

EUTANASIA Y SEDACIÓN PALIATIVA EN PACIENTES TERMINALES

Úrsula Benito González

Medicina

 **3ciencias**

EUTANASIA Y SEDACIÓN PALIATIVA EN PACIENTES TERMINALES

Úrsula Benito González



Editorial Área de Innovación y Desarrollo,S.L.

Quedan todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, distribuida, comunicada públicamente o utilizada, total o parcialmente, sin previa autorización.

© del texto: **la autora**

ÁREA DE INNOVACIÓN Y DESARROLLO, S.L.

C/ Els Alzamora, 17 - 03802 - ALCOY (ALICANTE) info@3ciencias.com

Primera edición: **noviembre 2017**

ISBN: **978-84-947995-3-2**

DOI: <http://dx.doi.org/10.17993/Med.2017.52>

Contenido

1. INTRODUCCION	9
2. OBJETIVOS	13
3. METODOLOGIA.....	15
4. RESULTADOS	17
4.1 Aspectos legales y jurídicos sobre la eutanasia	17
4.1.1 HOLANDA	17
4.1.2 BÉLGICA	19
4.1.3 QUEBEC (Canadá)	20
4.1.4 ESPAÑA.....	21
4.2 Aspectos legales y jurídicos sobre los cuidados paliativos.....	21
4.3 Definición de los pacientes con necesidades de atención paliativa	23
5. CONCLUSIONES	29
6. DISCUSIONES	31
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	33

RESUMEN

En los últimos años hemos vivido un gran desarrollo científico y técnico lo cual ha supuesto un aumento progresivo de la esperanza de vida.

Esto ha hecho que se prolongue la vida demasiado y además ha creado la idea en nuestra sociedad, de que la muerte debe ser pospuesta todo lo que se pueda a costa de todo.

Morir es un proceso largo. A causa de la prolongación artificial gracias a la tecnología, muchas personas que padecen enfermedades terminales como: crónicas, oncológicas o degenerativas sufren mucho hasta la muerte. Este sufrimiento está generando muchos conflictos éticos y legales sobre la “muerte digna”. El enfermo debe ser el protagonista de su propia muerte y el sistema sanitario debe proporcionársele la máxima comodidad posible y librarle del dolor y el sufrimiento.

En estos dilemas morales y legales entran en juego la eutanasia, el suicidio asistido y la sedación paliativa.

En España la eutanasia es ilegal, siendo un delito penal castigado con cárcel a quien lo cometa. Pero en otros países la eutanasia es legal y es un tratamiento más.

Por otro lado se abren caminos hacia una muerte más digna, como por ejemplo en Asturias donde hay un anteproyecto de enero de 2017 que da vía libre a la sedación paliativa en los casos que la ley ampare.

Palabras clave: eutanasia, sedación paliativa, muerte digna, enfermedad terminal.

ABSTRACT

In the last years we have lived a great scientific and technical development which has meant a progressive increase in life expectancy.

This has made life too long and has also created the idea in our society, that death must be postponed as much as possible at the expense of everything.

Dying is a long process. Because of the artificial prolongation thanks to the technology, many people who suffer terminal diseases such as: chronic, oncological or degenerative suffer much to the death. This suffering is generating many ethical and legal conflicts about "dignified death". The patient must be the protagonist of his own death and the health system must be given the maximum possible comfort and free from pain and suffering.

These moral and legal dilemmas include euthanasia, assisted suicide and palliative sedation.

In Spain the euthanasia is illegal, being a criminal offense punished with jail to who commits it. But in other countries euthanasia is legal and is a treatment more.

On the other hand, there are ways towards a more dignified death, such as in Asturias, where there is a preliminary bill of January 2017 that gives free access to palliative sedation in cases that the law protects.

Key words: euthanasia, palliative sedation, dignified death, terminal illness.

1. INTRODUCCION

Comenzaremos la revisión definiendo varios conceptos clave para poder hablar sobre el tema que nos concierne.

Eutanasia: La R.A.E. la define como:

1. f. Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura.
2. f. Med. Muerte sin sufrimiento físico. (1)

A parte de la definición de la RAE deberíamos ir un poco más allá en cuanto a la definición de eutanasia.

Etimológicamente significa “buena muerte”. La Asociación Médica Mundial, en 1987, la definió brevemente como: “*acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente*”. En enero de 2002 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos propuso la siguiente definición: “*conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico*”. También propondríamos definirla, de una manera más sintética, como “*la conducta de un médico que provoca intencionadamente la muerte de un paciente para que no sufra*”. La cual es la definición de OMS.

Hay varios tipos de eutanasia.

- **Eutanasia solicitada voluntariamente:** se practica a petición del enfermo.
- **Eutanasia no solicitada voluntariamente:** cuando no la pide el enfermo, sino que se practica a petición de la familia o por la simple decisión del médico, que no consulta con el enfermo ni con su familia.
- **Eutanasia por acción:** cuando se provoca intencionadamente la muerte mediante la administración de una sustancia letal.
- **Eutanasia por omisión:** cuando se provoca intencionadamente la muerte por la omisión de un tratamiento imprescindible para mantener la vida y que en la situación concreta de ese enfermo está indicado, por ser un tratamiento útil y proporcionado.

Suicidio asistido. Es un concepto relacionado con la eutanasia pero que debe distinguirse. En este caso, es el paciente el que pone fin a su vida de manera voluntaria y activa pero lo hace con los medios o información sobre los procedimientos que alguien más le ha proporcionado intencionalmente. (2)

Cuidados paliativos. La OMS, ha definido los, como 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 e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. (3)

Situación de Enfermedad terminal. Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación. (4)

Calidad de vida: percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno.

Consentimiento informado: conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de 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.

Obstinación terapéutica: tratamiento que consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Las causas de obstinación pueden incluir, entre otras, las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación o la demanda del enfermo o la familia.

Adecuación del esfuerzo terapéutico: acción de retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente.

Representante: persona que sirve como interlocutor del otorgante con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas y que puede prestar consentimiento por representación después de ser designada para tal función mediante un documento de instrucciones previas o, si no existe éste, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

Situación de agonía: la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida en horas o pocos días.

Sedación paliativa: disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, se denomina sedación en la agonía.

Síntoma refractario: aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa.

Documento de instrucciones previas: documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que ésta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Este documento no sustituye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente, cuando éste conserva la capacidad para tomar decisiones.

Médico responsable: profesional que tiene a su cargo coordinar la información asistencial y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo, en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participen en las actuaciones asistenciales. (11)

2. OBJETIVOS

- **Objetivo principal:**

Conocer el marco legal sobre eutanasia y cuidados paliativos actualmente.

- **Objetivos secundarios:**

Investigar sobre la sedación paliativa en España.

Indagar sobre el camino hacia la legalidad de la eutanasia en España.

3. METODOLOGIA

El método elegido en este estudio ha sido una revisión bibliográfica de documentos y artículos científicos, además de manejar datos estadísticos oficiales.

Para iniciar la investigación lo primero que se ha hecho es definir el objetivo principal y los objetivos secundarios, para una vez elegidos estos, se pudiera realizar una búsqueda y cribado adecuado a los criterios de inclusión y exclusión que respondan a los objetivos.

Se han tenido en cuenta los documentos, artículos y guías clínicas, publicadas a partir del año 2013, poniendo como criterio de inclusión aquellos que trataran información acerca de la eutanasia, legislación en España sobre eutanasia, cuidados paliativos y suicidio asistido.

En la búsqueda se han utilizado diferentes bases de datos, páginas especializadas y buscadores de internet, que se enumeran a continuación.

Google Scholar: donde se han buscado artículos, documentos y guías clínicas sobre las técnicas de enfermería en cuidados paliativos, las leyes sobre eutanasia en España, la legislación sobre suicidio asistido en España, el marco legal sobre sedación paliativa en España y países donde la eutanasia es legal.

Biblioteca Cochrane Plus, Base de datos Pubmed y SciELO: en estas bases de datos se han elegido criterios clave para la investigación.

4. RESULTADOS

4.1 Aspectos legales y jurídicos sobre la eutanasia

Los numerosos intentos por modificar el estatus legal de la eutanasia durante el siglo XX tuvieron poco éxito. En algunos estados europeos o norteamericanos existe una cierta tolerancia con la condición de que se respeten algunas reglamentaciones. Ahondemos un poco en la legislación comparando los países más permisivos con la eutanasia. Varios han sido los países que han tratado de legislar sobre el tema. España, Uruguay y Colombia han llegado a despenalizar el homicidio por piedad; pero uno solo contiene una legislación permisiva y es Holanda.

4.1.1 HOLANDA

Este país que lleva más de treinta años debatiendo públicamente sobre la muerte digna, en un proceso largo, muy rico y complejo del que tenemos mucho que aprender. En este proceso ha sido fundamental el papel de médicos y jueces. En 1969 el médico Jan Hendrick van der Berg, publicó un libro -Poder Médico y Ética Médica- de gran influencia, en el que recomendaba a los médicos “acabar con la vida de sus pacientes si el poder de la tecnología médica les hiciera sufrir, vegetar o prolongar injustificadamente su agonía”. En los años setenta la **Real Asociación Holandesa de Médicos (KNMG)** publicó varios documentos que planteaban esta posibilidad de ayudar a morir a los pacientes en determinadas circunstancias. Por su parte, los tribunales fueron creando una línea jurisprudencial que tendía a absolver los casos de eutanasia si se cumplían los requisitos que a lo largo de los años iba estableciendo la KNMG, considerándolos amparados por el estado de necesidad (recogido en el Código Penal con carácter general como justificante de actos inicialmente delictivos).

Mientras tanto, la opinión pública iba participando en el debate sobre todo a partir de casos de relevancia social. En 1973 la médica holandesa **Gertrude Postma** fue juzgada por ayudar a morir a su madre, sorda, ciega y dependiente tras un infarto cerebral. Ni su madre, ni ella podían soportar más la situación: “Cuando veía a mi madre, sólo quedaban de ella restos humanos que colgaban amarrados a una silla”. El juez consideró que no existía ninguna alternativa terapéutica para aliviar el sufrimiento de la enferma, y la condenó con una sentencia simbólica.

En los años ochenta en el Parlamento holandés se presentaron varias iniciativas políticas. En 1985 se constituyó una **Comisión Estatal para la Eutanasia** que siete años más tarde presentó un informe favorable a su regulación. Sin embargo, en 1992 se aprobó una ley que, en lugar de entrar en el fondo del asunto (Código Penal), modificó la **Ley de Inhumaciones**, estableciendo un procedimiento para que los médicos notificaran la muerte por eutanasia, sin establecer suficientes garantías legales (más allá de la jurisprudencia).

Finalmente, en **2001** se aprobó la **Ley de comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio**, en vigor desde el 1 de abril de 2002, que establece los requisitos que hacen impune la eutanasia, que sigue prohibida en el Código Penal:

Art. 293: El que disponga de la vida de otro, respondiendo a una petición seria y explícita de éste, será castigado con pena de cárcel de hasta 12 años y multa. No será punible si la acción la ha llevado a cabo un médico cumpliendo los requisitos del artículo 2 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, y esto lo ha comunicado al forense municipal.

Art. 294: Aquel que intencionadamente induzca a otro al suicidio, le preste auxilio o le facilite los medios necesarios para hacerlo, si el suicidio se consuma, será castigado con pena de cárcel de hasta tres años y multa. No será castigado si la ayuda es prestada por un médico cumpliendo los requisitos del artículo 2 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio.

Los requisitos que no hacen punible la práctica de la eutanasia en Holanda son los siguientes:

1. Que la persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda.
2. Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, está bien meditada y expresa los deseos del enfermo, o sea, que es plenamente capaz y se ha reiterado en su voluntad. Ésta puede haber sido manifestada en un documento de voluntades anticipadas.
3. Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora.
4. Que se haya informado al paciente de su situación y de las perspectivas de futuro.
5. Que se haya consultado a otro facultativo y que éste haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. En caso de sufrimiento psicológico se tienen que consultar dos médicos. Los médicos consultores tienen que ver al enfermo y elaborar un informe por escrito sobre la situación.
6. Que la realización de la eutanasia o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad.

También modifica la Ley de disposición de cadáveres en el artículo 7, cuando dice:

Si la muerte de una persona se ha producido por la aplicación de técnicas destinadas a poner fin a la vida a petición propia o al auxilio al suicidio, el médico no expedirá certificado de defunción sino que informará inmediatamente al forense municipal y le enviará informes sobre el cumplimiento de los requisitos de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio. El médico forense –si se dan los requisitos– lo comunicará a la Comisión regional de comprobación. Si no se cumplen los requisitos lo comunicará al ministerio fiscal para, si procede, aplicar el Código Penal.

Esta Comisión regional, tal y como establece el artículo 3 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, está integrada al menos por un jurista, un médico y un experto en ética, nombrados por los ministros de Sanidad y de Justicia por un periodo de seis años. Las funciones de esta Comisión son:

- Valorar el cumplimiento de los requisitos en cada supuesto en que se haya practicado la eutanasia o se haya ayudado al suicidio.
- Pedir información complementaria al médico.
- Emitir, en un plazo de seis semanas, un dictamen aprobado por mayoría simple de los miembros de la comisión que están obligados a votar. Este dictamen se trasladará al médico y simultáneamente al fiscal en caso de incumplimiento de los requisitos.

La Comisión tiene un registro de casos e informa anualmente a los ministerios de Justicia y Sanidad. (5)

4.1.2 BÉLGICA

En mayo de 2002 Bélgica aprobó una ley que despenalizó la eutanasia. A diferencia de Holanda, la ley belga no menciona el suicidio asistido que se considera una práctica eutanásica. El primer informe de la **Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie**, referido a los quince primeros meses de aplicación de la ley, precisaba que algunas eutanasias fueron en realidad casos de suicidio asistido en los que el propio paciente ingirió por su propia mano el producto letal o activó el mecanismo instaurado con este fin.

Los requisitos que la ley belga establece para la eutanasia son:

1. Que el paciente sea mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente de su petición.
2. Que la petición sea voluntaria, reflexionada y reiterada sin presiones exteriores, pudiendo haberla manifestado en un documento de voluntades anticipadas que tenga una vigencia inferior a cinco años. La posibilidad de solicitar la eutanasia mediante un documento de voluntades anticipadas está regulada por un decreto de 2 de abril de 2003.
3. Que haya padecimiento físico o psíquico constante e insuperable ocasionado por una condición patológica grave e incurable.

El médico tiene que:

1. Informar al paciente sobre la existencia de cuidados paliativos.
2. Reiterar el diálogo en los plazos de tiempo razonables.
3. Consultar a otro médico independiente que tiene que visitar al paciente y redactar un informe que esté de acuerdo o en desacuerdo con las primeras valoraciones.
4. Recopilar información del equipo cuidador si es que existe.
5. Procurar que el enfermo consulte con otras personas de su entorno.
6. Dejar pasar un mes entre la petición y la realización de la eutanasia.

Después de practicada la eutanasia, el médico tiene cuatro días para enviar a la Comisión Federal de Control y de Evaluación (CFCE) la documentación completa que establece la Ley. La CFCE está formada por ocho médicos –cuatro de los cuales deben ser profesores universitarios–, cuatro profesores universitarios de derecho y cuatro personas que provienen del entorno de pacientes que sufren enfermedades incurables.

En Bélgica, paralelamente a la aprobación de la Ley relativa a la eutanasia, se introdujo la legislación sobre **cuidados paliativos** que establece que todos los belgas deben tener acceso a este tipo de asistencia en condiciones adecuadas. (6)

4.1.3 QUEBEC (Canadá)

El 5 de junio de 2014 la Asamblea Nacional de Quebec aprobó la **ley de la ayuda médica al final de la vida**. El principio fundamental de la ley es “asegurar cuidados a las personas al final de la vida respetando su dignidad y su autonomía”. Con esta ley el Estado queda comprometido a prestar o a que se presten estos cuidados finales que necesite el enfermo con respeto a su voluntad.

Ya el título de la ley es significativo: la sociedad quebequense se sitúa ante el enfermo que se encuentra de cara a su muerte en una actitud de cuidados. Esto significa que no se entromete en la decisión, en sus motivos, etc. Únicamente ve a una persona autónoma que quiere morir y se sitúa ante ella con respeto y en actitud de ayuda. Por ello, después de manifestar el objeto de la ley -“la presente ley tiene como objeto asegurar a las personas al final de la vida cuidados respetuosos de su dignidad y de su autonomía”-, planifica la estructura de la ley precisando primero los derechos de estas personas y detalla la organización de los cuidados de modo que toda persona al final de la vida tenga acceso a estos cuidados finales dentro del ‘continuum’ de cuidados que se ha producido a lo largo de su vida.

El texto de la ley reconoce tanto la dignidad como la autonomía del enfermo sin ninguna cortapisa ni recorte como corresponde en una sociedad plural. Así se dice que “la persona al final de la vida debe ser tratada con comprensión, compasión, delicadeza y equidad en el respeto a su dignidad, su autonomía, sus necesidades y su seguridad”. **La ley entiende los cuidados del final de la vida como los cuidados paliativos, la sedación paliativa e incluso la ayuda médica para morir.** Estos cuidados podrán ser ofrecidos en un establecimiento sanitario, en una residencia de cuidados paliativos o en el propio domicilio.

El derecho a morir con dignidad aparece en la ley como la expresión de un derecho fundamental. En el debate de la ley ha quedado claro que los legisladores respetan la diversidad ideológica y de creencias en la sociedad y, por tanto, se presenta la posibilidad de la eutanasia entre los cuidados al final de la vida y cada uno será libre para optar.

La ley prescribe las condiciones que permitan que el médico realice la sedación paliativa y la ayuda para morir. La persona enferma ha de cumplir las siguientes condiciones:

- ser mayor de edad, con capacidad para dar el consentimiento y estar afectada por una enfermedad grave e incurable;
- estar en una situación médica de declive avanzado e irreversible de sus capacidades;
- soportar sufrimientos físicos y psíquicos constantes, insoportables y que no pueden ser calmados;
- de manera libre y lúcida ha de formular por sí misma la solicitud de ayuda médica para morir mediante un formulario que será firmado ante un profesional sanitario o de los servicios sociales y que no ha de ser el médico que le asiste.

El médico que le administre la ayuda a morir y un médico independiente –tanto respecto al enfermo como al médico que le asiste- deberán verificar que el enfermo cumple con todas las condiciones anteriores. Si ambos médicos concluyen que se puede aplicar la ayuda para morir, el médico que asista al enfermo le acompañará hasta su fallecimiento. (7)

4.1.4 ESPAÑA

El Código Penal, en su artículo 143, dice al respecto:

- 1 - "El que induzca al suicidio de otro será castigado con la **pena de prisión de cuatro a ocho años**".
- 2 - "Se impondrá la pena de prisión **de dos a cinco años** al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona".
- 3 - "Será castigado **con la pena de prisión de seis a diez años** si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte".
- 4 - "El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, **en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte**, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo". (8)

4.2 Aspectos legales y jurídicos sobre los cuidados paliativos

En España hay un documento oficial que marca el desarrollo de los cuidados paliativos de forma estatal, es **"El plan nacional de cuidados paliativos"**.

Los principios que marca este documento son:

1. Garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que reciban la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
2. Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.
3. Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
4. Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento.

5. Formar adecuadamente, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.
6. Implantar y desarrollar estándares de calidad para la atención.
7. Asegurar que, a menos que el paciente elija otra cosa, reciba adecuado tratamiento del dolor, incluso si este tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida y que no es tratado contra su voluntad ni influido o presionado; así como que se le proporcione información completa y verdadera, respetando su derecho a no ser informado; y garantizando, en todo caso, su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.
8. Asegurar que los cuidados paliativos estén firmemente establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal. (4)

El Objetivo del “plan nacional de cuidados paliativos” es: mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud:

- Ofreciendo una cobertura que responda a las necesidades, con financiación preferentemente pública.
- Impulsando la coordinación de los niveles asistenciales y de los recursos disponibles, aprovechando todos los existentes.
- Asegurando la equidad, sin distinciones de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
- Proporcionando calidad, efectividad, y eficiencia en el uso de los recursos.
- Consiguiendo la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.

Los criterios de inclusión en los cuidados paliativos son los siguientes:

Todos los pacientes con una enfermedad terminal son susceptibles de ser atendidos con criterios de cuidados paliativos. La responsabilidad de su atención reside en el conjunto de la red convencional de atención sanitaria. Sin embargo, determinadas situaciones, por su complejidad, requerirán de servicios específicos de cuidados paliativos, en el domicilio o en el hospital. Éste es el caso de muchos de los pacientes con cáncer avanzado. La intervención de los equipos específicos debe basarse en principios de efectividad y eficiencia, y debe reservarse para la atención de enfermos y situaciones de complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante la formación, la interconsulta y la atención compartida). I.

4.3 Definición de los pacientes con necesidades de atención paliativa

Personas con una enfermedad terminal y sus familias, en los que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida (síntomas físicos, emocionales, impacto social, espiritual), con pronóstico de vida limitado, a causa de cáncer, sida, enfermedades crónicas evolutivas, síndromes geriátricos de deterioro u otras patologías.

Las bases de la atención en los cuidados paliativos en España son la siguiente:

- Atención integral e individualizada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Importancia del soporte emocional y la comunicación.
- El enfermo y su familia son la unidad a tratar.
- Respeto y protección de la dignidad y del principio de autonomía del paciente en situación terminal.
- Actitud activa y positiva en la realización de los cuidados, superando el «no hay nada más que hacer».
- Mejora en el conocimiento, evaluación y tratamiento de los síntomas que aparecen en esta fase de la enfermedad.
- Importancia del soporte emocional y la comunicación. (4)

El modelo de atención a nivel estatal en España es el siguiente:

1. Integral: cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.
2. Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
3. Sectorizado por áreas sanitarias.
4. Coordinado entre los niveles y servicios de atención especializada (hospitales de agudos y hospitales de media y larga estancia) y de atención primaria (equipos y modelo tradicional y unidades de apoyo domiciliario), y entre estos dos niveles entre sí.
5. Abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).
6. Formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales. (4)

Por otra parte 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** tiene puntos claves sobre los pacientes terminales en España.

Artículo 2. Principios básicos

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.
3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.
6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente. (9)

El derecho de información sanitaria Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente.
3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando 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. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

Artículo 11. Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

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.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

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. (9)

En Asturias en el año 2017 se ha aprobado un anteproyecto de ley (que deja al margen la eutanasia y el suicidio asistido) sobre sedación paliativa llamado **“Anteproyecto de Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas al Final de la Vida”** (10)

Artículo 1. Objeto y ámbito de aplicación

1. Esta Ley tiene por objeto la regulación de los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de su vida.

2. La presente Ley se aplicará, dentro del ámbito de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, ya sea en su domicilio o en un centro sanitario, a sus familiares y representantes, al personal implicado en su atención sanitaria, tanto de atención primaria como hospitalaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria, tanto públicos como privados, y a las entidades aseguradoras que presten sus servicios en el Principado de Asturias.

Artículo 2. Objetivos

Los objetivos de la Ley son los siguientes:

- a) Garantizar la dignidad de la persona en el proceso final de su vida.
- b) Defensa proactiva del respeto de la autonomía y de la voluntad de la persona en el proceso del final de su vida, incluido lo manifestado previamente por la misma en su documento de Instrucciones Previas.
- c) Regular los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de su vida, así como los derechos y deberes del personal del ámbito social y sanitario que atiendan y asistan a las mismas y las garantías que deben proporcionar las instituciones sanitarias

y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria, tanto públicas como privadas, con respecto al mencionado proceso.

En los artículos 12, 13 y 14 de la ley redacta el derecho de las personas para tener una muerte sin dolor cuando su enfermedad no tiene solución.

Artículo 12. Derechos de las personas a recibir cuidados paliativos integrales.

1. Toda persona que padezca una enfermedad grave, irreversible y de pronóstico mortal, que se encuentre en situación terminal o de agonía, tiene derecho al alivio del sufrimiento mediante cuidados paliativos integrales.

2. Los cuidados paliativos podrán incluir la atención en el domicilio, ingreso en unidades específicas o convencionales, hospital de día y consulta externa, atención a llamadas de emergencia y facilidades para el descanso del cuidador y abordarán las cuestiones físicas y psíquicas asociadas a la enfermedad de la persona.

Artículo 13. Derechos de las personas al tratamiento del dolor y cualquier otro síntoma.

1. Toda persona tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si los síntomas son refractarios al tratamiento específico.

2. Cuando la persona precise tratamiento para el dolor, se diseñará un plan terapéutico y de cuidados personalizado, basado en una valoración integral de todas sus necesidades y coordinado entre los diferentes profesionales implicados en la atención. Este plan será presentado a la persona, conforme a las reglas generales establecidas en la presente Ley para la información asistencial, a los efectos de que emita el correspondiente consentimiento informado.

Artículo 14. Derecho de la persona a la administración de la sedación paliativa.

Toda persona que se encuentre en situación grave e **irreversible**, terminal o de agonía, que padezca un sufrimiento refractario, sea fruto de una enfermedad progresiva o de un proceso súbito, tiene derecho a recibir sedación paliativa, cuando esté médicamente indicada, aunque ello implique un acortamiento de la vida, mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su consciencia, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico.

5. CONCLUSIONES

Para comenzar no hay una unanimidad sobre la definición ni la clasificación de la eutanasia.

Solo hay un país donde la eutanasia es realmente legal y es Holanda. En el resto de países donde se practica eutanasia es bajo unas condiciones muy especificadas.

En España en particular la eutanasia es ilegal y está penada con cárcel ya que es un delito penal y conlleva cárcel. Tampoco es legal el suicidio asistido.

Por otra parte los cuidados paliativos sí que son legales y están regidos, en España, por su propia ley donde marca quien puede recibirlos y como han de aplicarse por parte de los profesionales.

Por ultimo en Asturias en el 2017, se ha aprobado un anteproyecto de ley que, aunque no contempla la eutanasia y el suicidio asistido, plantea la sedación paliativa como una opción para una muerte digna.

6. DISCUSIONES

Comenzaré opinando sobre los cuidados paliativos. Me parecen necesarios además de humanitarios. Tratan de que la persona que sufre dolores y no tenga que padecerlos, aunque no adelanta el momento de la muerte.

Es entendible que muchas veces el representante del enfermo, que toma la decisión de cuando sedar paliativamente a la persona enferma, no sabe bien que hacer o cuando hacerlo, ya que le pesa en la conciencia el haber dejado morir a su familiar. Esto viene motivado por la idea que tenemos en la sociedad de alargar la vida al máximo posible aunque sea a una persona en estado vegetativo.

No aceptar que la muerte es parte de la vida es algo que la sociedad tiene que cambiar. Desde que nacemos estamos muriéndonos, a cada minuto que pasa, asumamos pues que la muerte es el destino que nos une a todos independientemente de la vida que vivamos, y entonces podremos tomarlo como algo natural e inevitable que en algunas ocasiones no tiene sentido posponer.

Podemos evitar que el enfermo de ELA muera dentro de 1 año y alargarle la vida 2 años más, 2 años de sufrimiento y dolor. De no poder valerse por sí mismo, de ser una carga para sus familiares y amigos.

La muerte es algo inevitable y cuando las personas saben que su vida va a acabar en un plazo de tiempo corto, que no tiene solución, y además también saben que van a sufrir dolor hasta el momento de su muerte, deberían de tener la opción de decidir cuando quieren dejar de sufrir. Al igual que hay gente que decide tener esperanza de sobrevivir hasta el último de sus días, hay gente que acepta su muerte y decide que, consciente y orientado, no quiere sufrir más de lo necesario.

En Holanda han entendido que morir dignamente no es solo paliar el dolor, puede que no se tenga dolor físico porque la enfermedad que padece no le produce dolor, pero si le produce una incapacidad para llevar una vida normal (por ejemplo una persona tetrapléjica) y deciden que quieren finalizar su vida sin ser una carga para nadie y cuando ellos creen que no merece la pena seguir con su existencia en este mundo.

Nadie debería negarle a una persona la decisión de si quiere o no quiere seguir viviendo su propia vida, y si esa persona que sufre una enfermedad acude a un profesional para acabar con su vida de forma no dolorosa y controlada, no deberíamos negarle la opción a morir dignamente y acompañado. De esa manera no tendrá que optar a otras opciones como pueden ser el suicidio o la autodestrucción (como puede ser el alcoholismo o la drogodependencia).

Todos tenemos derecho a elegir como queremos vivir y deberíamos tener derecho a cómo queremos morir.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Real Academia Española [Internet]. Dle.rae.es. 2017 [citado 12 Marzo 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=eutanasia>
2. Clasificación de los tipos de eutanasia [Internet]. La eutanasia. 2017 [citado 14 Marzo 2017]. Disponible en: <http://jesalgadom.com/eutanasia/clasificacion.php>
3. Estrategia de Cuidados Paliativos - Definición [Internet]. Cuidadospaliativos.caib.es. 2017 [citado 15 Marzo 2017]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/contenido.do?mkey=M120109082736171656412&lang=ES&cont=44318>
4. Ministerio de sanidad y consumo centro de publicaciones. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid; 2017.
5. Ley de terminación de la vida a petición propia y suicidio asistido en Holanda [Internet]. Universidad de Cantabria. 2017 [citado 20 Marzo 2017]. Disponible en: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/etica-bioetica-y-legislacion/otros-recursos-1/Ley%20Holandesa%202001.pdf>
6. Ley belga relativa a la eutanasia [Internet]. Derecho a morir dignamente. 2002 [citada 20 Marzo 2017]. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/documentos/Leyes/Internacional/B%C3%A9lgica%20-%20Ley%20relativa%20a%20la%20eutanasia%20-%20mayo%202002.pdf>.
7. Ley sobre los cuidados al final de la vida [Internet]. Derecho a morir dignamente. 2014 [citado 20 Marzo 2017]. Disponible en: [http://www.eutanasia.ws/documentos/Leyes/Internacional/\[TRADUCCI%C3%93N\]%20Q u%C3%A9bec%20-%20Ley%20sobre%20los%20cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida%20-%20Junio%202014.pdf](http://www.eutanasia.ws/documentos/Leyes/Internacional/[TRADUCCI%C3%93N]%20Q u%C3%A9bec%20-%20Ley%20sobre%20los%20cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida%20-%20Junio%202014.pdf)
8. Observatorio de bioética [Internet]. Código penal español. 2014 [citado 20 Marzo 2017]. Disponible en: <http://www.observatoriobioetica.org/wp-content/uploads/2014/02/articulo-143-codigo-penal.pdf>
9. Jefatura del Gobierno español. 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. 2002.
10. Gobierno del Principado de Asturias. Anteproyecto de Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas al Final de la Vida. Oviedo; 2017.

Medicina

