

# BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA

**José María Galán González-Serna**  
*Hospital San Juan de Dios, Sevilla*

## INTRODUCCIÓN

Morir es parte de la vida. Se trata de una experiencia propia de los seres vivos que están sometidos al ciclo vital impuesto por la naturaleza: nacer, crecer, reproducirse, envejecer y morir (1). El Hombre y la Mujer no escapan a esta evidencia. Sin embargo poseen unas características que le otorgan un estatuto diferente al resto de los seres vivientes. Se saben vivos. Conocen su historia, son conscientes de su presente y de una identidad propia y miran al futuro con esperanza, deseando la supervivencia y a la vez la felicidad (2).

El ser humano con su autoconciencia y su capacidad de dirigir su vida según sus propias elecciones se autocomprende como un ser digno por sí mismo. Sin embargo es un ser que también muere. Su muerte no deja de generarle un contrasentido. ¿Por qué he de morir estando ya vivo y siendo alguien que se identifica a sí mismo como original y distinto a otros seres de la naturaleza? ¿Cómo asumir que desapareceré? ¿Habrán otras formas de vida personal en las que pueda seguir subsistiendo más allá de esta vida que conocemos?

Si nos entendemos como seres dignos, valiosos, respetables, procuramos que nuestra vida sea vivida con unas condiciones dignas, es decir en concordancia con el valor que nos reconocemos como seres humanos. Y el deseo de vivir dignamente incluye sin duda el deseo de morir dignamente. Es decir, en unas condiciones propias de un ser valioso. Valioso por el hecho de ser humano y muchas veces por haber generado vínculos vitales significativos con personas, con proyectos, con el mundo y el cosmos. Seres cuya vida ha tenido un significado. Un

sentido. Una orientación a valores como la libertad, la amistad, la solidaridad, el amor, la capacidad de transformar nuestro entorno y a la propia naturaleza.

Podemos decir con Kant que lo humano es digno porque somos fines en nosotros mismos y no sólo medios para ayudar a realizar otros proyectos no propios (3). Por ello merecemos respeto, protección y promoción tanto de nuestra vida biológica, como de nuestra vida psíquica, social y espiritual.

Además, lo humano posee un carácter social, lo que significa que en la práctica requiere de la sociedad para llegar a ser, nacer, desarrollarse, vivir, realizarse en todas sus dimensiones, envejecer y morir. Sin una ayuda social básica, no es posible el desarrollo de la vida humana y menos llevarla a su plenitud.

Si para desarrollar una vida dignamente necesitamos de suficientes garantías sociales, podemos plantearnos, cuáles son las requeridas para que el proceso del morir acontezca dignamente.

La dimensión social de lo humano exige a la sociedad y a los Estados que se otorgue a la condición humana el que sea sujeto de derechos. Desde la Ilustración existe una carrera imparable por el reconocimiento de los Derechos Humanos y en nuestro caso para que se reconozcan y respeten los Derechos referidos a la Salud y la Enfermedad (4). La eficacia del reconocimiento de los derechos requiere y supone un compromiso social. Que exista una garantía social de tales derechos. Esta garantía puede y debe ejercerla tanto el Estado, como la familia y las profesiones sanitarias.

Así, nuestra sociedad se plantea qué clase de asistencia debe ofrecer a los ciudadanos, llegado el proceso del morir. En este sentido existe un Plan Nacional de Cuidados Paliativos y Planes de las Comunidades Autónomas que se proponen qué modelo asistencial es el más adecuado y tratan de implantarlo (5).

Constatamos un avance significativo en estos últimos años en el reconocimiento y la consideración de las necesidades y demandas del enfermo cuando llega a la fase terminal e importantes esfuerzos por incrementar la calidad y adecuación de su asistencia por parte de muchas de las administraciones públicas tanto la estatal como las autonómicas. Sin embargo, hay que decir que aún no se ha llegado a alcanzar con programas de Cuidados Paliativos a la totalidad de la población y que queda mucho por realizar en este sentido.

El profesional de la salud está participando de este proceso aportando los cuidados y tratamientos más efectivos para aliviarlo. Sin embargo, todavía hemos de lograr mediante los esfuerzos formativos en marcha una mayor competencia generalizada en los profesionales sobre las buenas prácticas en la asistencia al moribundo.

El final de la vida es un periodo difícil de afrontar. Tanto en el foro público como en la intimidad de la relación asistencial se mantienen algunos de los múl-

tiples interrogantes propios de esta fase final que conciernen fundamentalmente al proceso de la toma de decisiones en el paciente terminal, quién puede tomarlas y qué papel juega el profesional sanitario, la familia y la sociedad.

Las respuestas a éstas y a otras preguntas que se suscitan ante el hecho de la muerte requieren un esfuerzo de reflexión que deberá integrar valores y principios éticos, aspectos culturales y de creencias, datos científicos, además de respetar el contexto legal.

La Bioética, como método interdisciplinar y plural de abordaje de los nuevos problemas que la evolución científica y cultural plantea a la vida y a la salud, puede ser una ayuda para el abordaje de los interrogantes planteados en torno al morir en nuestro incipiente siglo XXI.

En este capítulo abordaremos sólo algunos aspectos de este debate. En concreto, nos centraremos en las cuestiones relacionadas con los derechos del paciente en situación terminal, la toma de decisiones clínicas y buena práctica profesional y sobre el modelo asistencial que hoy tratamos de implementar.

## 1. LOS DERECHOS DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

Los derechos en el ámbito de la salud han ido evolucionando en todo el mundo y también en nuestro país fueron reconocidos por la Ley de Sanidad de 1986 que promulga nuestra primera tabla de derechos y deberes de los usuarios de los servicios de salud.

La formulación del respeto a la autonomía como eje fundamental de la relación entre el profesional de la salud y el paciente o usuario de servicios de salud sigue hoy siendo, tras casi treinta años, la principal novedad del reconocimiento de estos derechos. Una autonomía que se soporta en el derecho a la vida, a la libertad y a la integridad personal y que se manifiesta como expresión de la dignidad de quien debe conducirse responsablemente en su vida, su salud y también en las situaciones de enfermedad.

Este reconocimiento de la autodeterminación del ciudadano contemporáneo no resta a la función sanadora de los profesionales que han de ofrecerle las mejores prácticas basadas en evidencias científicas velando por su salud.

En este contexto, entendemos que los derechos del paciente terminal son básicamente los mismos que los derechos del enfermo, en general. Sin embargo, al acercarse el final de la vida se suscitan específicamente diversas controversias éticas, asistenciales y legales respecto a la aplicación de la normativa vigente a ciertos casos complejos (6), encontramos que a veces se obvia o no se aplica correctamente el tratamiento del dolor o de los síntomas y en otras ocasiones se

generan dudas sobre el límite de los tratamientos activos cuando no queda claro su beneficio.

En respuesta a dicha complejidad la Comunidad Autónoma de Andalucía ha promulgado una Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de 2010 (7) que incorpora una tabla de derechos y deberes de los ciudadanos, instituciones sanitarias y profesionales respecto al proceso del morir.

Entre los derechos que esta ley subraya se encuentran: derecho a la información asistencial, a la toma de decisiones, al consentimiento informado, al rechazo y a la retirada de una intervención, a realizar la declaración de voluntad vital anticipada; derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado, derechos de los pacientes menores de edad; derecho de todos a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, al tratamiento del dolor, a la administración de sedación paliativa indicada clínicamente, a la intimidad personal y familiar, a la confidencialidad y derecho al acompañamiento de los seres queridos y de la ayuda, si se desea, de los asistentes, representantes o pastores de la propia religión.

La precisión de esta tabla de derechos es una novedad en nuestro país. Dicha Ley respalda los Cuidados Paliativos, obliga a profesionales e instituciones a aplicarlos y puede ser una ayuda para fortalecer la seguridad jurídica en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.

Por otra parte, más allá de la aplicación de la legalidad vigente, hoy sigue el debate público sobre si realmente existe o debería reconocerse un nuevo derecho a morir derivado del respeto a la autonomía personal.

La angustia ante la muerte, la situación de falta de control que genera y la incertidumbre sobre la manera del morir, en parte ocasionada por la mala práctica de algunos profesionales que no llegan a atender correctamente al enfermo en la fase final de su existencia, genera en algunas personas la solicitud de eutanasia.

El miedo a la deshumanización del proceso de la muerte les lleva a buscar un autocontrol, un límite, sobre esta experiencia para hacerla lo menos dolorosa o prolongada posible y como solución al problema del sufrimiento cercano a la muerte, piden la posibilidad de acortarse la vida a voluntad propia con la cooperación de terceras personas.

Así, algunos grupos sociales, demandan un supuesto derecho a la muerte, para que llegue a ser legalmente posible exigir a otros que terminen con su vida o que les ayuden a finalizarla aportando medios letales para ello (8).

Para estos grupos se entiende la eutanasia como aquellas actuaciones que:

- Producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata.
- Se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad.
- En un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”, debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos.
- Son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Esta solicitud se expresa en la demanda de reconocimiento de un nuevo derecho a una muerte digna, entendiéndola como la que se produce a consecuencia de la supresión de la propia vida de forma electiva. Se pide que la decisión se sitúe en la propia intimidad y que los otros la respeten y que actúen según lo que se decide sobre sí mismo.

Sin embargo, el principio bioético de no maleficencia es la base de toda la ética médica desde tiempos hipocráticos (9). Este principio tiene como límite el imperativo ético “no matarás” que hasta el momento ha sido el eje fundamental de la norma legal que defiende la vida y su protección. El respeto a la vida es el derecho fundamental más condicionante para lograr una convivencia pacífica en las sociedades humanas.

Las profesiones sanitarias y las Organizaciones y Sociedades científicas (Asociación Médica Mundial, Organización Médica Colegial Español y Sociedad Española de Cuidados Paliativos), en sus declaraciones éticas y deontológicas excluyen la eutanasia como posibilidad y se la califica como mala práctica profesional (10,11,12). Esto no excluye que existan profesionales dispuestos a aplicarla (13,14).

Personalmente considero que es contraria al mutuo respeto a la vida que nos debemos por nuestra dignidad humana e innecesaria para aliviar el sufrimiento, incluso en casos extremos, si se usan correctamente los medios que hoy tenemos disponibles para paliarlo. Su aplicación por profesionales de la salud deterioraría la función de velar por la vida y la salud que la sociedad les ha encomendado y quebraría la relación de confianza entre los profesionales y los ciudadanos.

La situación legal vigente establecida por nuestra Carta Magna, interpretada por el Tribunal Constitucional Español, no sólo incluye el derecho a la vida, sino que excluye un supuesto derecho a la muerte. Esto significa que la vida es en España, y hay que decir que también en casi todos los países del Mundo, un valor jurí-

dico indisponible a voluntad propia y no tenemos el derecho de pedir a nadie que termine con nuestra vida.

El Código penal español tipifica como delito la conducta 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 en que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría inevitablemente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes difíciles de soportar (15).

Por lo tanto, la tipificación de esta conducta penada exige que se cause la muerte o que se coopere activamente con actos necesarios y directos a la muerte del otro. Esto, desde una perspectiva jurídica, se puede realizar por comisión o por comisión por omisión. Por comisión, haciendo daño suficiente para suprimir la vida hasta causar la muerte, por ejemplo, aplicando tóxicos letales. Por comisión por omisión dejando de hacer médica o asistencialmente, lo que deberíamos hacer en orden a respetar, proteger y cuidar la vida y a consecuencia de esta omisión de asistencia causar la muerte (16,17), esto es, no aplicando o retirando cuidados o tratamientos indicados clínicamente en el caso, sin mediar la decisión autónoma del paciente de no recibir dichos cuidados o tratamientos.

Por otra parte, todavía encontramos personas que pueden aún plantearse si la aplicación de sedación que se siguiera temporalmente de la muerte pudiera tener la consideración de conducta tipificada en el Código Penal.

Ciertamente, no debemos confundir, como se verá en el capítulo cuarto de este libro, la aplicación de tóxicos con intención y resultado de muerte, que sí sería una conducta punible, con la administración de sedantes al paciente con síntomas refractarios que le originan sufrimientos intratables y que necesita de un medio terapéutico para calmar su sufrimiento aunque una vez usado a veces se siga del fallecimiento, como consecuencia propia de una situación terminal, y sin que éste sea ni causado ni pretendido por dicha sedación (18).

En el caso de ineficacia del tratamiento de los síntomas provocados por la enfermedad terminal que provoquen sufrimiento insoportable es posible aplicar protocolos correctamente indicados y aplicados de sedación contando con el consentimiento del paciente (19, 20).

Por todo ello, hoy se afirma desde instancias profesionales cualificadas que debe garantizarse al paciente que pueda recibir, según su deseo, sedación paliativa o en la agonía siempre que esté clínicamente indicada y sea correctamente aplicada (21).

## 2. EL MODELO ASISTENCIAL BASADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Una vez que hemos reflexionado, de una forma sucinta, sobre los derechos del paciente en situación terminal proponemos los Cuidados Paliativos como el modelo de filosofía asistencial adecuado para desarrollarlos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) en estos términos:

*“El enfoque 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 alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (22).*

Los Cuidados Paliativos se han asumido por los Estados como la fórmula apropiada para la asistencia al enfermo en situación terminal y se han promovido planes nacionales y autonómicos para su implantación y desarrollo.

La puesta en práctica de los Cuidados Paliativos requiere de medios humanos y materiales suficientes a fin de lograr la equidad de la asistencial y la universalización del derecho.

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales son (23):

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.
- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”, nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
- Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

En la orientación asistencial en Cuidados Paliativos precisamos caer en la cuenta de que entre las múltiples y cambiantes necesidades del enfermo es su vivencia subjetiva del proceso la que debe ponerse en un primer plano y ser el eje fundamental a la hora de proporcionar ayuda.

La atención a los aspectos subjetivos del morir requiere hoy facilitar una asistencia en la que se persiga como objetivos esenciales:

- Morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual.
- Morir sin dolor.
- Morir acompañado de los seres queridos.
- Morir bien informado si se desea.
- Morir pudiendo rechazar los tratamientos que uno no quiere.
- Morir en la intimidad personal y familiar.
- Morir de acuerdo a las propias creencias.
- Morir a tiempo y en paz.

El buen morir o la buena muerte requieren que, verdaderamente, se asegure la posibilidad de ejercer las propias opciones personales en esta fase final de la vida. Para ello, se hace necesario el abordaje integral a enfermo y familia como unidad a cuidar, la promoción de la autonomía y la dignidad y el entorno de un ambiente adecuado.

Lo que para alguien puede ser una muerte en condiciones tolerables para otra persona pueden ser intolerables. Por lo tanto, se hace imprescindible respetar e incorporar los valores, creencias y deseos del paciente a este periodo vital. Esta incorporación se traduce en su participación activa en la toma de decisiones sobre sus tratamientos, sobre el lugar donde desea vivir este último periodo, sobre cuestiones familiares, espirituales, religiosas, legales y otras.

Un elemento importante para lograr este objetivo es la información veraz realizada de forma asumible sobre la situación real y el pronóstico. Una comunicación adecuada permitirá al paciente mantener una esperanza razonable basándola en el logro de metas paliativas en el corto plazo que tienen como prioridad lograr una experiencia de muerte pacífica, reconciliando al enfermo con su situación (24).

Consecuentemente, lograr la muerte en paz exige el acompañamiento del paciente y una continuidad asistencial de calidad que garantice sus derechos en la fase final de su vida proporcionando una terapia activa e integral orientada a lograr una muerte subjetivamente tolerable.

### 3. LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS Y LA BUENA PRÁCTICA PROFESIONAL

Otra de las cuestiones esenciales en la práctica de los Cuidados Paliativos se refiere al proceso de toma de decisiones clínicas y aplicación de cuidados y tratamientos teniendo siempre presentes los deseos del paciente que deben ser la guía de actuación para el profesional.

La toma de decisiones clínicas se rige hoy por el principio de autonomía en el marco de la no maleficencia-beneficencia y de la justicia, sin olvidar el principio social de solidaridad que recuerda la obligación social de ofrecer medios



para atender a los individuos de un grupo, comunidad o Estado a través de la familia, de las instituciones o de las profesiones sanitarias (25).

Por parte de los profesionales, la prioridad asistencial en Cuidados Paliativos es lograr una aceptable calidad de vida en el proceso final de una enfermedad terminal. Para ello, una vez que se cumplen los criterios de terminalidad clínica, sea o no oncológica, es adecuado cambiar la estrategia terapéutica y pasar de una actitud clínica curativa a otra de carácter paliativo.

Este cambio no significa abandono del equipo asistencial o falta de atención sino por el contrario un intensificar la asistencia orientándola más bien a lograr objetivos de confort para el paciente y su familia que a tratar de prolongar inútilmente su tiempo de vida.

Muchas veces este cambio de orientación no estará indicado en un momento concreto de la evolución de la enfermedad sino que se irá produciendo a medida que se va acercando el diagnóstico de terminalidad de forma que se combinen intervenciones activas y paliativas hasta que llegada la fase final predominen las paliativas y se renuncie a las curativas o activas.

El logro de dicho objetivo requiere tomar decisiones sobre diferentes aspectos de la asistencia en las que ha de ser protagonista el propio paciente, en el seno de una correcta relación clínica, a través del uso del consentimiento informado, la declaración de voluntad anticipada o instrucciones previas o la planificación de decisiones asistenciales.

Como es de suponer, esta participación requiere por parte del profesional sanitario dar la información suficiente que no debe ser impuesta pero tampoco escatimada. Será el propio enfermo quien delimite el tipo, profundidad y precisión de la información que desee recibir en cada momento o designe a quien le represente ante el equipo asistencial para que sea informado y tome las decisiones en su nombre.

El uso de privilegio terapéutico, avalado por la ley, para restringir información difícil de asumir por el enfermo o aquella que presumiblemente le llevaría a una conducta suicida o sufrimiento insoportable por la desesperanza ocasionada, debería justificarse fehacientemente por el profesional aportando razones y datos en la historia clínica.

El proceso de información exige una actitud de acompañamiento por parte del equipo que debiera lograr un suficiente apoyo psicoemocional e incluso de las necesidades espirituales del binomio paciente-familia a fin de ayudarle a afrontar las vivencia subjetiva de este proceso (26, 27). Éste, probablemente, sea el mayor servicio que se le pueda ofrecer para ayudarle a alcanzar, en lo posible, la aceptación humana, la vivencia de culminación y despedida biográfica y la paz interior ante la muerte (28).

Si existe incapacidad del paciente para la toma de decisiones ésta será asumida por sus representantes legales que habrán de tomarlas en interés del paciente y sabiendo interpretar su voluntad, al conocer su escala de valores, aplicándola a los supuestos clínicos que vayan presentándose.

En este escenario de comunicación fluida, el profesional de la salud ofrece sus capacidades humanas y científicas, se acerca al enfermo terminal generando un compromiso de continuidad asistencial y valora, de forma continuada también, la indicación clínica de los cuidados y tratamientos aplicables al caso.

La indicación clínica tiene grados que depende de diversos factores entre los que se encuentran: el estado de la ciencia, la evidencia científica disponible, el saber profesional, la experiencia y el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta (29), el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comportan y posibilidades de aplicación, el sufrimiento y coste vinculados a la familia y sacrificios de todo tipo que requieren, los razonables resultados que se pueden esperar, teniendo en cuenta las condiciones del paciente y sus fuerzas físicas y morales (30).

Así podemos clasificar las terapias en tres grupos: con indicación clínica clara o establecida, con indicación clínica opcional u optativa y terapia contraindicada o maleficente.

### 3.1. SI ES TERAPIA CONTRAINDICADA

El profesional de la salud no debe aplicarla ni aun en el caso extraordinario de que lo solicite el paciente o la familia. *Primum non nocere*, primero no dañar, y si existe contraindicación significa que el daño está asegurado. Por ello, debe evitarse.

A veces ocurre que un tratamiento, en principio indicado puede demostrar ineficacia para solucionar o mejorar el estado de salud sea fisiológico o sintomático llegando a convertirse en no indicado o contraindicado.

La obstinación terapéutica consiste en empeñarse en aquellas acciones que sólo consiguen la prolongación de una situación clínica irreversible mediante el uso desproporcionado de medios terapéuticos útiles en los casos de reversibilidad.

Cuando el profesional de la salud prevé una desproporción objetivamente comprobable entre beneficios y riesgos el tratamiento se considera maleficente. Ante el cambio de la indicación a la contraindicación, que sea causado por una evolución negativa de la enfermedad, debe realizarse una limitación del esfuerzo terapéutico.

Se llama Limitación del Esfuerzo Terapéutico a la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal

pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría (31, 32, 33). Este es un concepto no suficientemente consensuado entre los expertos en Bioética, ya que algunos autores consideran que cuando el pronóstico vital es positivo pero el funcional es negativo, debería también realizarse esta limitación sin necesidad de contar con la aceptación del paciente o representante. Personalmente coincido con quienes defienden que en dichos casos debe participar el paciente o representante en la toma de decisiones ya que éstas dependen en gran manera de un juicio de valor sobre la futura calidad de vida que corresponde más al interesado que al profesional (34).

Nuestro Código de Ética y Deontología Médica, para los supuestos de mal pronóstico, afirma que el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas (35).

Como resumen podemos asumir que en el caso de un pronóstico *ad vitam* negativo la desproporción de tratar de prolongar el tiempo de vida a costa de sufrimientos añadidos, sin esperanza razonable de recuperación, convierte la indicación terapéutica en una clara contraindicación.

Así la obligación de proteger la vida tiene sus límites. Cuando una terapia está o llega a estar claramente contraindicada, el médico, basándose en el principio de no maleficencia, no tiene la obligación de contar con el consentimiento del paciente para retirarla o no iniciarla. Su deber es no aplicarla o retirarla, con independencia de los deseos del paciente (36), aunque deba informarle adecuadamente de esta decisión.

La Ley Andaluza exige algunos requisitos para aplicar una limitación del esfuerzo terapéutico:

- El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.
- Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.
- En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort (37).

### 3.2. SI LA TERAPIA ES OPCIONAL

La propuesta terapéutica del profesional, aunque sea en este caso de indicación optativa, debe estar mínimamente avalada por la ciencia, ser suficientemente aceptable desde el punto de vista de beneficios y riesgos aplicando el criterio prevalente de beneficio y de riesgo que corresponda desde la perspectiva de la población en general y primar la protección de la vida y el confort del paciente aunque teniendo en cuenta que ésta tiene un límite temporal y funcional.

El profesional debe someterla a la decisión del paciente o representante con honestidad, es decir, informando sobre la debilidad de la indicación clínica. Una decisión por parte de éstos de no aplicarla, simplemente es una opción que no se elige. De la oferta realizada y de la aceptación o no elección debe quedar constancia en la historia clínica.

A la hora de evaluar los beneficios y riesgos de la terapia, el propio paciente en ejercicio de su derecho de autonomía deberá juzgar si en su caso y para él, teniendo en cuenta sus valores y creencias, este balance es aceptable o rechazable (38).

En los casos en que corresponda se deberán obtener los consentimientos por sustitución otorgados por los representantes legales previstos por el ordenamiento jurídico (39).

Esta opción, es consecuencia de la deliberación libre entre el paciente y el profesional a fin de lograr una adecuación proporcional del tratamiento, también denominada *adecuación del esfuerzo terapéutico*.

### 3.3. SI LA TERAPIA ES CLARAMENTE INDICADA

En este caso también debe ser ofrecida al paciente o representante informando sobre la indicación, sus beneficios y los riesgos, molestias o inconvenientes esperados. Propuesta que se podrá aceptar o rechazar.

Si un paciente rechaza una terapia claramente indicada y especialmente si ésta pudiera tener un efecto previsible sobre la prolongación del tiempo vital, hay que recordar como norma general que el reconocimiento del derecho a la vida y la exclusión del derecho a la muerte no impiden que una persona capaz pueda ejercer, en el pleno ejercicio de su autonomía, como manifestación del *agere licere* (actuar lícitamente), el derecho a rechazar tratamientos indicados aunque éstos pudieran mantenerles en vida (40). Así lo refrenda la legislación española y especialmente la Ley estatal de Autonomía del paciente (41).

Que el profesional sanitario esté legalmente en la posición de desempeñar la función garante de ofrecer medios para preservar la vida y la salud no le hace dueño de la existencia ni del organismo de la persona a la que asiste. Es ésta, en

puro ejercicio de su autonomía quien decide qué medios permite que el médico le aplique, salvadas las excepciones ético-legales a la situación general como son el riesgo para la salud pública, el riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo o que no haya posibilidad de conseguir su consentimiento, cuando exista una incapacidad legal o de hecho.

Sin embargo, el rechazo al tratamiento plantea distintas consideraciones éticas dependiendo de si se da en una situación de enfermedad no terminal, donde existe un pronóstico vital favorable, o se produce en una situación de terminalidad.

#### 3.4. RECHAZO DE UN TRATAMIENTO VITAL INDICADO EN UNA ENFERMEDAD NO TERMINAL

Consiste en el rechazo del enfermo a recibir un tratamiento indicado por el médico, es decir, con suficiente evidencia de una adecuada proporción entre el beneficio y el riesgo y con un pronóstico vital favorable si se aplicara dicha medida.

Se trataría, en el marco de la relación sanitaria, de ejercer la posibilidad de negarse a una intervención biomédica y asumir el consiguiente menoscabo de salud por razones personales, filosóficas, o por creencias (42). Este es un derecho que se reconoce legalmente más allá de la situación de enfermedad terminal. Un ejemplo sería el caso de quien rechaza la intervención quirúrgica o la quimioterapia que pretende curarle un proceso oncológico.

En estas circunstancias el médico quedaría exento de responsabilidad legal desde el momento en que el paciente suficientemente capaz formalizara por escrito su rechazo a la oferta de tratamiento aunque deba continuar proporcionando otras terapias y cuidados que sean requeridos por el paciente sin abandonarlo a su suerte (43).

La justificación jurídica de esta posibilidad se basa en el derecho al respeto de otros a la propia integridad física que impide que nadie actúe sobre nuestro cuerpo sin tener nuestro permiso o consentimiento informado. Lo contrario sería considerado como trato degradante (44).

Desde un punto de vista ético, el profesional de la salud y la familia puede asesorar pero no debe interferir hasta el punto de impedir la decisión del paciente, permitiendo ejercer a cada uno en cada momento la libertad de optar por la alternativa que crea más oportuna a pesar de que pueda ser perjudicial para su salud.

De cualquier forma, cuando la renuncia al tratamiento puede originar riesgos graves para la salud debería ser decidido directamente por la persona interesada. Si ella estuviera inconsciente y sin posibilidad de expresar su voluntad o sin haberla expresado previamente mediante declaración de voluntades anticipadas, un familiar no tendría suficiente fuerza legal para, a iniciativa propia, solicitar la retira-

da de tratamientos vitales o cuya omisión originase daños graves a la salud del sujeto puesto que primaría la protección social de su vida a no ser que existan evidencias de que dicho sustituto representa fielmente la voluntad del enfermo.

En caso de conflictos por desacuerdo entre el familiar y el facultativo habría que acudir a un juez, ya que el personal médico sigue teniendo la posición de garante social de la protección de la vida cuando el interesado no puede protegerla por sí mismo.

Si la terapia es capaz de prolongar la vida pueden surgir dilemas éticos relacionados con la responsabilidad moral que el paciente asume al rechazar dichos tratamientos. ¿Significa este rechazo una conducta “suicida” aunque permitida por la ley?

De esta consideración pueden surgir objeciones de conciencia en médicos y otros profesionales que al no estar de acuerdo con la decisión del paciente que se perjudica a sí mismo no deseen participar en su asistencia y decidan dejar el caso y derivarlo a otro profesional (45).

### 3.5. RENUNCIA A UN TRATAMIENTO EN LA FASE FINAL DE UNA ENFERMEDAD TERMINAL

Otro caso con matices diferentes es la renuncia a un tratamiento por parte de un enfermo en situación terminal cercana a la muerte. Esta situación no tiene la misma valoración ética ni jurídica.

No existe obligación estricta de intentar mantener forzosamente en vida mediante medios técnicos, a un paciente abocado a la muerte por inexistencia de un tratamiento eficaz (46). Aquí, la aplicación de medidas terapéuticas está muy condicionada por los propios deseos del paciente que deberá aceptar o rechazar la oferta “terapéutica” (47).

El enfermo en este caso puede solicitar libremente el rechazo a un tratamiento médicamente indicado aunque con expectativas improbables de prolongar la vida si es que, a su juicio, sólo se conseguiría prolongar una situación de sufrimiento sin esperanzas de curación.

La proximidad de la muerte hace que desde un punto de vista ético se exija una delicada valoración de los beneficios y riesgos objetivos y subjetivos para la aceptación de la terapia.

La perspectiva deontológica afirma que ha de tenerse en cuenta la voluntad explícita del paciente en situación terminal a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables (48).

Para la ética la retirada de tratamientos a solicitud del paciente ante la proximidad de una muerte causada por la evolución biológica inevitable de una enfermedad terminal tampoco sería considerada suicidio.

Tener en cuenta todas estas posibilidades y criterios es de utilidad para el manejo práctico de las diversas situaciones clínicas que de hecho se presentan en la realidad asistencial.

De todas formas, pueden darse otros casos más complejos en los que coincidan en mayor o menor medida los tres supuestos mencionados en función del tipo de indicación de terapias, de las características y pronóstico de la enfermedad y de la aceptación de las mismas por el paciente y sus representantes, que merecerían una ampliación de estas reflexiones.

#### 4. CONCLUSIÓN

Para concluir este trabajo creo que es honesto recordar que aún no hemos llegado en nuestra sociedad a lograr una visión completamente homogénea de las cuestiones éticas relacionadas con el proceso de morir, pero a mi entender creo que se puede reconocer un pensamiento con elementos comunes en muchos intelectuales, políticos, profesionales de la salud y ciudadanos que se orientan en la línea del cuidado de la vida humana hasta la muerte, superando el sufrimiento que conlleva y que asumen la asistencia paliativa guiada por la decisión autónoma del paciente como un medio privilegiado de dignificar el proceso del morir.

Para ello, creo que sería interesante asegurar legalmente los derechos de los ciudadanos para garantizar un proceso digno de su muerte. Parece el deseo de muchos que estos derechos lleguen a ser plenamente conocidos, reconocidos y respetados. Una forma de promoverlos es educar tanto a los profesionales de la salud como a los ciudadanos en las cuestiones relacionadas con el proceso humano del morir. La manera efectiva de realizarlos es garantizar la asistencia integral que al enfermo y su familia desean prestar los Cuidados Paliativos.

La ley debería recogerlos con claridad para todo el Estado y exigir a las administraciones la disponibilidad de recursos generales y específicos para una asistencia universal digna del enfermo en situación terminal.

#### BIBLIOGRAFÍA

- (1) Véase Galán, J. M. "Vida", en Alarcos, F (ed.), *10 Palabras Clave en la construcción personal*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2009.
- (2) Aristóteles. *Ética a Nicómaco*, Gredos, Madrid, 1998.

- (3) Kant, I. “Grundlegung zur Metaphysik der Sitten”, en *Kant s Werke*, Band IV, Akk, Berlin, 1911; (tr. Mardomingo, J. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Ariel Filosofía, Barcelona, 1999).
- (4) Véase Chochinov, H. M. “Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care”, *British Medical Journal*, 2007, 335, pp. 184-187.
- (5) <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional>.
- (6) Véase el caso de D<sup>a</sup> Inmaculada Echevarría de especial controversia pública.
- (7) Ley 2/2010, de 8 de abril, *de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*; *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 88, Sevilla, 7 de mayo de 2010, pp. 8-16.
- (8) Un grupo social que se manifiesta en esta dirección es la *Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente*.
- (9) Gracia, D. *Primum non nocere. El Principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*, Discurso de aceptación en la Real Academia de Medicina de Madrid, ANZOS, Madrid, 1990.
- (10) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 27.3.
- (11) Williams, J. R. *Manual de Ética Médica*, Asociación Médica Mundial, 2005.
- (12) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Declaración sobre la Eutanasia*, Barcelona, 26 de enero del 2002.
- (13) CIS. *Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia*, 2002, 2, p. 451.
- (14) Véase Organización de Consumidores y Usuarios (OCU). *Calidad de vida en los enfermos terminales*, 2001, 33.
- (15) *Código Penal Español*, art. 143.
- (16) *Código Penal Español*, art. 196.
- (17) En el Código Penal Español se afirma: “Los delitos o faltas que consistan en la producción de un resultado sólo se entenderán cometidos por omisión cuando la no evitación del mismo, al infringir un especial deber jurídico del autor, equivalga, según el sentido del texto de la Ley, a su causación. A tal efecto se equiparará la omisión a la acción: Cuando exista una específica obligación legal o contractual de actuar. Cuando el omitente haya creado una ocasión de riesgo para el bien jurídicamente protegido mediante una acción u omisión precedente”, art. 11.



- 
- (18) Barrios, L. F. “La Sedación terminal”, *Derecho y Salud*, 2005, 2, pp. 157-186.
- (19) Boceta, J.; Cía, R.; Cuello, J. A.; Duarte, M.; Fernández, A.; Sanz, R.; Fernández, E. (coord.), *Sedación Paliativa y Sedación Terminal*, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2005.
- (20) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 27.1.
- (21) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Sedación Paliativa / Sedación Terminal, 2003.
- (22) World Health Organization. WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- (23) Véase Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos*, en <http://www.secpal.com>.
- (24) Buisán, R.; Delgado, J. C. “El Cuidado del Paciente Terminal”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2007, 30 (Supl. 3), pp. 103-112.
- (25) Borrel, F.; Júdea, J.; Segovia, J. L.; Solimo, A.; Álvarez, T. “El deber de no abandonar al paciente”, *Medicina Clínica*, 2001, 117, pp. 262-273.
- (26) Véase Benito, E.; Barbero, J. “Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente”, *Medicina Paliativa*, 2008, 4, pp. 191-193.
- (27) Véase Barbero, J. *et al. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*, Grupo Arán Ediciones, 2008.
- (28) Véase Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1989.
- (29) Ley 2/2010, de 8 de abril, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 18.1.
- (30) Sans, J.; Abel, F. *Obstinación Terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña*, 28 de Junio de 2005.
- (31) Ley 2/2010, de 8 de abril, sobre *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 5.f.
- (32) El término “Fútil”, según el Oxford English Dictionary, se dice “de lo que es incapaz de producir resultado alguno y de alcanzar por completo el fin deseado por culpa de un defecto intrínseco”.
- (33) Futilidad médica es la característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque: su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar o sus raras excepciones se valoran

como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para la decisión clínica.

- (34) Hernández, P. *et al.* “Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2007, 30 (Supl. 3), pp. 129-135.
- (35) Tratamiento fútil es aquel cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas ni enfermedades intercurrentes, o porque produciría presumiblemente efectos perjudiciales y razonablemente desproporcionados al beneficio esperado por el paciente o en relación con sus condiciones familiares, económicas y sociales.
- (36) Roxin, C. “Tratamiento Jurídico-Penal de la Eutanasia”, *Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología*, 1999, RECPC 01-10.
- (37) Ley 2/2010, de 8 de abril, *de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 21.
- (38) “Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas”, Ley 2/2010, de 8 de abril, *de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 18.2.
- (39) 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*.
- (40) Tribunal Constitucional Español, Sentencia 120/1990.
- (41) 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*.
- (42) Nótese la postura del Tribunal Constitucional favorable a aceptar el rechazo de hemoterapia por las personas mayores de edad y con plena capacidad pertenecientes al grupo de los Testigos de Jehová.
- (43) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 9.4.

- (44) Comisión Permanente del Consejo Consultivo de Andalucía, Junta de Andalucía, Dictamen N° 90/2007.
- (45) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica* 1999, Art. 9.
- (46) Stanley, J. M. "The Appleton Consensus: suggested international guidelines for decisions to forego medical treatment", *Journal of Medical Ethics*, 1989, 15, pp. 129-136.
- (47) Comisión Permanente del Consejo Consultivo de Andalucía, *op. cit.*, p. 20.
- (48) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 27.2.