

UD5: Final de la vida

(Cuidados paliativos, muerte digna, voluntades anticipadas)

Objetivos generales

- Identificar los principales problemas que afectan al final de la vida
- Comprender las diferentes alternativas asistenciales al final de la vida
- Distinguir la terminología adecuada para definir las distintas situaciones que afectan al final de la vida
- Reconocer los marcos ético y normativo que afectan a cada una de las situaciones al final de la vida

Objetivos específicos

- Comprender qué son los cuidados paliativos y sus elementos básicos
- Diferenciar los modelos asistenciales y las políticas sanitarias en materia de cuidados paliativos
- Reconocer el uso correcto y bueno de las alternativas, como hacer un uso correcto y bueno de los mismos
- Comprender la terminología adecuada para las alternativas clínico-asistenciales
- Diferenciar cada tipo de actuación clínico-asistencial en el final de la vida

Índice	
UD5: Final de la vida	1
1. INTRODUCCIÓN	2
2. Cuidados paliativos	2
2.1 Definición de los cuidados paliativos (5).....	2
2.2 Planificación de CP.....	4
2.3 Marco ético.....	6
2.4 Marco normativo (5).....	7
2.5 Políticas sanitarias actuales en cuidados paliativos.....	8
3. Muerte digna	8
3.2 Lex artis.....	9
3.3 Derecho a morir dignamente.....	12
4. Voluntades anticipadas (5)	15
4.1 Fundamentación ética.....	15
4.2 Soporte Legal.....	16
4.3 ¿Qué se puede expresar en un DVA?.....	16
4.4 ¿Cuándo es válido un DVA?.....	17
4.5 Modificación, sustitución y revocación.....	18
4.6 Utilización y límites del DVA.....	18
4.7 Ventajas y dificultades del DVA.....	19
5. BIBLIOGRAFÍA	20
6. AUTOEVALUACIÓN	21
7. ACTIVIDADES	24

1. INTRODUCCIÓN

Los cambios de paradigma ocurridos desde mediados del siglo XX en la Medicina han supuesto un profundo replanteamiento sobre la muerte y el morir en la cultura occidental. La medicalización de la muerte, la autonomía en el final de la propia vida, los tratamientos de soporte vital y su limitación, el dolor total y los cuidados paliativos y el eterno problema humano de la buena muerte (*euthanatos*) entre otros temas, vienen generando intensos conflictos y debates. Pero también han dado lugar a las más activas movilizaciones de personas del ámbito sanitario, a un gran desarrollo científico-técnico de cuidados y tratamientos y a la puesta en marcha de programas asistenciales en las últimas décadas en los sistemas sanitarios.

Los aspectos éticos en el final y el principio de la vida son, sin duda, los que generan más dificultades y angustia al analizarlos y al tener que decidir en torno a ellos. Sin embargo no hay otra manera de abordarlos que abriéndolos a la deliberación, conociéndolos y sometiéndolos a la prudente luz de la razonabilidad. El destino final de todo ser humano es morir y es imposible predecir cómo sucederá, pero la mejor alternativa a esa predicción es posibilitar las condiciones que impidan que nadie se vea obligado a mal morir en este mundo y en este tiempo actual. Y para ello es imprescindible constituir una “comunidad ideal de comunicación” para debatir sobre ello.

La literatura sanitaria y la experiencia clínico-asistenciales son hoy muy abundantes. También las de otras disciplinas como la psicología, la sociología, la antropología, el derecho, la filosofía, la ética, etc. Hay revistas científicas, de divulgación, ensayos, novelas, cine, teatro, pintura y todo tipo de manifestaciones reflexivas o espontáneas que abordan la muerte y el morir. En estos apuntes trataremos sólo de delimitar tres cuestiones asignadas especialmente a la Medicina y que remiten a algunos de sus nuevos fines

- alivio del dolor y el sufrimiento, cuidados ante enfermedades incurables: los Cuidados Paliativos
- evitación de la muerte prematura y busca de una muerte tranquila: las definiciones sobre eutanasia y otros términos en el final de la vida y las
- voluntades anticipadas.

2. Cuidados paliativos

Del alivio del dolor y el sufrimiento, el cuidado ante la enfermedad incurable y la busca de una muerte tranquila

2.1 Definición de los cuidados paliativos ^{(1)*}

La mayor parte de las muertes que ocurren en Europa y en otros países desarrollados se producen en personas con más de 65 años, lo que está cambiando los patrones de la enfermedad al final de la vida y la política sanitaria relacionada con sus necesidades en los últimos años de vida. Para el año 2020 se prevé que en España las tres principales causas de muerte sean: la enfermedad isquémica cardiaca, la enfermedad cerebrovascular y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer de pulmón/tráquea/bronquios ocupará el quinto puesto y todos serán población susceptible de recibir cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como:



➔ Cuidados paliativos

“aquellos enfocados a mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

Estos cuidados son proporcionados por un equipo multidisciplinar sociosanitario que debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades, y se caracterizan por:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Esta concepción de los CP reconoce que las personas con enfermedades distintas al cáncer, que sean irreversibles, progresivas y con una fase terminal (EPOC, demencia, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal o hepática avanzadas o enfermedades neurológicas tipo ictus, parkinson, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, etc.) también pueden beneficiarse de su aplicación.

Los CP deben comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas. Por otro lado, el duelo puede requerir atención durante una fase prolongada. La transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada

Los objetivos generales de los CP son la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y sus instrumentos básicos son:

- Una **información y comunicación adecuadas**, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La **atención del dolor y otros síntomas físicos**, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.



- Una **continuidad asistencial** asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

2.2 Planificación de CP

Puede concluirse que la Medicina Paliativa es considerada hoy un modelo sanitario imprescindible y eficaz para los pacientes afectados por enfermedades terminales. La aplicación de los cuidados paliativos, que se han llamado también “cuidados intensivos de confort”, precisan de los siguientes requisitos:

- Definición de la situación de enfermedad terminal.
- Definición de los principios básicos de CP: **atención integral, individualizada y continuada.**
- Instrumentos básicos: control del dolor y otros síntomas, apoyo emocional y comunicación, etc.
- Equipos interdisciplinarios.
- Asunción y promoción de los CP por parte de la administración sanitaria (p. ej. puesta en marcha de recursos, optimización de los existentes, formación de profesionales, facilitación administrativa del uso de morfina en la atención primaria, definición de estándares y financiación, etc.).

Ciñéndose a lo que en los cuidados paliativos se denomina “acompañar en el morir”, los requisitos se amplían a: adiestramiento y competencia, capacidad de comunicación, actitud positiva, alivio de los síntomas y visitas diarias. El apoyo al enfermo incluye además, involucrarse emocionalmente, asumir los cuidados, reconocer que el paciente sabe más sobre el proceso de morir y tener en cuenta que todos los implicados en la relación clínica también reaccionan con negación, ira y depresión ante la muerte.

Para planificar los cuidados paliativos es preciso tener en cuenta a todos los participantes en la relación clínica. La descripción de las necesidades, el establecimiento del plan terapéutico y la comunicación constituyen sus ejes.

2.2.1 Descripción de las necesidades:

- Deben tenerse en cuenta las necesidades del equipo, de la familia y del paciente. Las fundamentales son las de este último:
- Físicas (dolor, anorexia, sequedad de boca, debilidad, estreñimiento, disnea, insomnio, tos, náuseas, vómitos, etc.)
- Psicoemocionales (desesperanza, miedo, aislamiento, angustia, agresividad, depresión, incomunicación, etc.)
- De otro tipo (relacionadas con aspectos espirituales, religiosos, laborales, familiares, económicos, jurídicos, etc.)

2.2.2 Establecimiento del Plan Terapéutico (PT)

Una vez conocidas y descritas las necesidades, se planteará la elaboración de un Plan Terapéutico individualizado. El PT debe tener las siguientes premisas:

- Equipo médico definido, con persona o personas de referencia.
- Evaluación constante y valoración previa al tratamiento.
- Tener presente la multifactorialidad de los síntomas y que su expresión es una combinación de la alteración física y emocional. El tratamiento se indicará en función del mecanismo etiopatogénico.
- Explicar todo esto al paciente en términos comprensibles.
- Discutir las opciones terapéuticas. También con el paciente.



- Explicárselo a la familia.
- No limitar el tratamiento a fármacos.
- Aplicar medicación profiláctica. Hacer prevención de síntomas persistentes o habituales.
- Nunca decir 'no hay más que hacer'. Sin prometer demasiado, dar esperanza.
- Simplificar el PT.
- Recurrir a los especialistas que sean precisos.
- Creatividad y compromiso de apoyo.
- Emplear mucho tiempo en instruir al paciente y a la familia.
- Revisar continuamente el PT.

Las condiciones de aplicación del Plan Terapéutico requieren que se mantenga todo el tiempo que dure el proceso, que se aplique no sólo al paciente, sino también la familia y que aborde todos los problemas de los distintos niveles. Y en relación al paciente: hablar con él, visitarle con regularidad, asegurarle el sueño y controlar sus síntomas. Para todos estos aspectos se han ido estableciendo protocolos sencillos y programas de cuidados paliativos muy eficaces respecto a los objetivos terapéuticos y de confort.

2.2.3 Comunicación

En medicina paliativa la comunicación con el paciente, con la familia, entre el equipo, siempre ocupa un capítulo casi tan amplio como el relativo al plan terapéutico. Algunas de las principales premisas que deben tenerse en cuenta ante la información y la participación del paciente son:

- La información es una herramienta terapéutica que reduce el miedo y la incertidumbre, que permite tomar decisiones y controlar el resto de la vida. Cambia el significado de la enfermedad y fortalece la relación afectiva con el enfermo.
- La optimización de la comunicación responde a un proceso de maduración. El flujo de la información ha de ser continuado y paulatino. Debe respetar el ritmo y las condiciones personales del enfermo. Por ello, debe actuarse con prudencia, tacto y discreción (realización de múltiples entrevistas).
- La información debe responder a lo que el enfermo solicite y pueda soportar. La situación ideal es la del paciente competente, con una situación emocional calmada, que reitere la solicitud de información.
- La primera entrevista ha de ser siempre corta y no informar nunca en ella.
- Cuando el enfermo pregunte ha de responder el interpelado (tenga el cargo que tenga).
- El lenguaje ha de ser inteligible. El lenguaje no verbal es muy importante.
- El médico que informa ha de hacer frente a nuevas demandas: apoyo psicológico, receptor de angustia y agresividad y solicitud de protección.
- La “jerga médica”, las generalizaciones, la información excesiva, no demostrada, contradictoria o prematura o los cambios arbitrarios de interlocutor constituyen ejemplos de comunicación ineficaz. Una actitud paternalista por parte del médico, con la consiguiente infantilización del paciente, nunca podrá redundar en una buena comunicación.

Los **errores** más comunes a la hora de comunicarse con el paciente son: decirle mentiras, mantener silencios distantes y tecnificar el lenguaje. Respecto a las actitudes: la distancia, la prisa, la huida, hablar en los pasillos o en habitaciones comunes y las interrupciones frecuentes.

Se dan varias posibles actitudes respecto a la comunicación de un diagnóstico-pronóstico previsiblemente fatal a un paciente:

- Pacientes que no desean conocerla y nunca la solicitan.



- Pacientes capaces que demandan total información desde el principio.
- Pacientes que inicialmente no quieren saber, pero que demandan información durante la evolución de su proceso.

Las reacciones de los pacientes ante la verdad pueden ser negativas (incapacidad de superar la crisis), sin cambio aparente (negación de la enfermedad, pasividad) o positivas (reorganización de la vida, voluntad de luchar, etc.). No decir la verdad al enfermo supondrá la negación de su existencia real, pues toda la atención se centrará en la enfermedad. El rol del protagonista, del enfermo, será pasivo, dependiente. Su Autonomía y capacidad serán las que otros quieran otorgarle. Se establecerá una falsa protección. El paso de la vida a la muerte se realizará de forma neutra e indiferente. El paciente engañado será entregado a la muerte como víctima y objeto. El desconocimiento dará lugar a la 'conspiración del silencio' entre allegados y sanitarios, los fingimientos mutuos y las sospechas. Todo lo contrario a una situación de aceptación y buena muerte.

Como puede concluirse fácilmente llevar adelante la medicina paliativa exige conocimiento, experiencia y actitudes que han de desarrollarse. No es fácil, pero no es imposible hacer realidad lo que V. Ventafridda señaló de una forma sutilmente sencilla:

“El tratamiento paliativo es la respuesta a la incurabilidad y se basa en el soporte continuado hasta el último instante de vida. Se basa en el control del dolor y otros síntomas físicos. En la atención a los problemas psicosociales, ambientales, de comunicación y espirituales. Debe ser llevado a cabo por un equipo. El lugar ideal es primero el domicilio y, cuando no es posible, el hospital o los hospices (...) Morir con dignidad es morir sin dolor, sin dificultades respiratorias, sin vómitos, sin agitación psicomotora, junto a las personas queridas y en la propia habitación”

2.3 Marco ético

Los cuidados paliativos están en un proceso de crecimiento y madurez que dificulta y alienta el intento de fundamentarlos éticamente. No es sencillo tampoco explicar las dificultades que han tenido los cuidados paliativos para ser reconocidos como parte de la propia medicina, y no como el último recurso al que acudir cuando ya no hay nada que hacer. Couceiro (5) expone claramente dos causas razonables que resumimos a continuación y que han provocado estas dificultades: el carácter predominantemente científico-técnico de la medicina actual y la resistencia a profesionalizar el cuidado colocándolo junto a la curación en la práctica médica:

2.3.1 Carácter científico-técnico de la medicina actual

La medicina actual sitúa el conocimiento de la enfermedad en el método científico. Ciertamente es este marco el que posibilita la madurez de la medicina como ciencia, y el que desarrolla una técnica que, a la altura del siglo XIX, envuelve de tal manera al ser humano que determina no sólo sus formas de vida sino también su manera de morir. La técnica ayuda a salvar vidas, pero también prolonga agonías; con ella se añaden años a la vida, pero en ocasiones esa vida no es de calidad. Desde que la medicina se hizo técnica, la sociedad espera del médico la curación de las enfermedades, y todo lo que no es curable se vive como un fracaso profesional.

Desde el paradigma científico el mundo del sentimiento es un mundo peligroso, que nada tiene que ver con la ciencia. Por eso no es casual que los primeros balbuceos de los paliativos hayan coincidido con una revolución en la relación clínica, la que ha ido permitiendo la introducción no sólo de los hechos técnicos, sino también la de los valores de los sujetos implicados en ella. Hechos y valores no son antagónicos, sino complementarios, por más que a los profesionales de la sanidad, formados sobre la base del positivismo científico, les cueste tanto entenderlo.



2.3.2 Profesionalización del cuidado

Todo ser humano puede ejercitar un cuidado personal, pero no todas las personas están capacitadas para llevar a cabo un cuidado profesional, que requiere el aprendizaje de unos conocimientos y la adquisición de unas habilidades ciertamente diferentes a las de otras áreas de la medicina, pero no por ello menos importantes. Para un paliativista la **habilidad comunicativa** es tan importante como para el cirujano la destreza manual, y en la misma línea, el conocimiento de la escala analgésica de la OMS es tan necesario al primero como la anatomía topográfica al segundo. Si se carece de conocimientos y habilidades no se puede llevar a cabo un cuidado profesional, pues será imperito en el arte de cuidar y por tanto maleficente. En el ejercicio del cuidar es tan fundamental el cálculo racional de la situación del paciente y de sus posibilidades, como la praxis del sentimiento, la proximidad y la empatía con el enfermo.

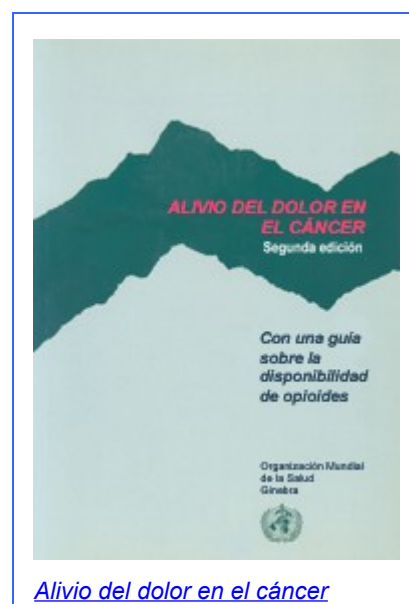
En bioética al tratar sobre el final de la vida en el siglo XXI, también se trata de “hablar de lo que puede ser de otra manera” y de proponerse los deberes consecuentes a ello. En el terreno complejo del final de la vida esto parece traducirse en que ayudar a bien morir requiere saber cuidados paliativos y reconocerlos como una parte esencial de la Medicina

2.4 Marco normativo ⁽¹⁾

En 1996 la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la segunda edición de una guía que presenta un método sencillo, pero muy eficaz, para el alivio del dolor en el cáncer que fue un precursor de los subsiguientes informes técnicos instando a los Estados miembros a establecer acciones para la provisión de cuidados paliativos.

Por su parte, la Oficina Europea de la OMS ha aportado, publicaciones recientes, con revisiones que apoyan la puesta en marcha de programas de atención a pacientes en fase terminal, basándose en las mejores evidencias disponibles. Además en el Consejo de Europa¹, que no tiene competencia para implantar programas pero cuyas recomendaciones son tenidas en cuenta por los estados miembros, ha abordado en resoluciones y recomendaciones el derecho a recibir atención al final de la vida

En la mayoría de los países de este entorno, la filosofía y los valores que informan los sistemas sanitarios giran, fundamentalmente, alrededor de las teorías éticas de **justicia distributiva** y de la valoración de la **salud como un derecho** de los ciudadanos que los poderes públicos están obligados a proteger, formando parte y siendo un pilar fundamental del Estado de Bienestar. La atención a los pacientes en fase terminal es por lo tanto, un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita. Las recomendaciones europeas han tenido respuesta en España donde las CCAA han promulgado leyes y decretos recogiendo estas recomendaciones.



Alivio del dolor en el cáncer

¹ Recomendación 1418 (1999), sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, define los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. y Recomendación 24 (2003), sobre la organización de los cuidados paliativos, prestación que debe desarrollarse más en Europa, y que requiere adopción de políticas, legislación y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos

2.5 Políticas sanitarias actuales en cuidados paliativos

Según los acuerdos actuales en políticas sanitarias, la atención al paciente terminal está considerada como una de las prestaciones básicas en atención primaria y especializada, y debe quedar garantizada para todos los ciudadanos españoles. El contenido mínimo exigible para la atención a los pacientes terminales en todo el país queda reflejado en la normativa, y se garantiza su provisión.

Para ello se está yendo a un modelo general común de asistencia de los cuidados paliativos que las CCAA en dos niveles:

- Atención primaria
- Atención especializada.

Ambos abarcan la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas vinculadas a ellas.

Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluyen:

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

3. Muerte digna

De los cuidados ante enfermedades incurables, la evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila

3.1.1 Introducción

La busca de una muerte tranquila se ha definido como uno de los fines que la Medicina debe perseguir en la actualidad.

Es una constante histórica la búsqueda de modos diversos para procurar el bien morir a sus miembros. Hoy es un problema relacionado directamente con la práctica medicalizada. Pero las situaciones que rodean el final de la vida han estado siempre rodeadas de polémica y



confusión. La terminología utilizada no ha contribuido a su clarificación. Se ha pretendido englobar bajo en término de eutanasia, que etimológicamente significa buen morir, una serie de situaciones diversas que han ido adjetivando el vocablo. Así la clasificación de la eutanasia se ha ido haciendo atendiendo a distintos criterios creando un *mare magnum* de definiciones.

Tabla 1: Definiciones de eutanasia en desuso

Criterio	Eutanasia	Definición
Consentimiento del sujeto	Voluntaria	El sujeto expresa su deseo de dar fin a su vida
	Involuntaria	No se conoce el deseo del enfermo. La provocación de la muerte de un sujeto con el fin de librarle de graves padecimientos pero sin que exista petición expresa se conoce también como homicidio por compasión.
Acción	Activa	Se realiza una actuación médica positiva que acelera la llegada de la muerte
	Pasiva	Se omite la aplicación de un acto médico que podría retrasar la llegada de la muerte
Motivación	Indirecta	Se realiza un acto médico con el fin de aliviar síntomas aunque con ello se acelere la muerte
	Directa	Se realiza un acto médico con el fin de acelerar la muerte y acabar con los padecimientos.

Estos tipos pueden a su vez combinarse entre si dando nuevas variedades terminológicas. Incluso se han propuesto nuevos términos como "cacotanasia" o "distanasia" para definir respectivamente a la eutanasia impuesta y la prolongación exagerada del proceso de muerte

Para mayor confusión se crea alrededor de estas clasificaciones un falso dilema: eutanasia si-eutanasia no, se alegan sin distinción creencias, razonamientos, emociones, valores, en un *totum revolutum* que no logra nunca disipar la angustia pero si da lugar actuaciones médicas, legales, políticas, etc. que afectan a personas concretas a las que nada favorecen estas controversias.

Hoy en día parece haberse llegado a un consenso terminológico y se definen siete situaciones distintas en el final de la vida, cinco de la cuales se incluyen dentro de las buenas prácticas clínicas (*lex artis*) y tienen su respaldo en una legislación positiva y otras dos relacionadas con un derecho a morir dignamente no reconocido universalmente y que por tanto no cuentan con amparo legal.

3.2 Lex artis

3.2.1 Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Definición

La limitación del esfuerzo terapéutico es la retirada o no inicio de medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente son inútiles o fútiles ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.



Encuentro final, en Don Quijote en el arte y pensamiento de Occidente.



Reflexión

La lectura del siguiente texto puede aportar elementos para la reflexión y ayudar en la comprensión de cuestiones como la muerte prematura o la muerte tranquila.

[Tiempo de vivir y tiempo de morir](#)

El profesional actúa tras un juicio clínico, es decir tras una evaluación ponderada de los datos clínicos de que dispone, con criterios de indicación y pronóstico,

La LET es habitual en las UCIs y es considerada buena práctica clínica

Con el aspecto frecuentemente conflictivo situado en la nutrición e hidratación

Una orden de no reanimación (ONR) puede ser consecuencia de una indicación médica de LET.

Características de la LET

- Permite la muerte, en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la produce o la causa
- Requiere una correcta valoración del grado de adecuación, proporcionalidad, necesidad o inutilidad de la intervención médica
- Supone que no debe iniciarse una medida terapéutica y si ya se ha iniciado debe procederse a retirarla si se ha valorado clínicamente que resulta inútil o fútil
- Forma parte de un proceso de valoración clínica ponderada del profesional responsable y, casi siempre, colegiada con otros profesionales
- Necesita de una buena comunicación y negociación con el paciente y la familia que pueda asumirlo sin sentirlo como un abandono por parte de los profesionales
- Ha de ponderar la opinión del paciente capaz o la del paciente incapaz a través de su voluntad anticipada o el consentimiento por representación
- Tiene su contrario en “Obstinación terapéutica” -distanasia según la RAEL- que es una mala práctica clínica y por lo tanto contraindicada

LEGISLACIÓN que afecta a la LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO: *Lex artis*, Ley 41/2000 de Autonomía del paciente y Responsabilidad profesional en el Código Penal

Art. 147. 11. El que, por cualquier medio o procedimiento, causare a otro una lesión que menoscabe su integridad corporal o su salud física o mental, será castigado (...), siempre que la lesión requiera objetivamente para su sanidad, además de una primera asistencia facultativa, tratamiento médico o quirúrgico(...)

Art. 149. 1. El que causara a otro, por cualquier medio o procedimiento, la pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro principal, o de un sentido, la impotencia, la esterilidad, una grave deformidad, o una grave enfermedad somática o psíquica, será castigado con la pena de prisión de seis a 12 años.

Art. 150. El que causare a otro la pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro no principal, o la deformidad, será castigado con la pena de prisión de tres a seis años

3.2.2 Rechazo de tratamiento

Definición

El rechazo de tratamiento o **denegación de consentimiento** es la actuación del paciente que se niega a recibir un tratamiento, al amparo de su derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada sobre las opciones clínicas disponibles.

Este rechazo puede implicar la posibilidad de que el paciente ponga en serio peligro su salud o su vida.

Una ONR puede tener su origen en el rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento, expresado como una voluntad anticipada a la situación de PCR



Características

- Puede implicar la posibilidad de que el paciente ponga en serio peligro su salud o su vida
- Forma parte del modelo ético de las relaciones sanitarias en el que se plantea que los pacientes pueden ejercer su autonomía moral y tomar las decisiones que estimen convenientes sobre su cuerpo y su salud
- Tiene sus excepciones en casos determinados por la ley: peligro para la salud pública, emergencia súbita e inesperada que no permita demoras en la atención y donde no exista constancia previa de las preferencias del paciente)
- Debe ser recogida por escrito
- Puede ser parte de las voluntades anticipadas del paciente que declaran sus deseos antes de perder su capacidad para expresarlos. Ni la familia ni su representante designado podrán contravenir lo que esté claramente contemplado por el paciente en sus VA.
- La situación de incapacidad del paciente no anula, aunque cambia la forma en que puede ejercerlo, que habrá de ser “por representación”

LEGISLACIÓN

RECHAZO DE TRATAMIENTO O DENEGACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Ley 41/2000 de Autonomía del paciente

“Artículo 2: principios básicos

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.”

[Ley de VA](#) y de [Registro de VA](#)

3.2.3 Sedación paliativa y sedación terminal

Definición

La **sedación paliativa** es la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o mas síntomas refractarios que le causan sufrimiento, contando para ello con el consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante.

Características

Es una actuación que:

- Es una práctica clínica que responde a una indicación clínica
- Produce la reducción de la conciencia hasta el nivel necesario para aliviar los síntomas que causan el sufrimiento y que no responden a otras medidas terapéuticas
- Puede contribuir a acortar el tiempo de vida del paciente –efecto secundario, doble efecto-
- Requiere siempre del consentimiento informado expreso del paciente o de su representante, que no ha de ser necesariamente escrito, pero que no puede ser meramente implícito o tácito

La **sedación terminal** es la administración de fármacos a un paciente que está entrando en la fase de agonía, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o mas síntomas refractarios que le causan sufrimiento, contando para ello con el consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante.



Características

- Se trata de un subtipo de la sedación paliativa que se administra al paciente cuya muerte se prevé muy próxima porque está entrando en la fase de agonía. Por eso también se denomina “sedación en agonía”.

LEGISLACIÓN que afecta a la SEDACIÓN PALIATIVA: *Lex artis* y Ley 41/2000 de Autonomía del paciente (consentimiento informado otorgado por el paciente o su representante)

3.2.4 Suspensión de la atención médica por fallecimiento

Definición

La suspensión de la atención médica por fallecimiento es el no inicio o retirada de todas las medidas terapéuticas, de reanimación y /o de soporte vital porque el paciente ha muerto. Su muerte ha sido determinada con precisos criterios clínicos.

FALLECIDO DONANTE

- Muerte encefálica: establece una única diferencia y es que antes de la *desconexión final* se realizan una serie de intervenciones clínicas destinadas a posibilitar la conservación y extracción de los órganos para su posterior implantación en el receptor de la donación.
- Muerte por parada cardiorrespiratoria: la *suspensión de las medidas de reanimación cardiopulmonar avanzadas* se realiza cuando se constata el fallecimiento del paciente tras haber aplicados las medidas reanimadoras sin éxito, durante el periodo suficiente.

LEGISLACIÓN que afecta a la SUSPENSIÓN DE ATENCIÓN MÉDICA POR FALLECIMIENTO: *Lex artis*, Ley 30/1979 sobre Extracción y trasplantes de órganos, refrendada por R.D 2070/99 [Organización Nacional de trasplantes ONT](#) .

3.3 Derecho a morir dignamente

El derecho a una muerte digna no está reconocido legalmente en España. Este derecho defendido por amplios sectores sociales supondría el derecho del paciente a elegir el momento y la forma en que desea morir y poder llevarlo a cabo.

Marco legal

En concordancia con la protección del derecho a la vida contenido en el artículo 15 de la Constitución, el Código Penal considera la ayuda al suicidio como una forma de homicidio y penaliza su práctica con penas que oscilan entre los dos y diez años de prisión si bien incluye en el punto 4 del artículo 143, las circunstancias en las que se inscribiría la eutanasia (petición expresa, enfermedad que conduzca a la muerte, graves padecimientos) y que permiten una atenuación de las penas:

Artículo 143.

1. *El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*
2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*
3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*
4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves*



padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Consideraciones éticas

En el reconocimiento de un derecho a la disposición de la propia vida se encuentran en juego distintos valores:

- autonomía y libertad de las personas
- dignidad humana
- solidaridad y compasión: existe el imperativo moral de evitar el sufrimiento innecesario e indeseado y que castigar la eutanasia es prolongar inhumanamente el sufrimiento (7).

Algunos han considerado contradictorio, si no hipócrita, que en la actualidad se acepte el rechazo de un tratamiento que puede evitar la muerte, lo cual no deja de ser una conducta o decisión suicida, y sin embargo se considere inaceptable la petición de ayuda para lograr una muerte rápida y sin sufrimiento.

Para otro la protección del derecho a la vida por parte del Estado (principio de justicia) no implica la obligación de vivir bajo todas las circunstancias: el derecho a la vida no es un derecho absoluto sino que puede entrar en colisión con otros derechos (autonomía, dignidad) y por tanto debe ser ponderado (7).

Posible regulación

Uno de los argumentos esgrimidos con mayor frecuencia en contra de la normalización de la eutanasia es el peligro de lo que se ha venido llamando **pendiente resbaladiza**, ilustrativa metáfora que hace alusión al riesgo de utilización de la eutanasia en situaciones en las que no sería pertinente o sin estudiar otras alternativas:

- Casos no previstos en la ley.
- Casos de interpretación demasiado laxa de los criterios de aplicación de la ley.
- Situaciones de presión ambiental en que el paciente se vería abocado a adoptar una opción que no tiene clara.
- Se podría llegar, incluso, a un cambio de paradigma, pasando de ser una forma excepcional de acabar la vida a convertirse en la “terapia terminal” por defecto debido a presiones o condicionamientos externos que, al final, nada tienen que ver con la voluntad del enfermo.

Este tipo de argumentos tienen la siguiente construcción lógica: si uno acepta A (moralmente aceptable) y A implica B (moralmente inaceptable), uno debe aceptar B. Es decir, se parte de una situación moralmente aceptable que es posible que lleve a otra que lo es menos y ésta, a su vez, a otra aun más objetable y así hasta llegar a una práctica claramente rechazable.

Una posible despenalización de la eutanasia debería exigir el cumplimiento de unos requisitos a fin de evitar abusos y unos rigurosos mecanismos de control.

➔ Implicaciones del DMD

Si existiera un derecho a la muerte digna éste incluiría reconocer los derechos:

- A acceder a cuidados paliativos de alta calidad
- A escoger libremente el momento y la forma de la propia muerte

Tendría las implicaciones jurídicas subsiguientes:

- Cambios constitucionales, penales, civiles, administrativos y laborales
- Establecimiento de mecanismos adecuados para garantizar el ejercicio y evitar abusos

En los profesionales sanitarios y en el sistema de salud generaría:

- El replanteamiento sobre el sentido interno de las profesiones sanitarias
- Fines que dan sentido a la actividad sanitaria
- Posibilidades de objeción de conciencia



Condiciones para llevar a cabo la eutanasia y el suicidio médicamente asistido (4)

- presencia clara de enfermedad terminal (incurable y avanzada) y/o patología que provoca sufrimiento severo, permanente e incorregible;
- competencia suficiente del enfermo para tomar una determinación en su beneficio, con información exhaustiva sobre las consecuencias y las alternativas posibles;
- requerimiento expreso, serio, inequívoco y reiterado;
- un tiempo mínimo y prudente;
- que un médico comprenda la situación y acepte la actuación solicitada;
- que la actuación directa de la muerte se haga de forma rápida e indolora y con asistencia médica.

El médico implicado debería asegurarse, por sí mismo, de que:

- se trata de una fase terminal o de sufrimiento intratable;
- se descarta cualquier patología psiquiátrica como causa de petición;
- se descarta la posibilidad de mejora del tratamiento recibido hasta entonces;
- ha deliberado con el paciente francamente sobre su pronóstico y alternativas (cuidados paliativos, manejo de síntomas...);
- son conocidas las consecuencias de la decisión, incluyendo las consecuencias para terceros;
- se investiga la voluntariedad y capacidad de hecho para la decisión;
- que la voluntad se mantiene un tiempo prudente;
- que un segundo médico consultor, independiente, coincide;
- que un órgano de supervisión avalado (comité de ética o similar) y conocedor del caso podrá analizar el proceso de decisión y de ejecución.

3.3.1 Eutanasia

Etimológicamente quiere decir “buena muerte”

Se plantea hoy de forma diferente por dos razones fundamentales:

- Introducción de la idea de autonomía de las personas, para decidir sobre su cuerpo, su vida y muerte, su sexualidad, su salud y enfermedad
- Capacidad creciente de la Medicina para intervenir en todas esas áreas, incluida la muerte: medicalización de la muerte.

Como práctica medicalizada la asistencia a la muerte suele responder a dos tipos de modelos: el Paternalista (por parte del médico y/o de la familia) y el Beneficente (también por parte médico y/o familia) respetuoso con las decisiones autónomas del paciente. Ambas se producen en condiciones asistenciales y científico-técnicas con gran capacidad de intervención sobre el ser humano.

Definición

La eutanasia consiste en la actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste, siendo capaz se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable y que no se ha conseguido mitigar por otros medios

Características de la eutanasia

Es una actuación que:

- Produce la muerte del paciente: la causa de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata
- Por petición del paciente capaz: expresada, reiterada en el tiempo e informada
- En un contexto de dolor total que consiste en un Sufrimiento por enfermedad incurable que no ha podido ser mitigado por otros medios como los Cuidados Paliativos y una Experiencia inaceptable para el paciente
- Realizan profesionales sanitarios que conocen al paciente y mantienen una relación clínica significativa



LEGISLACIÓN que afecta a la EUTANASIA: Código Penal: Art. 143.4 Homicidio

3.3.2 Suicidio médicamente asistido

Suicidio es la producción voluntaria de la propia muerte. Consiste en quitarse la vida, matarse a sí mismo.

Hoy es una práctica medicalizada (suicidio médicamente asistido) que puede responder a los dos modelos ya expuestos paternalista y beneficente

Definición

El suicidio médicamente asistido es la actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, los medios intelectuales y/o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee, a su paciente capaz cuya petición es expresa y reiterada y que está afectado de enfermedad irreversible que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y que no ha conseguido mitigar por otros medios

Características del suicidio médicamente asistido

- Produce la muerte del paciente por acción propia del paciente sobre si mismo con medios facilitados por el profesional sanitario
- Por petición del paciente capaz: expresada, reiterada en el tiempo e informada
- En un contexto de dolor total que consiste en un Sufrimiento por enfermedad incurable que no ha podido ser mitigado por otros medios como los Cuidados Paliativos y una Experiencia inaceptable para el paciente
- Facilitan los profesionales sanitarios que conocen al paciente y mantienen una relación clínica significativa

LEGISLACIÓN que afecta al SUICIDIO ASISTIDO: Código Penal: Inducción al suicidio Art. 143.1 y Auxilio al suicidio Art. 143.2

4. Voluntades anticipadas ⁽⁶⁾

Orientando las decisiones sobre uno mismo en el final de la propia vida.

4.1 Fundamentación ética

El respeto a la gestión de la propia vida (recogida en el principio bioético de Autonomía) conlleva el derecho de toda persona adulta, capacitada, en ausencia de coacciones y debidamente informada, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí mismo, lo que en ocasiones puede no coincidir con la opinión médica.

En situaciones de incapacidad para expresar la propia opinión, el mejor modo de preservar ese derecho del enfermo son las Voluntades Anticipadas (VA), también llamadas instrucciones previas, directrices previas o testamentos vitales. Las VA constituyen un proceso en el que la persona planifica los cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí mismo de tomar decisiones. Debiera ser fruto de la relación médico-paciente y, en la medida de lo posible, realizado con la participación de un representante nombrado por el paciente.

Cualquier persona puede realizarlo y en los casos de pacientes con enfermedades crónicas en las que la manera de empeorar es previsible podría resultar de gran utilidad.

Los pacientes tienen derecho a participar en el plan de cuidados y los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad profesional y legal de asegurar esta participación, teniendo en cuenta que una buena práctica médica ya no lo es si no respeta la voluntad del enfermo. No se trata



de que el enfermo indique el tratamiento, sino de que escoja entre las opciones más razonables.

El objetivo principal de las VA es asegurar que, cuando el paciente haya perdido la capacidad de participar en la toma de decisiones, la atención sanitaria sea conforme a las preferencias que expresó previamente.

Los objetivos secundarios son la mejora del proceso de toma de decisiones sanitarias, optimizar el bienestar del enfermo y aliviar las cargas para sus seres queridos. Las VA constituyen un instrumento útil para mejorar el diálogo y favorecer la relación asistencial tanto para el enfermo y sus allegados como para los profesionales.

Por lo tanto las VA se enmarcan en la planificación de cuidados, entendida como un proceso positivo de reflexión e implicación de los ciudadanos en las decisiones relativas a su salud, de acuerdo con sus valores personales en el marco de la relación médico-paciente-familia.

En el contexto de la relación sanitaria la voluntad del paciente puede ser expresada de modo oral, quedando constancia de ella en la historia clínica; no obstante, el mejor modo de asegurar su cumplimiento en cualquier circunstancia, es a través de los denominados Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA)

4.2 Soporte Legal

El *Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina* del Consejo de Europa, más conocido como “Convenio de Oviedo”, suscrito el 4 de abril del 1997, establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. En su artículo 9 legaliza las voluntades anticipadas al determinar que: “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en disposición de expresar su voluntad”.

La *Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. contempla la “...regulación sobre instrucciones previas que contempla los deseos del paciente expresados con anterioridad”, y dispone que: “la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y documentación clínica” y que: “Todo paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”.

El Parlamento Vasco aprobó la *Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad*, en la que se dice que: “Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida” (*Artículo 2-4*) y que: “También se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contraindicadas para su patología. Las contraindicaciones deberán figurar anotadas y motivadas en la historia clínica del paciente” (*Artículo 5-4*)

4.3 ¿Qué se puede expresar en un DVA?

En el Documento de Voluntades Anticipadas se pueden plasmar por escrito:

1. La expresión de los **valores y opciones personales**, que puedan en su día orientar a los médicos en el momento de tomar decisiones clínicas, respecto a los momentos finales de la vida u otras situaciones de grave limitación física o psíquica. También



pueden especificarse otras consideraciones, como por ejemplo la elección del lugar (hospital, domicilio) donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida, el deseo de recibir asistencia religiosa o no etc.

2. Las **instrucciones sobre los cuidados y tratamientos** relacionados con la salud que se deseen o no recibir. Las situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados, sobre todo cuando se tiene información de las probabilidades evolutivas (como en el caso de las enfermedades crónicas). Así, por ejemplo, se puede solicitar que no sean aplicadas (o se retiren, si ya se han aplicado) medidas de soporte vital tales como:
 - Reanimación cardiopulmonar (en caso de que ocurra un paro respiratorio o cardíaco)
 - Alimentación artificial por vía intravenosa o por sonda de alimentación
 - Permanencia prolongada en un respirador (si no puede respirar adecuadamente por sí solo)
 - Cultivos de sangre, análisis de líquido cefalorraquídeo y otros exámenes diagnósticos
 - Transfusiones de sangre
3. Se puede **nombrar un representante** que actuará como interlocutor ante el médico responsable o el equipo sanitario para que se cumplan las instrucciones contenidas en la declaración.
4. Decisiones sobre que se quiere que se haga tras el fallecimiento con el cuerpo: la voluntad de ser donante de órganos, si se es contrario a que se practique la autopsia, si se desea donar el cuerpo para estudios anatómicos, etc.

Respecto al representante cabe precisar:

- Ha de conocer la voluntad de su representado.
- Es aconsejable que participe en el proceso de deliberación previa
- No puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones expresadas en él.
- Teniendo en cuenta la importancia capital de las funciones y decisiones encargadas al representante, es preciso evitar que le pueda afectar ningún tipo de conflicto de intereses, y asegurar que las decisiones se tomarán en interés del paciente; es por ello que la ley especifica que el representante no sea ninguno de los testigos del documento, ni el médico responsable que debe aplicar las voluntades anticipadas, ni el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante; esto no excluye que puedan ser representantes personas que, por la vinculación afectiva o de parentesco con el paciente den prioridad a los intereses de éste.
- Es aconsejable que la familia conozca quien ejercerá de representante.

4.4 ¿Cuándo es válido un DVA?

Un DVA será válido cuando esté firmado por una persona mayor de edad, con capacidad legal y que actúe libremente.

El DVA debe estar formalizado por escrito de uno de estos tres modos:

- ante tres testigos (los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco –hasta segundo grado– o relación patrimonial alguna). Conviene que los testigos conozcan el contenido del documento y se aseguren de que éste se corresponde con la voluntad libre e informada de la persona.



- ante notario.
- ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

4.5 Modificación, sustitución y revocación

El DVA se puede modificar, renovar o revocar en cualquier momento; para ello se exige el cumplimiento de los mismos requisitos de forma que para su otorgamiento inicial.

La modificación del documento se puede hacer para reflejar un cambio de opinión, para reafirmar una voluntad expresada hace mucho tiempo, o bien para ampliarlo y adecuarlo a situaciones mejor conocidas actualmente. Se aconseja su actualización al menos cada dos años, ya que más allá de ese tiempo no se puede asegurar la estabilidad de las decisiones tomadas.

Si el documento de voluntades anticipadas hubiera sido modificado, sustituido o revocado, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado

En cualquier caso es conveniente dar al nuevo documento la misma publicidad que se dio al anterior.

4.5.1 ¿Cómo dar a conocer un DVA?

Es aconsejable que la persona que ha realizado un Documento de Voluntades Anticipadas siempre lo dé a conocer al médico responsable de su asistencia y al centro sanitario donde habitualmente se le atiende, para que se incluya en su historia clínica, facilitando de este modo que sea tenido en cuenta en el momento adecuado. Una vez reflejado en la historia clínica, el DVA estará protegido por las garantías de confidencialidad legalmente establecidas.

El paciente puede llevar siempre consigo el DVA y/o pueden tenerlo su representante o su familia.

El DVA se podrá entregar en el **Registro Vasco de Voluntades Anticipadas** para que sea más fácil obtenerlo en el momento en que sea necesaria su utilización.

El registro es el instrumento concebido para dar constancia oficial de la existencia de los DVA. Sus funciones son las siguientes:

- recopilación y custodia de los DVA emitidos, así como de sus modificaciones y revocaciones
- información a los profesionales sanitarios de la existencia de los DVA
- comunicación del contenido de los DVA, previa solicitud de las personas autorizadas y legitimadas, con sistemas que aseguren la confidencialidad y la identidad de los demandantes

El Registro deberá establecer las relaciones adecuadas con el Registro central del Estado u otros registros para asegurar la apropiada transmisión y compartir la información de que dispongan.

4.6 Utilización y límites del DVA

El DVA se podrá aplicar cuando la persona pierda su capacidad, su libertad de actuación y su posibilidad de expresarse. En el caso de que la persona sea competente en el momento en que haya de tomarse la decisión sanitaria lo expresado por la persona prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el DVA.

La existencia de un DVA comporta la obligación de tenerlo en cuenta en la toma de decisiones clínicas.



A la hora de aplicar un DVA, una lectura prudente que se base en el máximo respeto a la voluntad del paciente es preferible a un rígido seguimiento literal del documento.

Si hay un representante designado se solicitará su colaboración para interpretar el DVA.

En caso de no seguir las preferencias expresadas en el DVA, el médico responsable deberá razonar por escrito en la historia clínica los motivos de la decisión.

4.6.1 Límites

Los **límites** que la ley señala respecto a la aplicación de los DVA son los siguientes:

6. que la voluntad expresada por el paciente implique una acción contra el ordenamiento jurídico vigente.
7. que las intervenciones médicas que el paciente desea recibir estén contraindicadas para su enfermedad.
8. que la situación clínica no sea la prevista y no se corresponda con los supuestos previstos por la persona otorgante al firmar el documento, es decir, cuando la situación que se anticipa en el documento sea distinta que la que se presenta en la realidad.

En estas situaciones las voluntades expresadas no podrán ser tenidas en cuenta.

4.7 Ventajas y dificultades del DVA

Ventajas:

- Aumenta el conocimiento de la propia enfermedad, al haber sido informado adecuadamente antes de la toma de decisiones.
- Mejora la calidad de la relación médico–paciente. Se decide con el médico de forma consensuada qué es lo que se quiere y hasta dónde se quiere llegar.
- Al permitir conocer los valores éticos del paciente, se facilita la interpretación de los deseos expresados respecto a sus momentos finales.
- Facilita la toma de decisiones terapéuticas, con la planificación anticipada de los cuidados, adelantándose a lo que pueda suceder.
- Refuerza las buenas prácticas clínicas.
- Evita que se realicen tratamientos no deseados.
- Disminuye el riesgo de decisiones erróneas.
- Alivia el estrés y las cargas, tanto al paciente y su entorno, como a los profesionales.
- Aporta seguridad ética y jurídica a los profesionales sanitarios.

Dificultades

- Es un proceso que requiere tiempo.
- Precisa de un conocimiento previo de los conflictos del final de la vida.
- Los DVA no actualizados o con instrucciones ambiguas o preferencias poco claras son de difícil interpretación
- En ocasiones será difícil decidir cuál es el momento clínico en el que debe aplicarse el DVA.
- Puede requerir la evaluación de la competencia del paciente.
- Precisa que el DVA esté disponible para ser consultado en el momento de la toma de decisiones.



5. BIBLIOGRAFÍA

1. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi/ Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.. Barcelona, 2006. En red URL: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eutasui.pdf>. Fecha de consulta: 16/08/06.
2. Couceiro A. *Ética en cuidados paliativos*. Triacastela 2004.
3. Gracia D. *De nuevo el debate sobre la eutanasia*. JANO 2005. En red URL: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/diegograciaeutanasia.pdf>. Fecha de consulta: 22/02/09.
4. Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. (2003). *Documento sobre la disposició de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*. Parc Científic de Barcelona. En red URL: http://www.pcbub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Declaracion_sobre_la_Eutanasia.pdf. Fecha de consulta: 23/08/06.
5. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 . En red URL: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf. Fecha de consulta
6. Grupo de trabajo sobre VA. *Documento de voluntades anticipadas. Consideraciones y recomendaciones*. Gobierno Vaso, 2003. En red URL: http://www.osanet.euskadi.net/r85-20319/es/contenidos/informacion/voluntades_anticipadas/es_volunt/volunt_documentacion_c.html. Fecha de consulta: 26/02/09.
7. Guías de práctica clínica en Cuidados paliativos SNS/GV 2008
8. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, Viernes 15 noviembre 2002. En red URL: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>. Fecha de consulta: 04/02/05.
9. Rivera López, Eduardo. (2003). *Eutanasia y autonomía*. Humanitas, Humanidades Médicas. Volumen 1, Número 1, pg. 93-100. URL: <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Numero1/Articulos/articulo9.pdf> . Fecha de captura: 16/08/06.
10. SIMÓN, P et al. *Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras*. Rev Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85. En red URL: http://bioetica.udesarrollo.cl/html/documentos/documentos/uso_correcto_palabras.pdf. Fecha de consulta: 23/02/09.
11. Sistema Nacional de Salud. *Estrategia en Cuidados Paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2007. En red URL: <http://www.estrategiaencuidadospaliativos.es/>. Fecha de consulta: 23/02/09.
12. Varios autores. *Ética y sedación al final de la vida*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 9 - (2003). Ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona, 2003. En red URL: <http://www.fundaciongrifols.org/docs/pub9%20esp.pdf>. Fecha de consulta 30/01/09.



6. AUTOEVALUACIÓN

1. Los cuidados paliativos son un área de la Medicina:

- a) Que tecnifica los cuidados de enfermería
- b) Que requiere de conocimientos técnicos específicos en su campo asistencial
- c) Que se ocupa de la asistencia a personas con enfermedades incurables
- d) A y B
- e) B y C

2.

La principal razón por la que han tardado tanto en incorporarse los Cuidados Paliativos a la práctica clínica común es:

- a) La dificultad de asumir las tareas de cuidados por parte de los médicos
- b) El alto coste económico de su incorporación
- c) La presión de los sectores conservadores
- d) La complejidad de este tipo de asistencia
- e) La variabilidad de necesidades de los pacientes

3. Las personas que pueden beneficiarse de los cuidados paliativos son:

- a) Pacientes con patologías crónicas y progresivas
- b) Pacientes en situación de agonía
- c) Pacientes en situación de enfermedad terminal
- d) Pacientes que rechazan tratamientos curativos
- e) Todos ellos

4. La diferencia principal entre la limitación de esfuerzo terapéutico (LET) y el rechazo del tratamiento estriba en:

- a) Cual sea la dificultad del tratamiento médico
- b) Quien promueve el planteamiento de no poner o retirar el tratamiento
- c) Que se asegure la legalidad de la medida
- d) Que exista un consentimiento informado bien realizado
- e) Que haya cooperación de la familia con el equipo médico

5. El médico que participa en un suicidio médicamente asistido o en una eutanasia es:

- a) El profesional que decide cuando acabar con el sufrimiento de un paciente
- b) La persona que supervisa la actuación de otro profesional



- c) El profesional que ayuda a llevar a cabo los deseos de un paciente
- d) El profesional que mata a una persona enferma
- e) El profesional que aplica sus creencias sobre una persona enferma
6. El reconocimiento del derecho a morir dignamente implicaría:
- a) Ya está universalmente reconocido
- b) Posibilitar que los médicos puedan aplicar sedación terminal en la agonía sin necesidad de consentimiento
- c) No respetar el principio de autonomía
- d) Aceptar el homicidio en la práctica clínica
- e) Cambios constitucionales, penales, civiles, administrativas y laborales
7. El objetivo principal de las Voluntades Anticipadas (VA) es:
- a) Evitar conflictos legales en la relación sanitaria
- b) Promover el uso de documentación adecuada en las historias clínicas
- c) Asegurar una atención sanitaria conforme a preferencias que expresó el paciente
- d) Cumplir requisitos del Ministerio y las Consejerías de Sanidad
- e) Fomentar la anticipación de voluntades
8. La voluntad del paciente puede ser expresada y recogida:
- a) De modo oral
- b) Dejando constancia de ella en la historia clínica
- c) A través de los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA)
- d) a, b y c
- e) a y c
9. El Documento de Voluntades Anticipadas
- a) Sólo es válido en algunas Comunidades Autónomas
- b) No permite expresar personalmente la voluntad del paciente
- c) Es un documento escrito dirigido al médico responsable
- d) Su validez depende de la gratuidad
- e) Ha de realizarse conforme al estándar establecido
10. Las personas pueden designar un representante en las VA, que será:
- a) El interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario
- b) El familiar mas directo en primer o segundo grado
- c) Quien le sustituirá cuando pueda expresar su voluntad por si mismo



- d) A quien se llame en caso de ingreso hospitalario
- e) Todas ellas

-----Clave-----

1. (b) (e)
2. (a) (b)
3. (e)
4. (b)
5. (c)
6. (e)
7. (c)
8. (d)
9. (c)
10. (a)



7. ACTIVIDADES

1. Investiga sobre la normativa existente sobre voluntades anticipadas de tu comunidad o región y compárala con la aprendida en el curso
2. Realiza un documento de voluntades anticipadas siguiendo las indicaciones y consejos aprendidos y utilizando algunos de los impresos facilitados en el material complementario. ¿Qué trámites deberías realizar para hacerlo efectivo? ¿Existe un registro de voluntades anticipadas en tu comunidad?

