

Los cuidados al final de la vida



LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidad-Servicio Gallego de Salud
Santiago de Compostela
2012

Edita_ Consellería de Sanidad - Servicio Gallego de Salud: Comisión GaLlega de Bioética
Lugar_ Santiago de Compostela
Ano_ 2012
Diseño y maquetación_ KRISSOLA DESEÑO, S.L.

COMISIÓN GALLEGA DE BIOÉTICA

El presente documento fue aprobado por la Comisión Gallega de Bioética, en la sesión realizada el 19 de junio de 2012, y formaban parte de ella los siguientes miembros:

Presidente:

Félix Rubial Bernárdez

Vicepresidente:

Juan Antonio Garrido Sanjuán

Secretaria:

Teresa Conde Cid

Vocales:

Benigno Acea Nebril

Begoña Aldamiz-Echevarría Iraurgi

Jose Ramón Amor Pan

Francisco Barón Duarte

Rosendo Bugarín González

Nieves Domenech García

Fernando Domínguez Puente

Miguel Anxo García Álvarez

Jesús Martínez Carracedo

Angel Alfredo Martínez Ques

Elena Monteoliva Díaz

José Noval Cinza

Maria Ponte Garcia

Antonio Rodríguez Núñez

Pilar Salvador Garrido

Bio + ética

Página

▶	→ 7 → 9	0_PRESENTACIÓN
▶	→ 11 → 15	1_INTRODUCCIÓN
▶	→ 17 → 17	2_OBJETIVO
▶	→ 19 → 25	3_RECOMENDACIONES
	→ 20 → 23	3.1. Relacionadas con la calidad de la atención que permita una gestión más autónoma del proceso del final de la vida
	→ 24 → 25	3.2. Relacionadas con la equidad en el acceso a la atención de calidad al final de la vida
▶	→ 27 → 51	4_MARCO CONCEPTUAL Y TERMINOLÓGICO
	→ 28 → 33	1. Aspectos éticos
	→ 34 → 41	2. Autonomía del paciente
	→ 42 → 51	3. Situaciones clínicas
▶	→ 53 → 86	5_ANEXOS
	→ 55 → 61	Anexo I DOCUMENTACIÓN
	→ 55 → 58	Lecturas de interés
	→ 59 → 61	Documentos recomendados
	→ 63 → 86	Anexo II NORMATIVA COMENTADA
	→ 64 → 67	Supranacional
	→ 68 → 81	Nacional
	→ 82 → 85	Autonómica
	→ 86 → 86	Otra legislación autonómica de interés



Bio ética

PRESENTACIÓN

00

007 → 009

La Estrategia Sergas 2014 recoge de modo explícito dentro de sus objetivos la necesidad de potenciar los cuidados al paciente con enfermedad avanzada y compleja y establece un modelo de atención centrado en sus necesidades.

Para darle forma a este objetivo, uno de los elementos que se estableció como imprescindible fue la necesidad de fomentar el papel de la Comisión Galega de Bioética, órgano consultivo de carácter permanente e dependiente de la Consellería de Sanidad, que tiene entre sus funciones la de emitir informes, propuestas o recomendaciones sobre aspectos de interés para la comunidad sanitaria, orientados hacia la finalidad última de proporcionar la mejor asistencia posible a la ciudadanía gallega.

Fueron, y son muchos, los aspectos relevantes sobre los que se efectuó un proceso de reflexión en el seno de la Comisión, pero pocos generaron tal unanimidad en la transcendencia de su abordaje como los cuidados al final de la vida.

Por muy tópica que resulte la afirmación, es una evidencia que la muerte constituye la única certeza que tenemos los seres humanos desde el momento mismo en que nacemos, y

dada la evolución de nuestra sociedad, se viene produciendo una participación cada vez mayor del sistema sanitario en el proceso de morir, aunque no siempre de la manera más adecuada.

Buscar la calidad de la muerte se convierte en una demanda ciudadana a la que debemos dar respuesta y para la que existe un consenso ético y jurídico que proporciona un marco y orientación consistente.

Reconocer la naturalidad de la muerte y procurar la paz al final de la vida deben entenderse como elementos de nuestro patrimonio institucional y enraizarlos en el código ético de la organización sanitaria gallega.

Para el Servicio Gallego de Salud, dotar a todos los profesionales del apoyo, la información y de las herramientas necesarias para asumir sus papel con seguridad y reducir la conflictividad en una situación dolorosa y compleja como es la del final de la vida, constituye una obligación ineludible con ellos, y un compromiso decidido con la ciudadanía.

Bioética



Esta es la finalidad de este documento de recomendaciones, concebido para orientar la práctica clínica asistencial, invitar a la lectura reflexiva y contribuir a mejorar la calidad de nuestra atención sanitaria de las personas y de sus allegados.

Félix Rubial Bernárdez
Presidente de la Comisión Gallega de Bioética



Bio+ ética

INTRODUCCIÓN

1 011 → 015

El desarrollo científico-técnico que la medicina ha experimentado en el último siglo ha supuesto un progresivo aumento de la esperanza de vida, un envejecimiento de la población y la aparición de un número cada vez mayor de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas y oncológicas.

Este gran desarrollo tecnológico ha permitido que, progresivamente, se haya intervenido con más intensidad en los procesos de salud y enfermedad. Sin duda, ha supuesto una mejora en las condiciones de vida de las personas, pero también la capacidad de prolongar la vida hasta límites insospechados.

Se ha llegado al punto en que dentro de la sociedad hay quienes tienen la percepción errónea de que la muerte casi siempre puede y debe ser pospuesta. Y no solo la sociedad, pues una parte de los profesionales y los diferentes sistemas de salud en los que se encuadran, prestan poca atención a las necesidades de las personas sin posibilidades de curación y dedican la mayor parte de los recursos al diagnóstico y al tratamiento curativo de las enfermedades, olvidando que una de sus misiones es aliviar el sufrimiento humano.

Este enfoque de la medicina es uno de los responsables de que muchos profesionales sanitarios se encuentren incómodos e inseguros ante el final de la enfermedad sin saber bien como actuar. Existen dificultades para reconocer que esta etapa ha llegado y, en ocasiones, falta el coraje necesario para actuar correctamente. Se produce un inadecuado control de los síntomas; hay dudas y miedo para retirar o no aplicar determinados tratamientos, y se dan asimismo dificultades de comunicación e incompreensión ante la diversidad cultural y de creencias.

Como consecuencia de ello, se constatan actitudes de abandono del paciente o por el contrario, actuaciones encaminadas a prolongar la vida, más allá de lo que puede considerarse compatible con una existencia en condiciones de dignidad personal.

Por otro lado, la progresiva toma de conciencia de la propia autonomía de las personas y el deseo de tomar decisiones respecto a todo lo que les afecte directamente -más aún si se trata de su salud, enfermedad y muerte-, ha ido calando en la conciencia colectiva. La decisiva transformación producida en la relación médico-paciente y la incorporación a la misma del consentimiento informado, han repercutido en la forma de abordar el proceso de morir.

Es frecuente que en el ejercicio de esa autonomía y también por la pluralidad de creencias y valores de las personas, se originen situaciones conflictivas desde el punto de vista ético: peticiones de actuaciones desproporcionadas o, por ejemplo, de rechazo de tratamiento, sedación paliativa -en condiciones que no son ética ni legalmente lícitas-, suicidio asistido o eutanasia.

No cabe duda de que, para la mayoría de los seres humanos, morir es un proceso dramático, quizás ahora más que nunca, porque los límites de la vida se han vuelto imprecisos y susceptibles de ser alterados. Tampoco se duda de que en la actualidad las decisiones sanitarias sean más complejas y difíciles.

Es necesario reconocer, por otra parte, que la atención sanitaria al final de la vida genera un amplio debate social, reflejado en la elaboración de nuevas normas y en la modificación de las existentes. La calidad de la muerte, al igual que la calidad de la vida, es una demanda creciente de la ciudadanía.

Para conformar una visión completa de la situación, debemos añadir la frecuente confusión acerca del significado de algunos términos técnicos y también sobre conceptos éticos y jurídicos. En definitiva, el final de la vida, en muchas ocasiones, se convierte en un escenario doloroso y conflictivo.

En la actualidad se ha alcanzado un consenso ético y jurídico básico en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de buena muerte. No obstante,

ética

persiste cierta dificultad para llevar a la práctica clínica las decisiones tendentes a asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de morir. Se invoca un supuesto “vacío legal” para justificar dicha dificultad pero no es más que una percepción errónea de la realidad.

El ordenamiento jurídico proporciona un marco orientativo y de amparo suficiente para resolver las situaciones complejas que se producen en el proceso de morir.

Aun así, es deseable un esfuerzo de concreción y armonización legislativa que desarrolle los derechos de las personas atendidas y del personal responsable de su atención en esta etapa, determine los deberes de los profesionales sanitarios en este proceso, y establezca las obligaciones de las instituciones públicas y privadas en orden a garantizar todo ello. En suma, un impulso encaminado a proteger el ideal de la buena muerte.

La Bioética, por su parte, al incorporar a los hechos clínicos los valores de las personas ha hecho una gran aportación al proceso de la toma de decisiones, especialmente delicado en el final de la vida, y que exige un ejercicio de reflexión acerca de la situación clínica del paciente, el conocimiento de su entorno, entender sus valores y establecer con él un diálogo que respete su autonomía.

Tras este ejercicio de reflexión, es necesario reconocer que en todas las vidas hay un momento en que lo razonable o útil para ayudar a las personas es mantenerlas confortables y libres de sufrimiento. Llegados a ese punto, deben asumirse no sólo los límites de la medicina, sino también el hecho inevitable de la muerte, lo que conduce a hacer un uso adecuado de los recursos disponibles para prolongar la vida.

No es buena práctica clínica alargar la vida a cualquier precio y, puesto que estamos abocados a la muerte, el mantenimiento de la vida no debe considerarse más importante que lograr una muerte en paz.

Bio

Hoy en día, el derecho de toda persona a recibir una atención adecuada y a no sufrir de manera innecesaria está fuera de cuestión. La mayoría de la población entiende por buena muerte, que ocurra sin sufrimiento, sintiéndose persona hasta el final, rodeada de sus seres queridos y, a poder ser, en su hogar.

El desarrollo de los cuidados paliativos ha supuesto una mejora en la atención del enfermo cuando no tiene posibilidades de curación. La Medicina Paliativa, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, considera que el proceso de morir es un hecho natural; afirma y promueve la vida, no pretende alargarla de forma innecesaria ni tampoco acortarla específicamente, sino fomentar su calidad. El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan su práctica. Los cuidados paliativos se sitúan, pues, en un marco ético de notable calidad.

Procurar una buena muerte en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que nunca se abandone ni desatienda a la persona y en la cual los cuidados se consideren tan importantes para las que no vayan a sobrevivir como para las que sí, es una obligación para todos los profesionales.

El final de la vida nos coloca pues, ante la evidencia de que la medicina tiene límites y de que hay procesos no susceptibles de curación que requieren ser atendidos; procesos a los que la sociedad y el sistema sanitario deben prestar especial interés para ofrecer a las personas una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible.

En la Comunidad Autónoma de Galicia se va haciendo camino gracias a la importante labor de los profesionales implicados con los cuidados al final de la vida, y a las iniciativas de carácter institucional llevadas a cabo hasta el momento actual.

ética

Como precedentes a este documento merecen ser citados:

_El desarrollo de los comités de ética asistencial en los centros sanitarios que han recogido y manifestado su inquietud por las deficiencias en esta área y el interés por contribuir a mejorarla.

_La puesta en marcha del Plan gallego de cuidados paliativos y la creación de la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos

http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=63173

_La implantación de las instrucciones previas y la creación del Registro gallego de instrucciones previas, acompañado por guías informativas

http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=20399

https://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=30200

_La definición de la Estrategia SERGAS 2014: Plan estratégico que incluye entre sus objetivos potenciar la atención y los cuidados al paciente en el final de su vida

http://www.sergas.es/Docs/Conselleria/Estrategia_Sergas_2014.pdf

Con todo, persisten actuaciones inadecuadas, cuando no inaceptables, y conflictos éticos que dificultan una mejor asistencia en el final de la vida. Es obligado corregir esto e imprescindible mantener el empeño en proporcionar una atención de calidad en esta etapa tan delicada de la existencia.

La Comisión Gallega de Bioética, en su preocupación consciente por los dilemas éticos que suscitan los cuidados al final de la vida y conocedora de la situación descrita; con el afán de intentar cambiarla, ha impulsado un proceso de reflexión, cuyo resultado es el presente documento de recomendaciones.



Bio ética

OBJETIVO

2

017 → 017

Servir de marco de referencia y orientación a los profesionales y usuarios sobre los conflictos éticos que surgen en esta fase de la vida, y contribuir a mejorar el desarrollo de los derechos fundamentales en este ámbito.



Para facilitar la mejor comprensión de las acciones de mejora y reconociendo la clara interrelación existente entre ellas, se llegó al acuerdo de organizar las recomendaciones en dos grupos:

el primero,



relacionado con **la calidad de la atención que permita una gestión más autónoma del proceso del final de la vida**

y, el segundo,



referido a la **equidad en el acceso a dicha atención**

1_ Relacionadas con la calidad de la atención que permita una gestión más autónoma del proceso del final de la vida

- _ Es preciso invertir la energía necesaria en construir una buena relación médico-paciente basada en la sinceridad y en la confianza mutua cuyo punto de partida debe ser un adecuado control sintomático.
- _ Debe procurarse una comunicación respetuosa, honesta y prudente que facilite a la persona expresar sus emociones y sentirse escuchada. Conocer sus valores y opinión acerca de los cuidados de su salud, permitirá poder deliberar y decidir juntos el abordaje idóneo en un marco de decisiones compartidas.
- _ El tratamiento de los síntomas en el final de la vida y el buen uso de la sedación ante síntomas refractarios para aliviar el sufrimiento de las personas está dentro de las obligaciones de la buena práctica clínica y constituye una garantía ética.
- _ La información es el elemento básico para tomar decisiones autónomas y responsables. Es preciso que los profesionales sanitarios informen de manera veraz y completa, gradual y compasivamente, teniendo en cuenta la falta de certezas absolutas en medicina. Se debe garantizar el cumplimiento del derecho del paciente a ser informado así como, el derecho a no serlo, si así es manifestado; solo el paciente puede renunciar al mismo.
- _ El derecho de las personas a decidir se plasma en la necesidad de obtener su consentimiento informado ante cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico. En caso de hallarse en situación de incapacidad para decidir de forma autónoma, se debe comprobar la existencia de su documento de instrucciones previas, y si no existe, iniciar un proceso de decisiones por representación.

ética



- _ Para que los pacientes tomen decisiones bien fundamentadas, es preciso informar de la forma más precisa posible sobre el pronóstico y la evolución previsible de su enfermedad.
- _ El rechazo de tratamiento es un derecho de la persona y no puede influir en la calidad de los cuidados que se le deban prestar. Es necesario garantizar que ningún paciente en situación terminal sea tratado contra su voluntad, ni abandonado en su cuidado.
- _ La relación de cercanía de los profesionales sanitarios que desempeñan sus funciones en la atención primaria de salud con sus pacientes, los sitúa en una posición idónea para favorecer la reflexión sobre cuestiones vinculadas con el final de la vida.
- _ Es recomendable que todos los profesionales sanitarios informen a los pacientes sobre la utilidad de la realización del documento de instrucciones previas, ayuden a definir situaciones futuras en la evolución de la enfermedad y fomenten el uso de aquel en un contexto de planificación anticipada de los cuidados.
- _ Es necesario mejorar la accesibilidad para realizar y registrar el documento de instrucciones previas.
- _ Las decisiones clínicas en final de la vida es preciso que se conformen integrando la evidencia científica disponible con las preferencias de los pacientes, la experiencia del profesional y un uso responsable de los recursos sanitarios.
- _ En la etapa final de la enfermedad el objetivo prioritario es preservar la calidad de la vida. Es necesario valorar las diferentes posibilidades terapéuticas con el propósito de evitar tanto la omisión de tratamientos convenientes como la obstinación terapéutica con tratamientos inútiles o desproporcionados que sólo conseguirán retrasar la muerte.

Bio

- _ Es esencial adecuar las actuaciones a la situación clínica de cada persona para disminuir su sufrimiento. El profesional no debe realizar intervenciones invasivas o con muy baja probabilidad de beneficios para el paciente por buscar una certeza diagnóstica o por obtener mayor seguridad a la hora de decidir actuaciones de limitación de medidas.
- _ Utilizar correctamente los conceptos de futilidad, obstinación terapéutica, limitación del esfuerzo terapéutico y actuaciones clínicas limitadas en el tiempo, es una obligación moral y normativa dentro de la buena práctica clínica. Es necesario conocer su significado y ponerlo en práctica para disminuir el sufrimiento, abordar la vulnerabilidad con equidad y potenciar el respeto a los derechos fundamentales de la persona al final de la vida.
- _ Las actuaciones relacionadas con procesos de limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento y aplicación de sedación paliativa deben quedar registradas en la historia clínica. Dejar constancia del motivo, del proceso de toma de decisiones y de la existencia del consentimiento informado, constituye una garantía ética.
- _ La utilización de la historia clínica electrónica por parte de los profesionales sanitarios es un elemento facilitador de la continuidad asistencial.
- _ En un contexto de enfermedad avanzada con un pronóstico de vida limitado, la indicación de no reanimación cardiopulmonar debe considerarse el estándar de buena práctica clínica.
- _ El entorno afectivo constituye el apoyo más importante con el que cuenta una persona. Ayudar a mejorar la comunicación y las relaciones entre sus miembros, redundará en una mejora de la atención prestada. Es necesario atenderlos e instruirlos en los cuidados básicos, así como garantizarles una asistencia de calidad para su ser querido durante todo el proceso.

ética



- _ La atención sanitaria debe adecuarse, en la medida de lo posible, a los valores de las personas; del mismo modo que su atención espiritual debe estar en consonancia con sus convicciones y creencias.
- _ Se debe identificar la situación de agonía ya que en esta fase es necesario replantearse las actuaciones a llevar a cabo, centrándose en aquellos cuidados que sean imprescindibles para aportar bienestar en los últimos días de la vida, dando prioridad al control de síntomas y al alivio del sufrimiento tanto físico como psicológico de la persona enferma y de sus allegados.
- _ Es preciso recibir una buena formación clínica en cuidados paliativos, adquirir las habilidades de comunicación necesarias para establecer una adecuada relación asistencial, y conocer y aplicar los principios básicos de la Bioética y la normativa vigente.
- _ Es necesario elaborar y aplicar guías de práctica clínica y protocolos sobre cuidados al final de la vida que mejoren la calidad asistencial, disminuyan las situaciones conflictivas y proporcionen seguridad técnica, ética y jurídica a los profesionales.
- _ Se recomienda recurrir a los comités de Ética Asistencial como órganos de apoyo expertos en la toma de decisiones complejas.

2_ Relacionadas con la equidad en el acceso a la atención de calidad al final de la vida

- _ Con el fin de garantizar, sin desigualdades, el cumplimiento de los derechos sanitarios de las personas en el final de su vida y los de sus allegados, en el Sistema de Salud de Galicia, se debe potenciar e impulsar la formación de los profesionales sanitarios, independientemente de su especialidad, en las áreas del conocimiento de los cuidados paliativos, Bioética Sanitaria y normativa aplicable.
- _ El Sistema de Salud de Galicia, respetando el derecho de la persona a decidir donde quiere vivir su última etapa, ha de garantizar que, tanto en su domicilio como en un centro sociosanitario o en un centro hospitalario, recibirá un atención sanitaria de calidad en relación a los cuidados al final de la vida.
- _ Se debe favorecer y posibilitar que la persona enferma esté acompañada por los suyos durante la estancia en un centro hospitalario, garantizando la intimidad del acompañamiento y el apoyo profesional a sus allegados.
- _ En todos los dispositivos asistenciales se debe garantizar el acceso de los profesionales a documentación clínica de calidad que les oriente y sirva de ayuda, tanto en los aspectos técnicos como en los éticos.
- _ Es necesario promover actividades de mejora continua de la calidad en los centros sociosanitarios, residencias de personas mayores y dispositivos de atención urgente, con la finalidad de mejorar los cuidados en esta etapa del final de la vida y disminuir las actuaciones desproporcionadas y los traslados inadecuados a centros sanitarios de atención de procesos agudos.

Bio

- _ Los profesionales deben realizar un esfuerzo por lograr una efectiva continuidad asistencial en la atención de calidad al final de la vida de las personas, ya que la fragmentación de los cuidados deteriora la atención sanitaria.
- _ La diferencia en los cuidados sanitarios dispensados a las personas durante el proceso del final de la vida, solo es aceptable si ésta es fruto de la consideración y del respeto a la diversidad de sus valores y de sus diferentes necesidades.
- _ Se debe promover desde la Administración sanitaria el desarrollo de comités de Ética Asistencial adaptados a las estructuras organizativas vigentes en cada momento, como órganos de consulta sobre cuestiones bioéticas para los pacientes, sus allegados, los profesionales sanitarios, gestores y ciudadanos.
- _ Es recomendable desarrollar en el campo de la gestión sanitaria, indicadores que permitan medir la actividad asistencial y monitorizar la calidad de la atención en el proceso del final de la vida.
- _ Se recomienda también potenciar la investigación e innovación en el ámbito de los cuidados en el final de la vida como herramienta de mejora de la calidad asistencial con una visión integral e integrada de los equipos implicados.



Las palabras y el lenguaje no son meros cauces de expresión para la persona que habla o escribe, sino potentes instrumentos para acceder a la realidad de lo que son las cosas.

Es necesario utilizar un lenguaje común que asigne a las palabras un significado preciso, capaz de aportar nitidez e igualdad a los conceptos.

El correcto uso de los términos facilitará la comprensión de las acciones a que éstos se refieren, será una herramienta imprescindible para los profesionales sanitarios en la práctica asistencial y propiciará procesos de deliberación moral cuyo resultado tenga sentido para quienes participen en él y para los que se hallen afectados por el mismo.

La unificación formal del lenguaje contribuirá también a que la sociedad reciba ideas y conceptos con las mismas palabras.

1_ ASPECTOS ÉTICOS

▶ Claudicación familiar

La última etapa de la enfermedad terminal está marcada por un deterioro del estado general del paciente con disminución del nivel de conciencia, agravamiento de los síntomas y dependencia absoluta para todos los cuidados. La familia puede tener la sensación de incapacidad para soportar la situación y para dar una respuesta apropiada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, lo que posibilita la aparición de conductas que empeoran su estado. Frecuentemente, la denominada “claudicación familiar” es reflejo de una inadecuada atención por parte de los profesionales sanitarios tanto al paciente, como a sus allegados. Una manifestación inequívoca de claudicación es la presión ejercida por éstos para ingresar al paciente en un centro hospitalario o institución y en contra de su voluntad.

El equipo asistencial puede evitar esta situación de crisis mediante una actuación preventiva adecuada, mediante intervenciones eficaces que contemplen a los allegados y al paciente como una unidad a tratar.

Ética

Eutanasia

Es la actuación de un profesional sanitario que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con una enfermedad terminal o irreversible, que padece un sufrimiento que él vive como intolerable, a petición expresa, voluntaria y reiterada de éste.

El Código penal no utiliza este término, sino que regula la situación expuesta como auxilio o inducción al suicidio.

Todo lo que no se ciña estrictamente a esta definición no es eutanasia. Por tanto, el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital, la desconexión del respirador en una persona muerta clínicamente, la no reanimación de un enfermo terminal que no puede recibir beneficio y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía de las personas y humanizar el proceso de morir.

1_ ASPECTOS ÉTICOS

Bio

1_ ASPECTOS ÉTICOS

Limitación del esfuerzo terapéutico

Es la decisión deliberada o meditada del médico responsable del paciente, que consiste en no instaurar o retirar medidas terapéuticas que no le aportarán un beneficio claro cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos. Retirar o no iniciar dichas medidas (entre ellas hay equivalencia moral), permite a la enfermedad continuar su curso evolutivo que inexorablemente conduce al fallecimiento de la persona. Por lo tanto, es la enfermedad lo que provoca la muerte y no la actuación del profesional.

Comprender la diferencia entre “matar” y “dejar morir” es importante en la toma de decisiones. Dejar morir es toda acción u omisión que permite que otra causa concomitante e inevitable (necesaria y suficiente), por ejemplo, una enfermedad terminal, produzca la muerte de la persona, lo que en ciertas circunstancias está permitido.

La limitación del esfuerzo terapéutico “permite” la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia entre “permitir” la muerte y “producir” la muerte es relevante, pues es lo que la diferencia de la eutanasia. Corresponde a lo que se ha venido llamando “eutanasia pasiva”, término que debe abandonarse para evitar confusión con la acepción única de eutanasia aquí definida.

ética

1_ ASPECTOS ÉTICOS

Si se cuida el proceso de información y se extrema la calidad de la comunicación, la mayor parte de las veces, las determinaciones como la limitación del esfuerzo terapéutico serán compartidas por el ámbito familiar.

Sin embargo se llega a confundir el necesario proceso de deliberación que debe abrirse, tanto con pacientes como con familias, ante toda decisión sobre limitación de procedimientos, con una petición de su consentimiento para llevarla a cabo. Esta confusión puede conducir a la obstinación terapéutica.

Dentro de los tratamientos capaces de prolongar la vida, podrían encontrarse tanto la resucitación cardiopulmonar o la ventilación mecánica como la diálisis, transfusiones o la nutrición e hidratación artificial. Ninguna de estas medidas proporciona al paciente beneficio alguno, ni contribuye a mejorar la calidad de vida; muy al contrario, prolongan su agonía con el consiguiente aumento del sufrimiento propio y el de sus allegados.

Cuando se interrumpe un tratamiento de soporte vital es necesario proporcionar tratamiento sintomático paliativo para reducir al mínimo el sufrimiento del paciente.

La limitación del esfuerzo terapéutico forma parte de la “buena práctica clínica”. No es una decisión opcional sino una obligación moral y normativa de los profesionales.

1_ ASPECTOS ÉTICOS

▶ Morir dignamente/Muerte digna

La expresión “morir dignamente” e “muerte digna” es ambigua, su contenido evoca una gran diversidad de cuestiones, depende en gran parte de los deseos de cada persona, y como expresión, sólo posibilita un acuerdo intuitivo e impreciso, por lo que hemos tratado de evitarla en la deliberación y en el documento.

▶ Obstinación terapéutica

Este término se refiere a la utilización de medios que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica de la persona, cuando existen escasas posibilidades de supervivencia independiente de dichos medios o, de lograr sobrevivir, será con una calidad de vida ínfima objetivamente considerada.

Estas circunstancias pueden darse tanto en el contexto de enfermedades crónicas o terminales como en enfermedades agudas en situación irreversible y, en tales situaciones, retirar o no iniciar dichas medidas es una obligación moral y legal, no una opción. Lo contrario constituye una conducta que transgrede la buena práctica clínica.

Es preferible utilizar el término “obstinación terapéutica” porque expresiones como encarnizamiento terapéutico o ensañamiento terapéutico, presuponen una connotación negativa por parte de quién las usa.

ético

► Suicidio médicamente asistido

Se produce cuando la actuación del profesional se limita a proporcionar a la persona los medios necesarios para que sea ella misma quien se ocasione la muerte, en igual contexto que el definido para el concepto de eutanasia. Es una práctica penada en nuestro ordenamiento jurídico.

◀ 1_ ASPECTOS ÉTICOS

► Suspensión de atención médica por fallecimiento

Los criterios de muerte encefálica están claramente definidos en el Real decreto 2070/1999, de extracción y trasplante de órganos.

Cuando el estado de una persona los cumple, no iniciar o retirar todas las medidas de soporte vital no produce ni permite la muerte del paciente porque, en realidad, ésta ya ha acontecido.

Si la persona ya fallecida es candidata a ser donante de órganos, la única diferencia es que, antes de proceder a la desconexión final, se realizan una serie de intervenciones clínicas destinadas a posibilitar la conservación y la extracción de aquellos.

No hay aquí ningún tipo de conflicto ético ni jurídico, ni cabe aquí hablar de eutanasia ni de limitación del esfuerzo terapéutico. Todas estas expresiones tienen sentido cuando se habla de pacientes vivos, no de personas fallecidas.

2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Autonomía

Es la capacidad que tiene la persona para determinar el curso de su propia existencia, es decir, la facultad de elegir por sí mismo y definir sin intervención de otros un proyecto de vida. Es la condición de quién, para ciertas cosas, no depende de nadie.

El derecho a la autonomía se recoge en un buen número de normas jurídicas y expresamente se declara en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

El paciente tiene derecho a conocer toda la información disponible sobre cualquier actuación en el ámbito de su salud, salvo los supuestos exceptuados por la ley, y a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles. Toda persona, tiene además, derecho a que se respete su voluntad de no ser informada y a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley.

La calidad de vida, el sufrimiento y el balance entre beneficios e inconvenientes de las intervenciones conducen a juicios de valor con muy diferentes significados para las distintas personas.

La comunicación es, por tanto, fundamental para conocer los deseos de la persona y sus allegados e informarles o proponerles las alternativas terapéuticas.

Bio

► Consentimiento informado

◀ 2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

El consentimiento informado es un proceso que ha de estar precedido por una relación de comunicación entre profesional sanitario y paciente quien, en pleno uso de sus facultades, tras recibir la adecuada información y haber valorado las opciones posibles, consiente libre y voluntariamente la realización de una actuación en el ámbito de su salud. Dicha información, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

El titular del derecho a la información es el paciente, si bien en la medida en que lo permita, de manera expresa o tácita, se informará también a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho.

El médico responsable es quién garantiza al paciente el cumplimiento de su derecho a la información, aunque todos los profesionales que le atiendan o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad y su renuncia, salvo por el interés de su propia salud, la de terceros, la salud de la colectividad o por las exigencias terapéuticas del caso.

En la Comunidad Autónoma de Galicia, este concepto viene recogido en la Ley 3/2001, de 28 de mayo de 2001, de regulación de consentimiento informado y la historia clínica de los pacientes, modificada por la Ley 3/2005 para adaptarla a la Ley 41/2002 de autonomía del paciente antes citada.

2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

▶ Decisiones compartidas

Estilo de relación mediante el cual el profesional aplica conocimientos científicos y habilidades de comunicación teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente para ayudarlo y apoyarlo en su decisión.

Incluye su esfuerzo por conocer las circunstancias específicas del paciente, sus necesidades y valores, y supone un proceso de diálogo y compromiso compartido.

El modelo de decisiones compartidas se distingue del modelo “paternalista” en que en éste último, es el médico quién, basándose en sus conocimientos científicos, decide lo que considera mejor para el paciente pero sin contar con él. También se diferencia del modelo “informativo” en que el paciente, tras ser informado, decide solo, sin ayuda del profesional.

ética

▶ Decisiones de representación

Son las adoptadas en lugar de la persona que se halla en situación de incapacidad para tomar decisiones de forma autónoma acerca de una actuación en el ámbito de su salud. En esta circunstancia, cuando no exista documento de instrucciones previas y no haya nombrado un representante, sus allegados deberían decidir por él.

A fin de aproximarse en el mayor grado posible a la voluntad de la persona se han formulado dos criterios para guiar el proceso de decisión, que son, el “juicio sustitutivo” y el “mejor interés”.

El primero consiste en emitir un juicio que decide en función de lo que se cree que la persona hubiera decidido. Esto implica conocer muy bien sus valores y sus preferencias.

Por medio del criterio del mejor interés, un tercero decide por la persona, de acuerdo con lo que sería mejor para él. Se utiliza para casos en los que el paciente nunca ha sido consciente, o no hay información disponible y clara acerca de sus preferencias.

◀ 2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Bio

2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

▶ Representante

En el contexto de este documento, se entiende por representante, la persona mayor de edad y capaz que actúa durante el proceso de consentimiento informado, autorizando o rechazando las actuaciones sanitarias, en lugar de otra persona incapaz de hacerlo en ese momento, que ha sido designada para tal función por un documento de instrucciones previas o, en su defecto, porque así lo disponga la normativa aplicable.

En ambos casos, debe actuar respetando las decisiones o valores de la persona representada, bien reflejados en el documento de instrucciones previas o bien por el conocimiento personal del mismo.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, ya citada, establece los supuestos de consentimiento por representación cuando:

a_ El paciente no sea capaz de tomar decisiones,

a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. A falta de representante legal, serán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho las que presten el consentimiento.

b_ el paciente esté incapacitado legalmente.

c_ el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención,

en cuyo caso, si el menor tiene doce años cumplidos deberá escucharse su opinión antes de que el representante legal emita el consentimiento. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, a criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

ética

► Documento de Instrucciones Previas

◀ 2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con objeto de que ésta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla de forma personal.

Para su redacción es recomendable un proceso previo de planificación anticipada de los cuidados y/o las decisiones.

Los profesionales sanitarios están obligados ineludiblemente a aceptar estos documentos, incorporarlos a la historia clínica, informarse de su existencia a través del registro pertinente y aplicarlas siempre que no sean contrarias a la *lex artis*, al ordenamiento jurídico, o no se correspondan con el supuesto previsto por la persona en el momento de manifestarlas.

Junto a las anteriores, los profesionales tienen obligaciones de excelencia, consistentes en informar al paciente de la posibilidad de emitir instrucciones previas, apoyarle en su reflexión y prestarle ayuda para definir situaciones previsibles en la evolución futura de su enfermedad que le permitan concretar los límites de sus decisiones.

El documento de instrucciones previas no sustituye la comunicación continua e idónea del médico con el paciente, mientras sea capaz, para tener en cuenta sus valores en las distintas fases del proceso.

2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Planificación anticipada de los cuidados

Es un proceso de comunicación de valores, deseos y expectativas de la persona que se desarrolla de modo progresivo en el seno de la relación clínica y la continuidad asistencial y toma en consideración el contexto físico, psicológico, social y asistencial del paciente y su entorno afectivo/cuidadores.

La planificación anticipada de la atención médica generalmente requiere que el paciente piense acerca de sus valores y preferencias sobre tratamientos cuando no sea posible la curación o no pueda comunicar sus deseos.

La planificación incluye, al menos, establecer metas de atención, clarificar opciones de tratamiento aceptables y determinar el lugar donde una persona desea pasar los últimos días de su vida.

ético

► Rechazo al tratamiento o denegación de consentimiento

◀ 2_ AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Las decisiones que toman las personas anteriormente, es decir, de forma capaz y libre, deben respetarse. Estas decisiones pueden ser de aceptación o de rechazo de cualquier intervención diagnóstica o terapéutica. Es un principio ético y jurídico plasmado en la Ley 41/2002 anteriormente referida.

Así pues, el rechazo a cualquier propuesta de tratamiento -por bien indicada que esté o siendo vital para el paciente- debe ser aceptado por los profesionales sanitarios y no puede influir en la calidad de los cuidados dispensada.

El paciente no está obligado a justificar su decisión, pero es deseable que el equipo sanitario dialogue con él acerca del rechazo, a fin de asegurar que esté basado en una información adecuada, sabiendo las consecuencias de tomarla -que puede implicar un riesgo serio para su salud o para su vida- y conociendo las alternativas disponibles.

Rechazar un tratamiento particular no implica el rechazo de todos los tratamientos o de todas las facetas de los cuidados básicos. Aceptarlo, no impide, más adelante, revocar ese consentimiento, siempre y cuando se asuman de forma libre e informada las consecuencias de la revocación

3_ SITUACIONES CLÍNICAS

▶ Adecuación de las intervenciones clínicas

Implica ofertar solo aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos proporcionados al pronóstico y momento evolutivo de la enfermedad y llevar a cabo, únicamente, los consentidos por el paciente o su representante.

▶ Actuaciones clínicas limitadas en el tiempo

jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1104450

En el final de la vida es frecuente que los profesionales sanitarios y los pacientes deban enfrentarse a decisiones sobre el inicio de algún tratamiento destinado a mejorar una situación clínica concreta cuyo resultado es incierto.

Las actuaciones clínicas limitadas en el tiempo consisten en un acuerdo entre los profesionales sanitarios y el paciente (o representante en caso de incapacidad), sobre la utilización de ciertos tratamientos médicos durante un período definido de tiempo evaluando la respuesta. **Para ello es necesario:**

- ▶ _ Evaluar la situación clínica del paciente y su pronóstico. Consensuar entre los profesionales implicados las opciones de tratamiento y cuidados a realizar. Sopesar cuidadosamente los riesgos y beneficios de iniciar o de renunciar a un tratamiento concreto.

Bio

3_ SITUACIONES CLÍNICAS

▶ _ Asegurarse de que el paciente comprende bien su situación clínica. Conocer y respetar sus deseos y valores. Si carece de la capacidad para hacerlo por sí mismo, tras comprobar la ausencia de un documento de instrucciones previas, la toma de decisiones la realizará su representante, teniendo en cuenta las preferencias del paciente, y si éstas se desconocen, considerando lo que sería beneficioso para aquel en las circunstancias actuales.

▶ _ Identificar marcadores de mejora y/o de deterioro que permitan evaluar el efecto del tratamiento en un período de tiempo definido. De no lograrse el objetivo se suspenderá y se reorientarán los objetivos de la atención.

▶ _ Establecer reuniones periódicas con el entorno afectivo a fin de informar acerca de la evolución del paciente y sus posibilidades.

Este tipo de actuaciones permite reducir conflictos potenciales entre el equipo sanitario y el paciente y/o allegados, mediante el establecimiento de expectativas mutuas y un diálogo periódico y estructurado sobre la evolución de aquel.

3_ SITUACIONES CLÍNICAS

▶ Calidad de vida

Es un concepto multidimensional, dinámico y con componentes subjetivos para el que no existe un patrón de referencia bien delimitado y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir.

En el contexto de los cuidados paliativos, la calidad de vida se centra en diversas facetas de la persona como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida personal y social satisfactoria; el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. En la expresión calidad de vida pueden identificarse cuatro componentes: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

En términos generales podemos decir que la calidad de vida es la percepción de vivir en condiciones dignas. Por tanto, es la propia persona quién puede valorar y transmitir de forma más precisa su calidad de vida. Si no es capaz de proporcionar esta información (directamente o a través del documento de instrucciones previas), sus allegados o los profesionales sanitarios pueden informar acerca de aspectos concretos y objetivos.

En estos casos, el conocimiento de que la supervivencia, de lograrse, conllevaría una mínima calidad de vida o una calidad de vida “bajo mínimos”, en función de criterios objetivos, ayudará a tomar decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico.

ética

▶ Continuidad asistencial/Fragmentación de cuidados

Se entiende por continuidad asistencial la coherencia y unión de las experiencias en la atención percibidas por el paciente a lo largo del tiempo.

Conforme a las normas de la buena práctica clínica, el paciente y sus cuidadores serán atendidos en los dispositivos adecuados al nivel de complejidad de su situación clínica, manteniendo en lo posible la continuidad asistencial.

Fomentar el trabajo en equipo, y que sus miembros compartan las incertidumbres y decisiones, favorece la continuidad asistencial. Trabajar de otra manera conduce a la fragmentación de los cuidados y rompe dicha continuidad, lo cual supone un grave deterioro en la calidad de la atención sanitaria.

◀ 3_ SITUACIONES CLÍNICAS

Bio

3_ SITUACIONES CLÍNICAS

Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud definió los cuidados paliativos como el *“enfoque de la atención que mejora 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, psicológicos y espirituales”*.

Actualmente se considera que debe trabajarse con el “modelo integrado de cuidados paliativos”, definido por la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos (<http://www.hospicecare.com>): “Los cuidados paliativos deben aplicarse cuando el paciente inicia una enfermedad sintomática, activa, progresiva e incurable. Nunca debe esperarse para su aplicación a que los tratamientos específicos de la enfermedad de base estén agotados. Son tratamientos activos y complementarios de los tratamientos específicos de la enfermedad de base. Deben integrarse “sin costura” con otros aspectos de los cuidados en la aproximación holística que atiende a todos los aspectos del sufrimiento del paciente, aspecto que con frecuencia falta en la medicina orientada solamente a la enfermedad”.

ética

Dolor/sufrimiento

El término **dolor** comprende una experiencia personal y compleja en la que intervienen respuestas neurofisiológicas, emocionales y síntomas asociados. Se relaciona con la percepción de daño físico real o potencial.

El **sufrimiento** es, esencialmente, un sentimiento subjetivo e individual; un complejo estado afectivo y cognitivo negativo caracterizado, por la sensación que tiene la persona de sentirse amenazada en su integridad, por la impotencia para hacerle frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permiten afrontarla.

3_ SITUACIONES CLÍNICAS

Vulnerabilidad

Posibilidad de daño que percibe el ser humano, implícita a su condición de ser imperfecto y finito. Expresa dos ideas básicas: la finitud y la fragilidad de la vida.

Existe una vulnerabilidad somática, psicológica, social y espiritual. En el proceso de morir estas dimensiones sufren una profunda alteración.

Desde una perspectiva ética, la vulnerabilidad se traduce en atender al sujeto vulnerable. Cuanto más lo es una persona, tanto más reducida es su capacidad de obrar libre y responsablemente, por ello, cuidarle es fundamental para que el ejercicio de su autonomía pueda realizarse de manera óptima.

En la prestación de la atención sanitaria, la vulnerabilidad apela a la obligación de particular cuidado y protección de los más frágiles, y a la distribución equitativa de los recursos.

Bio

3_ SITUACIONES CLÍNICAS

Paciente en situación terminal/Enfermedad en fase terminal

Es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable con nula respuesta al tratamiento específico o modificador de la historia natural de la enfermedad, con un pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables, que provocan un alto grado de sufrimiento físico y, psicológico a él y a sus allegados.

Se utilizará el concepto terminal como causante de muerte, letalidad, más que como inminencia. El término de esta inminencia de la muerte lo representa el concepto de “agonía”.

En la fase final de cualquier enfermedad podemos encontrarnos con síntomas difíciles y síntomas refractarios:



Síntomas difíciles: son aquellos para cuyo adecuado control se precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico. Es decir, su control es difícil pero no imposible en manos expertas.



Síntomas refractarios: son aquellos que no responden a un tratamiento paliativo correcto e intensivo sin comprometer el estado de conciencia, aplicado por profesionales bien entrenados y capacitados en un período razonable de tiempo. Los síntomas refractarios más frecuentes son *delirium*, disnea, deterioro general manifiesto, dolor, sufrimiento psicológico intenso, hemorragia, náuseas y vómitos incoercibles y obstrucción intestinal.

ética

► **Sedación paliativa** : consiste en la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito. Si este no es posible, se obtendrá de su representante.

La sedación paliativa constituye la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento ante la presencia de síntomas refractarios e intolerables que no responden al esfuerzo terapéutico realizado en un período razonable de tiempo.

El tiempo “razonable” es el tiempo del enfermo. Una relación de comunicación adecuada puede permitir el consenso sobre un “tiempo razonable”. La sedación paliativa no tiene por qué ser irreversible.

► **Sedación terminal/Sedación paliativa en la agonía o sedación en la agonía**: es un caso particular de la sedación paliativa. Se define como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/ o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia de un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento. El fallecimiento será una consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y/o sus complicaciones, no de la sedación.

Es preferible no utilizar el término sedación terminal para evitar la confusión que pueda producirse al entender que la sedación “termina” con la vida del paciente.

Para que la sedación sea considerada ética y legalmente lícita debe reunir tres condiciones:

- Plantearse ante la presencia de uno o más síntomas refractarios.
- La intención de la sedación debe ser el alivio del sufrimiento y no acortar la vida del paciente, por tanto, la reducción del nivel de conciencia debe ser proporcionada al control del síntoma que se pretende tratar (dosis mínima eficaz).
- Obtener el consentimiento informado.

Siempre que se realice una sedación se debe dejar constancia en la historia clínica: el motivo, el proceso de toma de decisiones, el consentimiento informado y la monitorización de los resultados como la mejor garantía ética.

Se trata de una actuación permitida por nuestro ordenamiento jurídico y su realización, cuando se cumplen las condiciones descritas, entra dentro de las obligaciones de buena práctica clínica.

3_ SITUACIONES CLÍNICAS

▶ Tratamiento o medida de soporte vital

Cualquier intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente con el fin de retrasar el momento de la muerte, esté dicho tratamiento o no dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causal. Es decir, cualquier tratamiento con capacidad para prolongar la vida. Incluye ventilación mecánica, diálisis, transfusiones, etc. En la actualidad hay un amplio consenso respecto a considerar la nutrición e hidratación artificial como medidas de soporte vital a la hora de la deliberación sobre decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico.

▶ Tratamiento fútil

Se considera acción fútil, según criterio médico, la que es ineficaz o perjudicial para obtener beneficio clínico, y no sólo fisiológico, o bien aquella cuyas cargas (sobre el ámbito afectivo, economía o sociedad), son desproporcionadas para el beneficio esperable.

Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) y otro cualitativo (ausencia de beneficio al paciente). La futilidad tiene relación con la utilidad de los tratamientos.

Acto médico fútil es aquel cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es eficaz desde el punto de vista clínico (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico ni síntomas o enfermedades intercurrentes o bien, porque es previsible que produzca efectos perjudiciales desproporcionados en relación a los beneficios esperados para el paciente.

ético

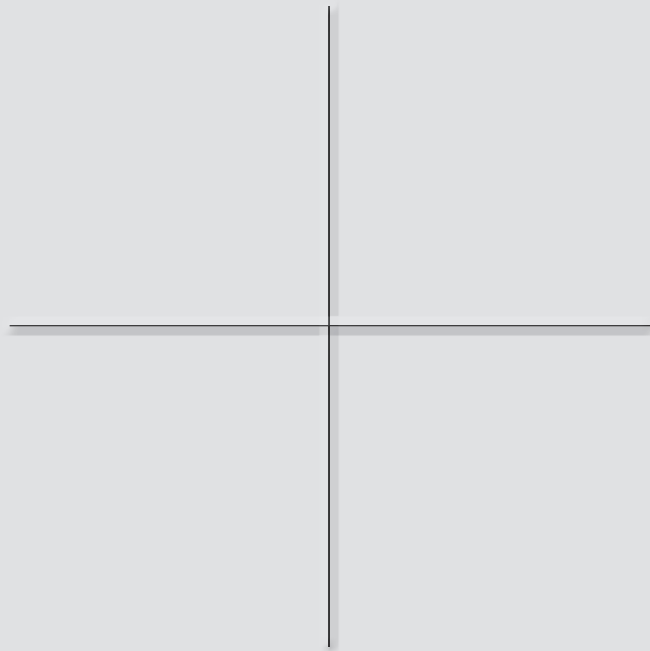
► Tratamiento proporcionado

Es aquel que mantiene un balance adecuado entre beneficios/costes sociales/costes económicos, en función de los objetivos perseguidos. La proporcionalidad trata de evaluar los efectos positivos del tratamiento y los negativos, como la falta de confort o el dolor.

Es una obligación moral incorporar solo las medidas terapéuticas que guarden una relación de debido equilibrio entre los medios empleados y el resultado previsible. Si falta este equilibrio, se consideran desproporcionadas y no son éticamente aceptables.

◀ 3_ SITUACIONES CLÍNICAS

Bio



ANEXOS

A. 053→083

A.I Anexo I

DOCUMENTACIÓN

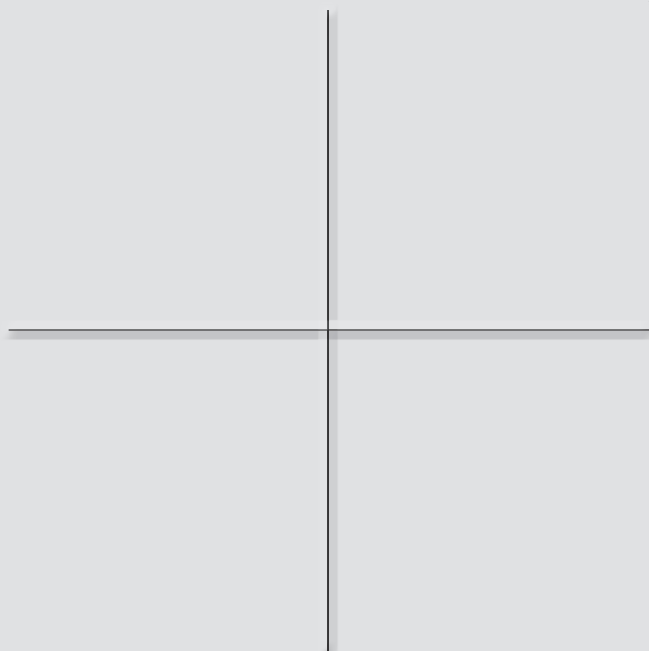
- ▶ Lecturas de interés
- ▶ Documentos recomendados

A.II Anexo II

NORMATIVA COMENTADA

- ▶ Supranacional
- ▶ Nacional
- ▶ Autonómica
- ▶ Otra legislación autonómica de interés

Bio



é t i c a

Anexo I: DOCUMENTACIÓN

A.I 055→061

Bio+
ética

LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Lecturas de interés

Academia de Medicina de Cataluña. Obstinación terapéutica. Barcelona: Academia de Medicina de Cataluña; 2005.

Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?. Med Pal 2006; 13: 174-178.

Astudillo W, Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida [Monografía en Internet]. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2004 [Acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en:
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/dilemas-eticos-final-vida/01%20Astudillo.pdf>

Barbero J et al. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. Med Paliat. 1997; 4: 26-34.

Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartidas al final de la vida. Psiconcología. 2011; 8: 143-168.

Barbero J, Romero C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc). 2001; 117: 586-594.

Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación, 2004; (5).

Barrio I, Simón P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. Rev Esp Salud Pública. 2006; 80: 303-315.

Blinderman CD, Krakauer EL, Solomon MZ. Time to Revise the Approach to Determining Cardiopulmonary Resuscitation Status. JAMA. 2012; 307:917-8.

Canabal Berlanga A, Casares Fernández-Alvés M, Melguizo M, Monzón Marín JL, Ogando Díaz B, Prados Roa F, Seoane JA, Trillo Parejo R. “Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación”. En: Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2011

Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna [Monografía en Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2008 [acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en :

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/etica_muerte_digna.pdf

Couceiro A. Ética en Cuidados Paliativos. San Sebastian : Triacastela; 2004

Couceiro Vidal A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calidad Asistencial. 2007; 22 (4): 213- 222

Fundación Víctor Grífols i Lucas. Consentimiento por representación [Monografía en Internet]. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2010 [Acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en:

http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/4b3o/22-Consentimiento-por-representación.html

Fundación Víctor Grífols i Lucas. Ética y Sedación al final de la vida [Monografía en Internet]. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2003 [Acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en:

http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5ux/09-Ética-y-sedación-al-final-de-la-vida.html

Fundación Víctor Grífols i Lucas. Problemas prácticos del Consentimiento Informado [Monografía en Internet]. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2002 [Acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en:

<http://www.fundaciongrifols.org/polymitalimages/public/fundacio/Publicacions/PDF/cuaderno5.pdf>

ética

- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18- 23.
- Hernández R, Hernández A, Hermana MT, Cambra FJ, Rodríguez A y Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. “Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos”. *An Pediatr (Barc)*. 2008; 68(4):393-400.
- Iraburu M. *Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*. Madrid: Alianza editorial; 2005.
- National Institute for Health and Clinical Excellence. End of life care for adults quality standard: quality standard. London: NHS; 2011 [acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en:
<http://www.nice.org.uk/guidance/qualitystandards/endoflifecare/home.jsp?domedia=1&mid=E9C7F836-19B9-E0B5-D4B49B5A7149F081>
- Politi MC, Studts JL, Hayslip JW. Shared decision making in oncology practice: what do oncologists need to know?. *The Oncologist*. 2012; 17:91–100.
- Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA*. 2011; 306: 1483-1484.
- Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 1997; 109 (12):457-9.
- Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro Vidal A, Hernando Robles H. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008; 23: 271-285.
- Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento Informado. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117:99-106.
- Simón P, Barrio I. *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela; 2004.

Bio

The Royal Australasian College of Physicians. Decision-Making at the End of Life in Infants, Children and Adolescents. A Policy of the Paediatrics & Child Health Division of the Royal Australasian College of Physicians. Sydney: The Royal Australasian College of Physicians; 2008 [acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en:

<http://www.racp.edu.au/index.cfm?objectid=39396AC9-E30B-7941-0FD53740FF78DBC8>

Tomás-Valiente C. El derecho ante las decisiones al final de la vida: novedades normativas. Derecho Sanitario. 2011; (22): 119-137.

Valentin V, Murillo M. Dilemas al final de la vida. Clin Trans Oncol. 2005; 7 (7): 285- 294.

ética

Documentos recomendados

Se incluyen aquí algunos documentos de recomendaciones, guías o protocolos, realizados por otras comisiones, comités o grupos de trabajo, que la Comisión Gallega de Bioética considera pueden ayudar a los profesionales a llevar a la práctica las recomendaciones propuestas en este documento y, por tanto, ayudar a conseguir una atención de calidad al final de la vida.

Antequera JM, Batiz X, Barbero J, Bayés R, Casares M, Gervás J, et al. “Ética en Cuidados Paliativos”. En: Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006 [Acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en:
http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf

Comité Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. 2010 [Acceso 28 de agosto de 2012]. Disponible en:
<http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/EnfermosFinalVida.pdf>

Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. Abril 2010 [Acceso 3 de mayo de 2012]. Disponible en:
<http://www.bioetica-debat.org/contenidos/PDF/2010/cbcrechazotr.pdf>

El final de la vida en la infancia y adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria [Monografía en Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2011. [Acceso 3 de mayo de 2012]. Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_sspa/etica_infancia/manual_etica_menores.pdf

Guías Clínicas de Oncología. Fisterra. Disponible en:

<http://www.fisterra.com/guias-clinicas/oncologia/>

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 N ° 2006/08. [Acceso 4 de julio de 2012]. Disponible en :

http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf

Guía para hacer la voluntad vital anticipada. Sevilla: Consejería de Salud; 2012. [Acceso 3 de mayo de 2012]. Disponible en:

http://www.actasanitaria.com/fileset/file__guia_rva_nueva_v2_88473.pdf

Manual para el manejo del paciente en cuidados paliativos en urgencias extrahospitalarias. Dirección de Urgencias - Gerencia SUMMA 112. Comunidad de Madrid, 2011. [Acceso 18 de mayo de 2012]. Disponible en:

http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename=Cuidados_paliativos_DEF.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1310763497484&ssbinary=true

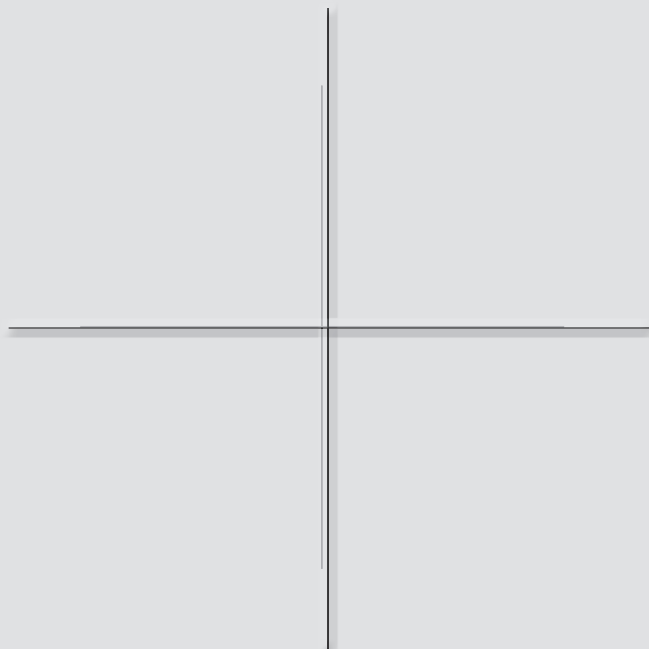
Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, Martínez Urionabarrenetxea K; Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Med Intensiva. 2008; 32(3):121-33

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en:

<http://www.secpal.com>

Además de los aquí descritos se recomienda consultar los documentos sobre limitación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa, diagnóstico y manejo del enfermo terminal, y modelos para facilitar la redacción de los documentos de instrucciones previas, desarrollados por los Comités de Ética Asistencial de Galicia.

Bio



Anexo II_NORMATIVA COMENTADA

A.II

063 → 086

Ética y derecho tienen en común que inciden en la regulación de la conducta humana, si bien difieren en el tipo de sanción, el campo de aplicación y los criterios de obligatoriedad.

El ordenamiento jurídico proporciona un marco orientativo y de amparo suficiente para resolver situaciones complejas en la práctica clínica, no obstante, debe admitirse la conveniencia de hacer un esfuerzo de armonización y concreción legislativa que sistematice la materia, establezca las garantías de su aplicación y, en la mayor medida posible, facilite su manejo y comprensión por parte de todos los implicados.

A continuación, se hace una relación, no exhaustiva, de la normativa que regula los derechos de las personas y las obligaciones de los profesionales sanitarios que les atienden para hacer efectiva la plena dignidad en el proceso del final de la vida.

SUPRANACIONAL

- ▶ **Declaración universal de los derechos humanos.** Aprobada por la 183 Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948 reafirma su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad, el valor de la persona y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres.
<http://www.un.org/es/documents/udhr/>

- ▶ **Convenio de 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina** suscrito en Oviedo, y que entró en vigor en España el 1 de enero de 2000 (**Convenio de Oviedo**) establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. Aborda explícitamente la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas. Hay que destacar su art. 9 en el que se señala que: *“Se tendrán en consideración los deseos expresados con anterioridad con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no esté en condiciones de hacer saber su voluntad”*.
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

- ▶ Conforme a lo declarado en la **Recomendación del Consejo de Europa relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y los moribundos** (núm. 1.418, 25 de junio de 1999), la *“vocación del Consejo de Europa es proteger la dignidad de todos los seres humanos y los derechos que nacen de ella. El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de*

ética

SUPRANACIONAL

los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte. En consecuencia, con frecuencia se ignora la calidad de vida de los enfermos terminales, la soledad a la que se ven sometidos, su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata". En 1976, en su resolución 613, la Asamblea declaró que estaba "convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos". La Recomendación 779/1976 añadió que "prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento". "La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad".

Esta recomendación insta a los Estados miembros a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos y en especial insta a proteger el derecho de los enfermos terminales o moribundos a los cuidados paliativos integrales, de modo que se adopten las medidas necesarias para:

- Asegurar que los cuidados paliativos son un derecho legal e individual en todos los Estados miembros.
- Proporcionar un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal.
- Garantizar que los familiares y amigos son animados a acompañar al enfermo terminal o moribundo y reciben un apoyo profesional en tal empeño.

<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc02/EDOC9404.htm>

Bio

SUPRANACIONAL

- ▶ **Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre organización de cuidados paliativos.** Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860 reunión de los representantes ministeriales, fue elaborada por el comité de expertos sobre organización de cuidados paliativos, creado bajo la autoridad del Comité Europeo de Salud (CDSP). El trabajo del comité de expertos fue apoyado por representantes de la OMS, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el Proyecto de Cuidados Paliativos en la Europa del Este (EAPC). Contiene un amplio elenco de recomendaciones dirigidas a los gobiernos de los Estados miembros de cara a adoptar políticas, legislaciones y otras medidas necesarias para el desarrollo de un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos.

http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est6.pdf.pdf

- ▶ **Declaración universal sobre bioética y derechos humanos,** aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones.

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

ética

SUPRANACIONAL

▶ **Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea** (2010/C 83/02).

Establece que: *“La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida”* (art. 1). *“Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica”* (art. 3). Además *“en el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley”* (art. 3.2.a).

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:ES:PDF>

NACIONAL

► **Constitución española de 1978** establece que: *“La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son el fundamento del orden político y de la paz social”* (art. 10.1).

Por su parte el artículo 15 dispone que : *“Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”*.

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1978-31229>

► **Ley 30/1979, de 27 de octubre, de extracción y trasplante de órganos.** Dispone en su artículo 5 que la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos *“podrá realizarse previa comprobación de la muerte y exige que el certificado de defunción sea firmado por tres facultativos de determinadas especialidades cuando dicha comprobación de la muerte se base en la existencia de datos de irreversibilidad de las lesiones cerebrales y, por tanto, incompatibles con la vida”*.

La disposición adicional primera establece el obligado desarrollo reglamentario del contenido de la ley, en especial:

b_ *“El procedimiento y comprobaciones para el diagnóstico de la muerte cerebral.*

c_ *Las medidas informativas de todo orden a que, inexcusablemente, habrán de atenerse todos los centros sanitarios, a fin de garantizar que todos los ciudadanos que en ellos ingresen y sus familiares tengan pleno conocimiento de la regulación sobre donación y extracción de órganos con fines terapéuticos o científicos”*.

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-26445>

► **Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad.** Recoge en su artículo 10 los siguientes derechos:

- 1_ *“Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social.*
- 2_ *A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. La información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.*
- 3_ *A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.*
- 4_ *A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la autorización previa, y por escrito, del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario”.*

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1986-10499>

NACIONAL

NACIONAL

- ▶ **Ley orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del código penal**, en su art. 143 castiga con penas de prisión la inducción y la cooperación al suicidio. Además castiga también al 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.
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-25444>

- ▶ **Real decreto 2070/1999, de 30 de diciembre que regula las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.** Actualiza y adapta la normativa reguladora de las actividades relacionadas con la obtención y utilización clínica de órganos humanos a los avances tecnológicos y a la distribución de competencias territoriales actual. Respeta y promueve los principios de altruismo, solidaridad, gratuidad, información, consentimiento informado de los donantes vivos, comprobación de la no oposición de los fallecidos y finalidad, así como el respeto a la confidencialidad y secreto de los datos de carácter personal. El artículo 10.2 y el anexo I contienen los requisitos y protocolos para realizar la comprobación previa y certificación de la muerte teniendo en cuenta las exigencias éticas, los avances científicos en la materia y la práctica médica generalmente aceptada.
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-79>

Bio

NACIONAL

► **La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y de documentación**

clínica, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, cabe mencionar la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Después de definirlo (*vid.* Marco conceptual y normativo en este documento), en su artículo 11, establece que:

- 2_ *“Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.*
- 4_ *Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*
- 5_ *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas comunidades autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”.*

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-21053>

NACIONAL

- ▶ **Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.** Establece que la atención primaria y la atención sanitaria especializada comprenderán la atención paliativa a enfermos terminales. (Arts. 12.g y 13.f).
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-10715>

- ▶ **Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.** Se justifica el tratamiento legislativo específico y diferenciado de las profesiones sanitarias en que lo esencial del ejercicio de la medicina y del resto de las profesiones sanitarias, tanto en su vertiente pública como en la privada, está en íntima conexión con el derecho a la protección de la salud, con el derecho a la vida y a la integridad física, con el derecho a la intimidad personal y familiar, con el derecho a la dignidad humana y con el derecho al libre desarrollo de la personalidad.

El objetivo de la ley es regular las condiciones de ejercicio y los respectivos ámbitos profesionales, así como las medidas que garanticen la formación básica, práctica y clínica de los profesionales.

Los principios generales vienen recogidos en el artículo 4. A título indicativo, el punto 5 establece que “Los profesionales tendrán como guía de su actuación el servicio a la sociedad, el interés y salud del ciudadano a quien se le presta el servicio, el cumplimiento riguroso de las obligaciones deontológicas, determinadas por las propias profesiones conforme a la legislación vigente, y de los criterios de normo-praxis o, en su caso, los usos generales propios de su profesión”.

Ética

NACIONAL

El artículo 5 recoge los principios generales de la relación entre los profesionales sanitarios y las personas atendidas por ellos, de los cuales se extraen los siguientes:

- a_ *“Los profesionales tienen el deber de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en esta ley y el resto de normas legales y deontológicas aplicables”.*
- c_ *“Los profesionales tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y deben respetar la participación de los mismos en las tomas de decisiones que les afecten. En todo caso, deben ofrecer una información suficiente y adecuada para que aquéllos puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones”.*

Las relaciones interprofesionales y el trabajo en equipo se regulan en el artículo 9 cuyo punto 1 establece que:

- 1_ *“La atención sanitaria integral supone la cooperación multidisciplinaria, la integración de los procesos y la continuidad asistencial, y evita el fraccionamiento y la simple superposición entre procesos asistenciales atendidos por distintos titulados o especialistas”.*

El artículo 12 contiene los principios rectores de la actuación formativa y docente en el ámbito de las profesiones sanitarias, entre los que cabe citar el punto f) “La actualización permanente de conocimientos, mediante la formación continuada, de los profesionales sanitarios, como un derecho y un deber de éstos. Para ello, las instituciones y centros sanitarios facilitarán la realización de actividades de formación continuada”.

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-21340>

Bio

NACIONAL

▶ **Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto marco del personal estatutario de los servicios de salud.**

Actualiza y adapta el régimen jurídico de este personal, tanto en lo que se refiere al modelo del Estado autonómico como en lo relativo al concepto y alcance actual de la asistencia sanitaria estableciendo con nitidez el carácter funcional de la relación estatutaria, sin perjuicio de sus peculiaridades, que deberán ser desarrolladas en cada una de las comunidades autónomas.

El artículo 17 recoge una larga lista de derechos individuales del personal estatutario entre los que se citan el derecho a:

- c_ “La formación continuada adecuada a la función desempeñada y al reconocimiento de su cualificación profesional en relación a dichas funciones. Que sea respetada su dignidad e intimidad personal en el trabajo y a ser tratado con corrección, consideración y respeto por sus jefes y superiores, sus compañeros y sus subordinados.*
- h_ Recibir asistencia y protección de las administraciones públicas y servicios de salud en el ejercicio de su profesión o en el desempeño de sus funciones.*
- j_ Ser informado de las funciones, tareas, cometidos, programación funcional y objetivos asignados a su unidad, centro o institución, y de los sistemas establecidos para la evaluación del cumplimiento de los mismos”.*

ética

Los deberes que atañen a este personal se enumeran en el artículo 18:

NACIONAL

- b_ "Ejercer la profesión o desarrollar el conjunto de las funciones que correspondan a su nombramiento, plaza o puesto de trabajo con lealtad, eficacia y con observancia de los principios técnicos, científicos, éticos y deontológicos que sean aplicables.*
- c_ Mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes necesarios para el correcto ejercicio de la profesión o para el desarrollo de las funciones que correspondan a su nombramiento, a cuyo fin los centros sanitarios facilitarán el desarrollo de actividades de formación continuada.*
- h_ Informar debidamente, de acuerdo con las normas y procedimientos aplicables en cada caso y dentro del ámbito de sus competencias, a los usuarios y pacientes sobre su proceso asistencial y sobre los servicios disponibles.*
- i_ Respetar la dignidad e intimidad personal de los usuarios de los servicios de salud, su libre disposición en las decisiones que le conciernen y el resto de los derechos que les reconocen las disposiciones aplicables, así como a no realizar discriminación alguna (...).*

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-23101>

NACIONAL

► **Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.** Esta norma desarrolla en su anexo II la cartera de servicios comunes de atención primaria y en su anexo III la cartera de servicios comunes de atención especializada, que contiene un punto dedicado a la atención paliativa a enfermos terminales.

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

- 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”.

En atención primaria además “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” (Punto. 7.5).

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-16212>

NACIONAL

► **Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.** Se crea, adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo a través de la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección, el Registro nacional de instrucciones previas, en el que se recogerán las inscripciones practicadas en los registros autonómicos, conforme a lo previsto en el artículo 11.5 de la Ley 41/2002. El documento de instrucciones previas no solo permite al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, sino que facilita a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo cuando este no tiene ya capacidad para decidir por sí mismo. La inscripción en el Registro nacional de instrucciones previas asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las comunidades autónomas. (Art.2).

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-3160>

NACIONAL

► **Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas.** Mediante esta norma se regula dicho fichero con objeto de facilitar el conocimiento de la existencia y localización de las inscripciones de los documentos de instrucciones previas realizadas en todo el territorio nacional, conforme a lo previsto en el Real decreto. 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-17205>

Bio

► **Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica.** Para cualquier investigación biomédica que implique intervenciones sobre seres humanos, la realización de análisis genéticos o el tratamiento de datos genéticos de carácter personal y de las muestras biológicas de origen humano, la ley establece que la libre autonomía de la persona es el fundamento del que se derivan los derechos específicos a otorgar el consentimiento y a obtener la información previa.

El artículo 21 regula las condiciones específicas que deben concurrir para la realización de una investigación en personas incapaces de consentir debido a su situación clínica. Para los análisis genéticos y tratamiento de datos genéticos de carácter personal, el artículo 48.2 establece la posibilidad de obtener y analizar muestras de personas fallecidas siempre que pueda resultar de interés para la protección de la salud, salvo prohibición expresa y acreditada de la persona fallecida, para cuyo fin se consultarán los documentos de instrucciones previas y, en su defecto, el criterio de los familiares más próximos.

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>

NACIONAL

NACIONAL

▶ **El Código de deontología médica**, de julio de 2011 aprobado por el Consejo General de colegios oficiales de médicos dedica su art. 36 a la atención médica al final de la vida, señalando que:

- 1_ *“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.*
- 2_ *El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.*
- 3_ *El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.*
- 4_ *El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.*
- 5_ *La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”.*

https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

ética

NACIONAL

Por su parte la Resolución n.º 32/89 del Consejo General de la Enfermería, por la que se aprueban las Normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de enfermería de España con carácter obligatorio **Código deontológico de la enfermería española**, establece en su art. 18 que: *“Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse”*.

http://www.cge.enfermundi.com/servlet/BlobServer?blobcol=urldata&blobheader=application/f&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1148974690384&cachecontrol=immediate&csblobid=PqXgR2wnkB6lma0NB6T3iEZwZYY1zHc6mzvSOENUSYMx5yPVA61H!-397269430!1340790624134&target=_blank

Bio

AUTONÓMICA

► **Decreto 177/2000, do 22 de junio, por el que se regula la creación y autorización de los comités de Ética Asistencial.** Pone de manifiesto la necesidad de formular nuevos criterios éticos y deontológicos como resultado de los cambios producidos en la ciencia médica y en la sociedad; de la transformación operada en la relación médico-paciente por mor del principio de autonomía; y de la necesidad de distribuir equitativamente los recursos sanitarios disponibles, fenómenos, todos ellos, que deben conjugarse con la obligación del profesional de procurar el mayor bien del paciente.

Sobre estas bases, justifica la creación de órganos capaces de adoptar criterios que contribuyan a la toma de las decisiones éticas que de forma inseparable van unidas al correcto ejercicio de la práctica clínica.

El artículo 1 pone al comité de ética asistencial al servicio de profesionales y usuarios como órgano consultivo e interdisciplinar, con autonomía absoluta en todas sus actuaciones -art. 3.2-, destinado a analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que surjan con ocasión de la práctica asistencial. Sus funciones concretas, se enumeran en el artículo 6.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2000/20000705/AnuncioD6E2_gl.html

► **Orden de 13 de febrero de 2001 por la que se crea la Comisión Galega de Bioética de Galicia modificada por la Orden de 25 de junio de 2010.** Se crea por disposición del Decreto 177/2000 anteriormente citado y su objetivo es velar por la protección de los derechos fundamentales en el ámbito sanitario gallego. Entre sus funciones están la de asesorar y orientar a la consellería en materia de Bioética; elaborar informes de interés para la comunidad gallega; o fomentar la formación de los profesionales del ámbito sanitario.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2010/20100720/Anuncio27F92_gl.html

ética

AUTONÓMICA

► **Ley 3/2005, de 7 de marzo de modificación de la Ley 3/2001 reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.** Con fundamento en la Ley 41/2002 antes citada, dedica el artículo 5 a regular el documento de instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Galicia.

La ley enumera las situaciones en que cabe otorgar el consentimiento por sustitución en el artículo 6.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2005/20050321/AnuncioB9C2_gl.html

► **Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.** Tiene como fin dar cumplimiento al mandato de creación de un registro autonómico de instrucciones previas recogido en el artículo 5.6º de la Ley 3/2001, antes citada, para garantizar la eficacia de la voluntad manifestada por las personas formalizada documentalmente, como instrumento necesario para que cuando deban ser aplicadas, el médico responsable de la asistencia sanitaria pueda conocer su existencia y contenido.

El artículo 2 dispone el carácter voluntario y declarativo de la inscripción de las instrucciones previas y el artículo 8.2 establece que, llegado el momento, *“el médico que presta la asistencia sanitaria deberá acceder al registro para comprobar la existencia o no de un documento de instrucciones previas o, sin perjuicio de que en la historia clínica obre copia del mismo, verificar si fue inscrito con posterioridad otro documento y, en su caso, conocer su contenido”*.

No obstante, reforzando ese carácter voluntario de la inscripción, el propio artículo 2 citado, establece que *“la ausencia de inscripción de un documento de instrucciones previas válidamente otorgado no impedirá su aplicabilidad en el ámbito sanitario”*.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080114/Anuncio189E_gl.html

Bio

AUTONÓMICA

▶ **Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia.** Se caracteriza por centrar el modelo de salud en la ciudadanía y ello se refleja, entre otros aspectos, en la regulación de sus derechos en respuesta a la demanda legítima de la actual sociedad gallega.

Dedica a esta materia buena parte del título I (art. 5 al 14) haciendo una pormenorizada enumeración de los derechos relacionados con la integridad y la intimidad; con el acompañamiento de la persona; la autonomía de decisión; o la confidencialidad y la información, entre otros.

Cabe hacer especial mención al derecho a manifestar las instrucciones previas (art. 8.3); al derecho a renunciar a recibir información (art. 9.2.b); o al derecho a la continuidad asistencial, coordinación e integración de las funciones asistenciales de la atención primaria y especializada (art. 12.9). El artículo 14 sobre derechos relacionados con los grupos especiales, dedica un punto específico a los derechos de las personas en estado terminal.

Entre los principios rectores de la sanidad gallega se encuentran la integración funcional de todos los recursos sanitarios públicos y la participación e implicación de los profesionales del sistema sanitario.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080724/Anuncio327D2_gl.html

ética

► **Decreto 210/2008, do 28 de agosto, por el que se establece el procedimiento de autorización y se aplican normas de calidad y seguridad en actividades relacionadas con las células y tejidos humanos.** Es el desarrollo reglamentario del anteriormente citado Real decreto 1301/2006 y tiene por objeto regular en la Comunidad Autónoma de Galicia el régimen de autorización de actividades -que incluyen la donación, obtención, evaluación, procesamiento, preservación, almacenaje, distribución, aplicación e investigación clínica- relacionadas con la utilización de células y tejidos humanos y sus derivados destinados a aplicarse a seres humanos.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080924/Anuncio3CC02_gl.html

AUTONÓMICA

**OTRA LEGISLACIÓN
AUTONÓMICA DE
INTERÉS**

▶ Andalucía ha sido pionera con la **Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte**

<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>

Como recoge en su exposición de motivos:

“Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna”.

Esta ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso (art. 1).

Posteriormente a esta ley, cabe señalar la legislación de:

Aragón: **Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.**

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=590397610303>

Navarra: **Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.**

http://www.navarra.es/home_es/Actualidad/BON/Boletines/2011/65/Anuncio-1/



galicia

Servicio Gallego
de Salud



Dirección de
Asistencia
Documentos
estratégicos

02