gaceta Oficial* No. 39.823.

Asamblea Nacional. (2005). Código Penal de Venezuela. Con Ley de Reforma Parcial, según *Gaceta Oficial* Nº 5.768, Extraordinario. Venezuela: Editorial Hermanos Vadell.

Asociación Venezolana Derecho a Morir con Dignidad [serial online] Marzo 2006. Disponible en: URL: <http://www.morircondignidad.-org/>. Consultado: 20 Nov 2024

Azulay Tapiero A. (2024). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *An. Med. Interna (Madrid)* [Internet]. 2001 Dic [citado 27]; 18(12): 650-654. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es). Consultado: 20 Nov 2024

Bont, Maribel. Dorta, Katherine. Ceballos, Julio. Randazzo, Anna. Urdaneta-Carruy, Eliexer. (2007). Decisiones en la práctica médica del final de la vida: importancia basada en la opinión, grado de información y formación de médicos que laboran en los estados Aragua y Carabobo. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo.*;11(3):30-36. Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol11n3/11-3-7.pdf>. Consultado: 10 Nov 2024

Bhadelia A, De Lima L, Arreola-Omelas H, Kwete XJ, Rodriguez NM, Knaul FM. Solving (2019). the Global Crisis in Access to Pain Relief: Lessons From Country Actions. *Am J Public Health.* 2019 Jan;109(1):58-60. doi: 10.2105/AJPH.2018.304769. Consultado: 20 Nov 2024

Calderón Ocampo, J. H. La muerte y el morir. *Cultura Y Droga*, 1999; 4(4), 75–95. Disponible en: <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/culturaydroga/article/view/6287>. Consultado: 17 Nov 2024.

Calderón Ocampo, J. H. (1999). La muerte y el morir. *Cultura Y Droga*; 4(4):75–95. Disponible en: <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/culturaydroga/article/view/6287>. Consultado: 18 Dic 2024.

Castro Urdaneta, J. O. (2012). El derecho a la vida en el umbral de la muerte: aproximación a partir de la jurisprudencia de la Sala Constitucional del Tribunal Supremo de Justicia. TSJ, Fundación Gaceta Forense, Disponible en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/32637.pdf>. Consultado: 19 Dic 2024

Celedón L, Carlos. (2012). Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello [Internet]. Dic; 72(3): 261-266. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48162012000300008&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162012000300008&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162012000300008>. Consultado: 20 Dic 2024.

Consejo de Europa. (1999), “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos (25-junio-1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa” [en línea] <https://assembly.coe.int/nw/xml/xref/xref-xml2html-en.asp?fileid=16722&l>. Consultado: 21 Dic 2024

Congreso de la república de Venezuela. (1998). Ley Orgánica de Salud. Gaceta Oficial Nº 36.579. Caracas, Venezuela.

Domínguez Guillén, María Candelaria. (2018). Derechos del paciente y responsabilidad civil médica (Venezuela). Actualidad Jurídica Iberoamericana; (8):328-372. Disponible en: <https://idibe.org/wp-content/uploads/2018/03/97.Dom%C3%ADnguez.pdf>. Consultado: 19 Dic 2024

Etxeberria, X. (2022), “Dignidad y autonomía en la vejez”, Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores, S. Huenchuan (ed.) (LC/MEX/TS.2022/4), Ciudad de México, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL

Federación Médica Venezolana (2004). Código de Deontología Médica. Aprobada finalmente durante la CXL reunión extraordinaria de la Asamblea de la Federación Médica Venezolana 24-26 de octubre de 2004.

Fontiveros Angulo Alejandro. Anteproyecto reforma del Código Penal 2003. República Bolivariana de Venezuela Tribunal Supremo de Justicia]. Disponible en: <http://www.tsj.gov.ve/informacion/miscelaneas/anteproyecto2.html>. Consultado: 19 Dic 2024.

Gomes B, de Brito M, de Lacerda AF, Soares D. (2020). Portugal needs to revolutionise end-of-life care. Lancet. Feb 15;395(10223):495-496. Disponible en: doi: 10.1016/S0140-6736(19)32969-1. Consultado: 22 Dic 2024

Hui, David. Nooruddin, Zohra. Didwaniya, Neha. Dev, Rony. De La Cruz, Maxine. Hyun Kim, Sun. Kwon, Jung Hye. Hutchins, Ronald. Liem, Christiana Bruera, Eduardo. (2014). Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review, Journal of Pain and Symptom Management; 47(1): 77-89. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021> Consultado: 20 Dic 2024.

Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodríguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Del Rocío Sáenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018 Apr 7;391(10128):1391-1454. Disponible en: doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8. Consultado: 16 Dic 2024

León C Augusto. (2004). Cartas al Editor. Gac Méd Caracas [Internet]; 112(2 ): 164-166. Disponible en: [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0367-47622004000200012&lng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-47622004000200012&lng=es). Consultado: 20 Dic 2024

López Contreras, Eleonora. Rodríguez Alcocer, Adrián. Pérez Hernández, Cándido. (2015). Los derechos humanos al final de la vida. Avances y retrocesos jurídicos en México Revista Internacional de Derechos Humanos. Año V – N 5. Disponible en: [www.revistaidh.org](http://www.revistaidh.org). Consultado: 15 Dic 2024

Lunney JR. (2001). Redefining our definition of end of life. J Hosp Palliat Nurs; 3:5e6. Disponible en: doi:10.1097/00129191-200103010-00001. Consultado: 15 Dic 2024

Maglio, Ignacio. Wierzbza, Sandra M. Belli1, Laura. Somers, María Eugenia. (2016). El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna Revista Americana de Medicina Respiratoria. 16(1):71-77 Disponible en: [https://www.ramr.org/articulos/volumen\\_16\\_numero\\_1/apuntes\\_bioetica/apuntes\\_bioetica\\_el\\_derecho\\_en\\_los\\_finales\\_de\\_la\\_vida\\_y\\_el\\_concepto\\_de\\_muerte\\_digna.pdf](https://www.ramr.org/articulos/volumen_16_numero_1/apuntes_bioetica/apuntes_bioetica_el_derecho_en_los_finales_de_la_vida_y_el_concepto_de_muerte_digna.pdf) Consultado: 10 Nov 2024

Mastachi, A. (2021), “Voluntad anticipada y el derecho a una muerte digna”, Abogacía, Ciudad de México, 17 de febrero. Disponible en: <https://www.revistaabogacia.com/voluntad-anticipada-y-el-derecho-a-una-muerte-digna/>. Consultado: 16 Dic 2024

Muñoz, Gabriel. (2022), “Algunas consideraciones del final de la vida en Chile, a propósito del proyecto de ley sobre muerte digna y cuidados paliativos”, Revista de Derecho (Valdivia), 35(1): Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-09502022000100037>

Mendoza Montecino, Sebastián. (2023). Asistencia médica para morir, consentimiento informado y derechos del paciente terminal, entre la normativa vigente y el proyecto de ley de muerte digna. *Revista de derecho (Concepción)*, 91(253), 67-92. <https://dx.doi.org/10.29393/rd253-3amsm10003>. Consultado: 27 Dic 2024

Noemi C, Juan. (2007). Vida y muerte: una reflexión teológico-fundamental. *Teología y vida*;48(1): 41-55. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492007000100004>. Consultado: 27 Dic 2024

Pérez Islas, Gaby. Elige no tener miedo. Editorial Diana. 2013

Quintana García, Amparo y Sánchez Martín. Ana Isabel. (2012). La mediación y los derechos de las personas en el proceso de morir. *Revista de Mediación*; 5(9): 46-51. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4067510> Consultado: 17 Nov 2024

Rodríguez R, Rodríguez F. (1999). Eutanasia: sentir de los médicos colombianos que trabajan con pacientes terminales. *Colombia Méd [serial online]*; 30(2):102- 106. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/ inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28330208&iCveNum=1061>. Consultado: 09 Dic 2024

Sadala MLA, Silva FM. (2009). Cuidando de pacientes em fase terminal: a perspectiva de alunos de enfermagem. *Rev. esc. enferm. USP*;43(2):287-94. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000200005>. Consultado: 07 Dic 2024.

Silva Júnior FJG, Santos LCS, Moura PVS, Melo BMS, Monteiro CFS. (2011). Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de enfermagem. *Rev bras enferm*; 64(6):1122-1126. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000600020>. Consultado: 05 Dic 2024

Silva Marisela. (2006). El paciente terminal: Reflexiones éticas del médico y la familia. RFM [Internet]. Jun; 29(1): 49-53. Disponible en: [http://homologve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-04692006000100008&lng=es](http://homologve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-04692006000100008&lng=es). Consultado: 05 Dic 2024.

Souza e Souza Luis Paulo, Mota Ribeiro Juliana, Barbosa Rosa Renata, Ribeiro Gonçalves Renata Cristina, Oliveira e Silva Carla Silvana, Barbosa Dulce Aparecida. (2013). La muerte y el proceso de morir:

sentimientos manifestados por los enfermeros. *Enferm. glob.* [Internet]. Oct; 12(32): 222-229. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412013000400013&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400013&lng=es). Consultado: 10 Dic 2024.

Sánchez Muñiz Marilyn, González Pérez Camilo. (2009). Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente en fase terminal. *Rev cubana Med Gen Integr*; 25(4): 98-106. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252009000400010&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000400010&lng=es).