

Vulnerabilidad, autonomía y toma de decisiones al final de la vida

Belén Liedo

Instituto de Filosofía, CSIC

INEDyTO-2 Bioética y prácticas relacionadas con el final de la vida

belen.liedo@cchs.csic.es



Situaciones de vulnerabilidad y final de la vida

Situación de vulnerabilidad vs. Grupos vulnerables (Luna 2019)

Vulnerabilidad ontológica

Final de la vida como situación de vulnerabilidad sobrevenida

Vejez
Enfermedad
Discapacidad



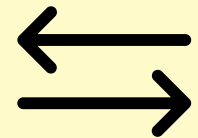
Género, raza, clase social, discapacidad
Relaciones sociales
Otros

Autonomía y vulnerabilidad: una relación compleja

Vulnerabilidad como disminución de autonomía (Ten Have 2016)

Concepto clásico de autonomía (Mackenzie 2019)

Problemáticas en la aplicación del criterio de respeto por la autonomía en personas en situaciones de vulnerabilidad

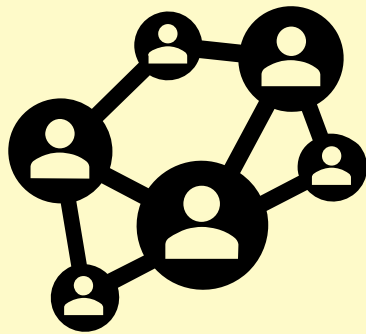


Autonomía relacional en situaciones de vulnerabilidad

Autonomía relacional: procedimental, compleja, diacrónica, narrativa

Vulnerabilidad como continuo no excluyente (Delgado 2019)

Cuidado ante la vulnerabilidad y promoción de la autonomía

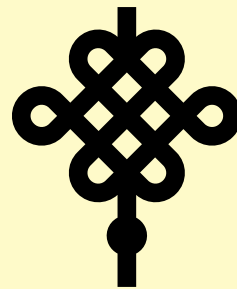


Toma de decisiones en situaciones de vulnerabilidad

Situaciones ambiguas, *margins of autonomy* (Peterson, Karlawish & Largent 2021)

Promoción de la autonomía desde una perspectiva relacional + reducción del sufrimiento (Riddle 2017)

Toma de decisiones compartida al final de la vida: información, deliberación, cuidado



Final de la vida, vulnerabilidad y toma de decisiones: el desafío del equilibrio

Protección ante posibles abusos: capacitismo, edadismo, déficits en el cuidado



Autonomía y no discriminación (Bueno & Luna 2021)

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia

Art. 3: «*Padecimiento grave, crónico e imposibilitante*»: situación que hace referencia a **limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación**, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

Art. 4: 2. **La decisión de solicitar la prestación de ayuda para morir ha de ser una decisión autónoma, entendiéndose por tal aquella que está fundamentada en el conocimiento sobre su proceso médico**, después de haber sido informada adecuadamente por el equipo sanitario responsable. [...]

3. En los procedimientos regulados en esta Ley, se garantizarán **los medios y recursos de apoyo, materiales y humanos**, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales y los ajustes razonables que resulten precisos para que las personas solicitantes de la prestación de ayuda para morir reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, **a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas**.

En especial, se adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las **personas con discapacidad** al apoyo que pueden necesitar en el ejercicio de los derechos que tienen reconocidos en el ordenamiento jurídico.

Referencias

- Buedo, Paola & Luna, Florencia (2021). Shared decision-making in mental health: a novel proposal. *Medicina y ética: Revista internacional de bioética, deontología y ética médica*, 32(4), 1111-1133.
- Delgado, Janet (2019). Re-thinking relational autonomy: Challenging the triumph of autonomy through vulnerability. *Bioethics Update*, 5(1), 50-65.
- Luna, F. (2019). Identifying and evaluating layers of vulnerability—a way forward. *Developing World Bioethics*, 19(2), 86-95.
- Mackenzie, Catriona (2019, January). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. In *Women's Studies International Forum* (Vol. 72, pp. 144-151). Pergamon.
- Peterson, Andrew; Karlawish, Jason & Largent, Emily (2021). Supported Decision Making With People at the Margins of Autonomy. *The American Journal of Bioethics*, 21:11, 4-18, DOI: 10.1080/15265161.2020.1863507
- Riddle, Christopher A. (2017). Assisted Dying & Disability. *Bioethics*, 31: 484-489. DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12353>
- Ten Have, Henk (2016). *Vulnerability: challenging bioethics*. Routledge.