

Rafael Amo Usanos  
(editor)

## BIOÉTICA DEL CUIDADO EN CENTROS RESIDENCIALES

Ignacio Vivas Soler  
Agustín Domingo Moratalla  
Antonio Martínez Maroto  
María Jesús del Yerro  
Rafael Amo Usanos  
Javier de la Torre  
Sacramento Pinazo-Hernandis

  
**COMILLAS**  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

  
**BALLESOL**  
\*\*\*\*\*

2020

Servicio de Biblioteca. Universidad Pontificia Comillas de Madrid

BIOÉTICA del cuidado en centros residenciales / Rafael Amo Usanos (editor) ; [autores] Ignacio Vivas Soler... [et al.]. -- Madrid : Universidad Pontificia Comillas : Balesol, 2020.  
146 p.  
Bibliografía.

D.L. M 18386-2020. -- ISBN 978-84-8468-845-7

I. Residencias de ancianos. 2. Cuidados. 3. Aspectos éticos. 4. Bioética. I Amo Usanos, Rafael (1972-), autor, editor literario. II. Vivas Soler, Ignacio, autor

© 2020 UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS  
Universidad Comillas, 3  
28049 Madrid

© 2020 Balesol

© 2020 De todos los autores

Diseño de cubierta: Belén Recio Godoy

ISBN: 978-84-8468-845-7  
Depósito Legal: M-18386-2020

Maquetación e impresión: Imprenta Kadmos

Reservados todos los derechos. Queda totalmente prohibida la reproducción total o parcial de este libro por cualquier procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier sistema de almacenamiento o recuperación de la información, sin permiso escrito de la Universidad Pontificia Comillas.

## ÍNDICE

PRÓLOGO	
Ignacio Vivas Soler .....	9
PRESENTACIÓN	
PERSONALIZAR EL CUIDADO EN LA ERA DIGITAL	
Agustín Domingo Moratalla .....	17
1. <i>HOMO CARENS</i> : BASES PARA UNA ÉTICA DEL CUIDADO .....	17
2. FUENTES PARA PROMOVER UN CUIDADO INTEGRAL .....	24
3. EL CUIDADO EN LA INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN RESPONSABLE (RRI) .....	26
4. ATENCIÓN Y RESPONSABILIDAD: DEL CUIDADO INTEGRAL AL CUIDADO GENERATIVO .....	28
5. DE LA RESPONSABILIDAD EN EL DOMINIO AL DESCUIDO DE LA DONACIÓN .....	29
6. LA FATIGA DEL CUIDADO .....	31
7. PERSONALIZAR LA RESPONSABILIDAD EN LA ERA DIGITAL .....	34
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	41
ENVEJECIMIENTO ACTIVO PARA UNOS CUIDADOS DIGNOS EN LAS PERSONAS DE EDAD AVANZADA	
Antonio Martínez Maroto .....	47
1. INTRODUCCIÓN .....	47
2. ¿QUÉ ES EL ENVEJECIMIENTO ACTIVO? .....	50
3. LÍNEAS ESPECÍFICAS DE ACTUACIÓN. COMENTARIO GENERAL .....	51
4. A MODO DE CONCLUSIÓN .....	66
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	68
MALOS TRATOS A PERSONAS MAYORES EN EL ÁMBITO INSTITUCIONAL	
María Jesús del Yerro .....	71
1. INTRODUCCIÓN .....	71
2. CONCEPTO DE MALOS TRATOS .....	72

3. ETIOLOGÍA Y FACTORES PREDISPONENTES.....	73
4. TIPOS DE MALOS TRATOS.....	74
5. DETECCIÓN DE LOS MALOS TRATOS.....	76
6. INDICADORES DE MALOS TRATOS.....	77
7. INFLUENCIA INDEBIDA.....	79
8. ACTUACIÓN ANTE LOS MALOS TRATOS.....	82
9. CONCLUSIONES.....	85
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	85
<b>CUIDAR LA DIGNIDAD</b>	
Rafael Amo Usanos.....	89
1. ¿POR QUÉ HABLAR DE DIGNIDAD EN BIOÉTICA?.....	90
2. ¿POR QUÉ HABLAR DE DIGNIDAD CUANDO SE HABLA DE CUIDADO?.....	93
3. ¿QUÉ ES LA DIGNIDAD?.....	94
4. ¿DE QUIÉN SE DICE QUE ES DIGNO?.....	96
5. ¿QUÉ DIFICULTADES ACTUALES NOS ENCONTRAMOS AL HABLAR DE CUIDADO DE LA DIGNIDAD?.....	102
6. ¿CÓMO SE CUIDA LA DIGNIDAD?.....	104
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	106
<b>DILEMAS Y PROBLEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA. QUINCE ESCENARIOS Y UNA CUESTIÓN DISPUTADA</b>	
Javier de la Torre.....	109
1. QUINCE ESCENARIOS.....	109
2. LA CUESTIÓN DISPUTADA: LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.....	120
3. CONCLUSIÓN: CONSENSOS Y DISENSOS.....	122
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	122
<b>GENERATIVIDAD Y CUIDADOS INTERGENERACIONALES</b>	
Sacramento Pinazo-Hernandis.....	123
1. UNA SOCIEDAD DE LOS CUIDADOS.....	123
2. EL APOYO SOCIAL Y LOS CUIDADOS.....	126
3. LOS CUIDADOS INTERGENERACIONALES Y LA GENERATIVIDAD.....	131
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	139

# DILEMAS Y PROBLEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA. QUINCE ESCENARIOS Y UNA CUESTIÓN DISPUTADA

Javier de la Torre

La muerte nos llega a todos, pero no son iguales todos los caminos de llegada, ni los modos de recorrerlos al final. Unos llegan casi al final bastante bien de salud y otros después de diez años de enfermedad o de una demencia. No es lo mismo llegar pronto o muy tarde, no es lo mismo en casa que en el hospital, no es lo mismo solo que acompañado. No es lo mismo rodeado de aparatos, que simplemente con un poco de alimentación e hidratación artificial. No es lo mismo en paz, que inquieto y revuelto.

Desde la perspectiva de la Bioética conviene tener claridad en aquellos puntos donde hoy hay más consenso y reflexionar en aquellos pocos puntos donde la sociedad está abriendo algunos debates. Queremos en este artículo breve dejar claro los consensos conseguidos estos últimos años y dejar claras también las pocas áreas donde hay falta de claridad.

## 1. QUINCE ESCENARIOS

### 1.1. Rechazo de tratamientos desproporcionados

Hay que distinguir entre tratamientos inútiles (*futility*), tratamientos desproporcionados (*extraordinary means*) y medidas de soporte vital (*life sustaining treatments*). El rechazo de los dos primeros es claro. La

legitimidad de rechazar unos tratamientos desproporcionados se fundamenta en el principio de proporcionalidad: un tratamiento es recomendable en la medida que proporcione más beneficios que cargas al paciente. Por el contrario, es legítimo dejar los tratamientos en los que los perjuicios superan a los beneficios. El tema de los tratamientos desproporcionados depende del tipo de terapia, los costes (económicos y sociales), los riesgos, la condición del enfermo (psicológica), las fuerzas físicas y morales, la posibilidad de aplicación, etc. En una sociedad desarrollada que cuenta con una medicina altamente tecnologizada hay que saber tener la prudencia de rechazar tratamientos cuando son excesivos, desmesurados, desproporcionados, extraordinarios, agotadores, extenuantes. Hay momentos donde hay que parar, limitar, reducir, adecuar, disminuir el tratamiento por ser desproporcionado.

Un ejemplo. Seguir con un tratamiento oncológico, una quimioterapia paliativa, hasta una semana antes de fallecer es algo desproporcionado (entre un 20-50% de los casos la reciben en el último mes de vida). Retirar esos tratamientos no es acabar con la vida después de haber cuidado la vida durante años. Es el cáncer el que al final acaba matando a la persona. Seguir con una quimioterapia paliativa hasta el final en muchos casos de cáncer terminal conlleva molestias ligadas a efectos secundarios, mayor empleo de ventilación invasiva, mayor número de reanimaciones cardiopulmonar, un retraso en el acceso a medidas paliativas, una disminución de muertes en la propia casa e incluso menor supervivencia.

Valor de fondo: proporción, medida, equilibrio.

### 1.2. Legitimidad del dejar morir en paz y de querer morir en paz

Con respecto al anterior punto, supone una decisión mucho más amplia pues supone no una renuncia a un tratamiento desproporcionado, sino a un conjunto de tratamientos y medidas terapéuticas específicas. Se renuncia a un cierto número de posibilidades terapéuticas ante la conciencia de una mayor gravedad y cercanía de la muerte. Es lícito contentarse con los medios normales que la medicina y el cuidado pueden ofrecer. No recurrir a una terapia costosa o arriesgada *no equivale al suicidio*. No iniciar y rechazar la posibilidad de una serie de tratamientos no tiene por qué angustiar al médico y al paciente, aunque conlleven un resultado de muerte. Muchas veces la enfermedad ya ha vencido y lo que hay que hacer es *dejar irse* al paciente. Antes los médicos parecían peores médicos si se les morían los pacientes. El reconocimiento del médico dependía del número de vidas que salvaba. Hoy sabemos que hay escenarios donde hay que dejar de luchar

por sobrevivir y ganar el pulso a la enfermedad y hay que cuidar todo lo que se pueda para poder despedirse de la vida (familiares, amigos, lugares, etc.) lo más plena y humanamente posible. También a muchos familiares y amigos les cuesta dejar irse a la persona cercana y querida. Sólo cuando observan los pacientes que han aceptado los familiares que se van y se han despedido, muchos enfermos se dejan morir. No siempre es fácil aceptar que tu padre o esposa se mueren. No es fácil darle un último beso. El paciente puede renunciar al final a iniciar ciertos tratamientos que pueden tener cierta utilidad por querer morir ya en paz, por sentir que ya es el momento de morir, que ya tiene todas las tareas hechas (afectivas, económicas, familiares, etc.). Es una decisión muy diferente de provocar una muerte. Supone aceptar que el final ha llegado y querer hacerlo dignamente en paz.

Ejemplo. Una enferma de 103 años con constantes ataques de corazón y constantes ingresos desde hace quince meses. Ha pasado más de cinco meses en las diversas estancias hospitalarias el último año. Ya no puede andar. Sólo puede desplazarse en silla de ruedas. Está cansada, está suficientemente bien. Pide que no la ingresen en la UCI y sólo quiere estar con sus dos hijas en planta sin una monitorización especial. Le pide al médico que si le da un nuevo ataque al corazón la deje irse. El médico apunta su deseo en la historia clínica.

Valor de fondo: paz, aceptación.

### 1.3. Rechazo de tratamientos fútiles

La futilidad es un concepto utilizado para reservar ciertas decisiones al criterio exclusivo del médico. En los dos casos anteriores, entra la voluntad del enfermo. Con el rechazo de tratamientos fútiles se solucionan las peticiones irracionales de los enfermos y los gastos económicos desmedidos. Aunque hay que reconocer la dificultad de una definición operativa, para algunos autores es fútil un tratamiento si es ineficaz en más de un 95% de ocasiones. Para otros es difícil valorar lo útil, para otros peligroso. La valoración no es subjetiva sino desde la medicina, desde el médico. Es claro en muchos tratamientos oncológicos de quimioterapia en un cáncer terminal, en ciertos tratamientos de hemodiálisis en determinado tipo de pacientes, etc. Los recursos sanitarios no son ilimitados y es importante tomar decisiones razonables y prudentes con criterios médicos rigurosos.

Un ejemplo: Juan, 87 años, viudo, tiene una enfermedad renal avanzada y demencia avanzada. Los médicos, después de una adecuada valoración de si se puede beneficiar de una diálisis, deciden excluirlo siguiendo los criterios de varias recomendaciones y guías nacionales e internacionales. La

decisión ha sido tomada después de ser informado ampliamente y de modo compartido con su hijo, que es su representante.

Valor de fondo: la utilidad y la limitación racional de los recursos.

#### 1.4. Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico

Antes, en la medicina moderna, el imperativo tecnológico obligaba a hacer todo lo técnicamente posible. Hoy tenemos conciencia de la necesidad de poner límites en determinadas situaciones. La fuerte presencia de la tecnología y la alta tecnología en el mundo sanitario hace que una cuestión moral de primer orden sea pensar si todo lo que podemos hacer, lo debemos hacer. De ahí la necesidad de limitar y adecuar los enormes medios que tenemos a nuestra disposición. Los medios no pueden convertirse en fines. Puede realizarse al menos de dos formas: (i) No comenzar determinados tratamientos (*withholding*) y (ii) retirar un tratamiento previamente instaurado (*withdrawing*). Los motivos: irreversibilidad, futilidad, calidad de vida, proporcionalidad.

La adecuación del esfuerzo terapéutico consiste, según la SECPAL (2015), en 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. El término *limitación del esfuerzo terapéutico* debe evitarse, ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos.

Un ejemplo. Enferma de 97 años en hospital con reiterados ingresos durante el último año, con insuficiencia respiratoria y cáncer de hueso terminal, se decide no ponerle un respirador y llevarla a planta.

Otro ejemplo. María, 80 años, raramente está consciente. Tiene una historia ya larga de Alzheimer, diabetes, hipertensión, artritis, fracasos renales y derrame cerebral. Ahora sufre neumonía y deshidratación y un reciente infarto de miocardio. Tiene muy poca calidad de vida. Tiene constantemente dolor, es incapaz de interactuar significativamente con otros, está frecuentemente en tensión y come y bebe poco. El equipo médico decide retirar el tratamiento activo (orden de no reanimación) y mantener la nutrición e hidratación artificiales. Sufrir un nuevo infarto de miocardio y muere.

Valor de fondo: prudencia en las decisiones, limitación, adecuación-ajuste.

#### 1.5. Obstinación terapéutica

Una cuestión muy diferente para retirar, limitar o adecuar es seguir con actuaciones médicas no indicadas, desproporcionadas, extraordinarias. En

otras épocas se hablaba de ensañamiento terapéutico, de *distansia*. Se prolonga precaria y penosamente la existencia de la persona. Se quiere alargar la vida por diferentes motivos. Se absolutiza la vida de la persona sin considerar en nada su calidad. Constituye una mala práctica. En muchas ocasiones puede deberse a presiones familiares sobre los médicos por no querer aceptar la muerte del familiar, en ocasiones puede deberse a presiones políticas para que una autoridad no muera en un determinado momento y preparar la sucesión (Franco, Tito, Hiro Hito), por presiones de intereses de investigación para conseguir nuevos resultados en determinados proyectos, etc.

Ejemplo. Enfermo de 98 años, hipertenso y con reciente infarto de miocardio. Sufrir una caída y se decide operarle la cadera. La recuperación es lenta y sufre otro infarto. No acaba de poder dejar la silla de ruedas. Se siente muy frágil. El riñón empieza a fallar y empieza un tratamiento de diálisis. Sufrir una neumonía y se le pone un respirador artificial.

Contravalor: exceso y sufrimiento sin sentido.

Valor que se debe proteger: alivio del sufrimiento, morir en paz.

#### 1.6. Abandono

Consiste en la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia. Entre sus motivos destacan la falsa idea de que *ya no hay nada que hacer* y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso profesional. En medicina paliativa son claros ejemplos de abandono, entre otros, no atender bien los síntomas del paciente, no utilizar la sedación cuando ésta está indicada o no informarle adecuadamente. El abandono puede darse de muchos modos: no proporcionar los cuidados normales (aseo, vestido, ventilación, alimentación, cambio postural, etc.), no administrar los tratamientos proporcionados, útiles y necesarios (no llevar al médico, a revisiones, a especialistas, etc.) o incluso no proporcionar analgésicos antes el dolor por parte de familiares o cuidadores.

Ejemplo: Enferma diabética de 85 años. Vive sola. Sus dos hijos viven en el extranjero. Es ingresada por una neumonía un largo puente de diciembre. Durante cinco días no pasa ningún médico a atenderla. Las enfermeras pasan simplemente un par de minutos para ver la medicación, tomar la tensión y llevarle la comida. Al segundo día, por escasez de camas y habitaciones se la traslada a un pasillo. Ella misma se administra la insulina y algún día se les olvida llevarle la cena.

Contravalor: descuido, falta de cuidado, cuidado insuficiente y abandono.

Valor que se debe proteger: cuidar siempre hasta el final, dignidad.

Abandono y obstinación son los dos extremos de la mala praxis médica al final de la vida. El abandono implica no tener un cuidado suficiente. El abandono no proporciona los cuidados normales, los tratamientos proporcionados, útiles y necesarios, los analgésicos ante dolor.

### 1.7. Asesinato y homicidio

El asesinato consiste en matar a alguien con alevosía, ensañamiento o mediando precio. El homicidio es la misma conducta de matar a alguien sin que concurren las circunstancias de alevosía, precio o ensañamiento. Acabar con la vida de alguien sin su consentimiento es un delito grave. El consentimiento es fundamental y esa petición debe ser expresa, clara, reiterada (varias veces), mantenida en el tiempo. Sin una petición de este tipo no estamos hablando de eutanasia sino de asesinato y homicidio.

Un ejemplo. Enfermera de 40 años ante un enfermo de 86 años con dolores de columna insoportables le inyecta una jeringuilla repleta de aire provocándole la muerte en un momento que está a solas con ellas en el turno de noche.

Otro ejemplo. Juana, 45 años, hace 10 años se le ha diagnosticado una esclerosis múltiple. Después de diferentes recaídas ha adquirido un alto grado de discapacidad. Su uso de una silla eléctrica de ruedas indica su claro deseo de permanecer independiente. Está casada. Durante los últimos meses ha tenido muchos sufrimientos. En un primer encuentro con el doctor X expresa su deseo de morir. El doctor le da una dosis letal y Juana muere inmediatamente.

Otro ejemplo. Juan, de 90 años, lleva maltratando psicológicamente, con gritos e insultos y algunos momentos de violencia, a su esposa María, de 87 años, con demencia, desde hace varios años. Juan está depresivo por el coste que le supone el cuidado. María un día se cansa y le da un manotazo y Juan responde con violencia haciendo que María se caiga de bruces golpeándose la cabeza y muriendo al instante.

Contravalor: violencia, falta de consentimiento, muerte.

Valor que se debe proteger: vida, consentimiento, integridad.

### 1.8. Omisión del deber de socorro profesional

Los profesionales sanitarios deniegan o abandonan la asistencia sanitaria debida a un paciente, derivándose entonces un grave riesgo para su salud o incluso la muerte.

Ejemplo. Enfermera de vuelta a su casa se encuentra una persona mayor en el andén del metro que acaba de marearse y caerse al suelo de bruces. Está a unos diez metros. Se ha golpeado la cabeza y ha sonado un golpe seco. Observa que se ha quedado paralizado y sin habla. Puesto que tiene mucha prisa para llegar a casa decide, cuando llega el metro, meterse en el vagón.

Valor de fondo: responsabilidad y diligencia profesional.

### 1.9. Negligencia profesional, mala praxis

La falta de diligencia y responsabilidad profesional puede provocar en ciertas situaciones la muerte del paciente no debido tanto a su enfermedad sino a una falta de una actuación profesional del médico.

Ejemplo. Un médico le receta a un enfermo de cáncer de hueso unas dosis menores de analgésicos haciendo que el enfermo muera con grandes dolores.

Ejemplo. Médico cirujano ha estado bebiendo en una fiesta hasta altas horas de la noche. Ha dormido tres horas. En una operación el día siguiente por la tarde a corazón abierto de varias horas, el cansancio le vence y hace que, después de varios olvidos graves en la intervención, el paciente muera.

Valor de fondo: diligencia y responsabilidad profesional.

### 1.10. Rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento

Aquí el protagonismo es del paciente. Es posible desde la autonomía del paciente y conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Nada se puede hacer en el paciente sin el consentimiento del paciente. Es un marco muy amplio que lleva desde no querer ser hospitalizado, pedir el alta con peligro de su vida, rechazar determinados tratamientos o tecnologías, ciertas operaciones (ejemplo: fractura de cadera, trasplantes, etc.), cierta atención médica, etc.

Ejemplo: Manuela lleva varios años luchando contra un cáncer. Hace años superó un cáncer de mama. Ahora tiene de nuevo cáncer de ovario. Lleva dos años de tratamientos con quimio. El cáncer se ha extendido bastante. Está cansada.

Otro ejemplo. Luisa está casada y tiene tres hijos de 14, 18 y 20 años. Tiene 54 años. Le detectan por segunda vez un cáncer de mama. Venció con gran dificultad el primero. Ahora no quiere luchar.

Valor de fondo: autonomía del paciente.

Pongo estos dos ejemplos para describir que, aunque ambas decisiones son conformes a la autonomía del paciente y son posibles dentro de un marco normativo, no es claro que ambas tengan la misma valoración moral.

### 1.11. Retirada de una medida de soporte vital

Ya vimos que hay que distinguir tratamientos desproporcionados, tratamientos fútiles y medidas de soporte vital. Las medidas de soporte vital, según la Guía del *Hasting Center* de 2013, son toda intervención médica que se administra a un paciente con el fin de prolongar la vida y retrasar la muerte. Las más utilizadas son la reanimación cardiopulmonar, la ventilación artificial, la quimioterapia, la diálisis, los antibióticos en ciertas situaciones y la hidratación y alimentación por vía artificial. La retirada de las medidas de soporte vital es más compleja y depende de muchos factores que hay que tener en cuenta.

Un factor claro a valorar es la evidencia de que al retirar un respirador, por ejemplo, lo que le hace morir al enfermo es su enfermedad (del aparato respiratorio, del sistema nervioso, etc.). Otro factor es el tiempo y la situación del paciente. Seguir con un respirador artificial, por ejemplo, después de veinte años cuando está produciendo constantemente complicaciones, se está atragantando con frecuencia y sufre continuas molestias es desproporcionado. No estamos hablando de retirarlo cuando se ha superado un problema agudo. Estamos hablando del grave dilema moral que supone su retirada, pues se percibe como un modo de morir bien porque la asistencia que proporciona es inútil o bien porque impone al enfermo una carga demasiado grande de soportar. Puede ser realizada por el profesional sanitario o solicitada por el enfermo (o por ambos en una decisión compartida). Para muchos es el tratamiento que el médico encuentra más difícil interrumpir. De hecho, todavía en algunos países no es una práctica admitida la retirada de ventilación mecánica (Israel, China, Corea del Sur y Arabia Saudita).

Se da en escenarios muy distintos. En algunos casos se retira el respirador porque es desproporcionado y una carga notable para el paciente, en otros casos porque es fútil desde un criterio médico, en otros puede ser por un ejercicio de la autonomía del paciente, como en ciertos casos de ELA, cuando el enfermo no quiere prolongar su vida (sin sentir todavía que el soporte ventilatorio es demasiado gravoso y le produce una notable molestia). Los dos primeros escenarios (sobrecarga y futilidad) no tienen casi nunca ningún problema moral pero el tercero es un tema donde hay diversas valoraciones.

Un ejemplo bien conocido. Inmaculada, 51 años, sufre una distrofia muscular progresiva desde los 29. Desde hace 11 años es totalmente

dependiente de un respirador artificial. Desde hace un año ha comenzado a decir que no desea vivir en tales circunstancias. Hace un mes escribió al equipo médico un testamento vital-directrices anticipadas. Expresó que después de una sedación, deseaba que el doctor le retirara el respirador artificial. El equipo médico ha considerado la autenticidad de sus deseos, su capacidad y la estabilidad de su petición. Es consciente que la retirada del ventilador probablemente le llevará a morir. Después de unos días, los doctores, retiran el respirador y muere.

Otro ejemplo. Juan, 79 años, con una encefalopatía grave causada por un paro cardíaco muy prolongado. Se constata después de unas semanas que las medidas para superar la situación crítica del enfermo no han logrado su objetivo. Además el respirador ha condicionado un deterioro mayor de su condición lo cual lleva a plantear si el respirador es fútil. Se decide retirarlo tras valorar de nuevo al paciente. Los médicos retiran el respirador y muere.

Valor de fondo: autonomía del paciente, utilidad, aliviar carga notable.

### 1.12. Retirada de hidratación y alimentación artificial

Puede realizarse a iniciativa del paciente o del médico. Es una acción del paciente terminal que consciente, desea adelantar su final. Es un tipo de forma de dejar morir. Hay que distinguirlo del hecho de perder el apetito en el final de la vida y dejar de beber y comer ante la inminencia del final de la vida. Puede ser también una decisión médica en el estado preagónico por graves molestias conforme a la voluntad del paciente o de sus representantes. Sea por decisión médica o del paciente o de ambos suele requerir una atención paliativa para evitar síntomas causados por la falta de nutrientes y la deshidratación.

En ciertas situaciones, en la medida que la determinación es clara por parte del paciente o médico y su intención es la misma, es una práctica muy cercana al suicidio o suicidio asistido con la diferencia de ser más duradera (larga, distendida en el tiempo) y más costosa. Legalmente puede estar permitida por el derecho de los enfermos competentes a rechazar tratamientos, pero moralmente debe pensarse en el contexto de los casos concretos en el conjunto de la enfermedad. En estos casos, el médico no puede obligarle a actuar contra su voluntad, pero también cabe la posibilidad de ayudarle a valorar si esa decisión es conveniente desde un punto de vista profesional y sugerirle vivir esa fase final del mejor modo posible. Si el médico se limita a aceptar su decisión y se limita a paliar los dolores y el resto de síntomas, desde el momento que decide no querer comer ni beber para acelerar su muerte, se plantea el interrogante de si en cierta medida está colaborando o

asistiendo a un suicidio al final de la vida o está acompañando a un morir en paz al final de su vida en una enfermedad irreversible y terminal. En otras situaciones en que la alimentación y la hidratación artificiales no cumplan su finalidad o en otras ocasiones que puede suponer para el paciente una notable molestia física o una carga excesiva, por ejemplo, debido a complicaciones en el uso del instrumental empleado, puede ser no sólo legítima sino exigible humana y éticamente.

La Comunidad Autónoma de Galicia, en su Ley 5/2005, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, en su art. 10 señala que si la enfermedad es irreversible, incurable y terminal, si la persona ha sido informada, se tiene «derecho a rechazo de procedimientos quirúrgicos, hidratación y alimentación, y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados».

Un ejemplo. Andrea es una niña de 12 años que padecía desde su nacimiento una enfermedad degenerativa, irreversible e incurable (síndrome de Aicardi-Gooutières). Muere a los cuatro días de retirarle la alimentación artificial. Los médicos mantuvieron una mínima hidratación para que fármacos y sedación hicieran efecto. Los padres habían pedido la retirada de hidratación y nutrición artificial a través de gastroscopia, que estaba provocando dolor a la paciente. No se le podían ni siquiera administrar las dosis ordinarias de nutrientes porque la paciente no las toleraba. Los padres repiten que no pedían la eutanasia, ni la sedación terminal sino no prolongar mecánicamente su vida. Lo que pedían era una retirada de la alimentación artificial en una situación de terminalidad y en mitad de dolores del paciente.

Valor de fondo: paliar el dolor, ayudar a morir en paz.

### 1.13. Sedación paliativa y terminal

La sedación paliativa, de acuerdo con la definición de la OMC-SECPAL (2015) es la disminución deliberada de la consciencia 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 habla de sedación en la agonía.

Todos estamos de acuerdo en que nadie quiere ni debe sufrir. Hoy en día tenemos muchos medios para aliviar el dolor.

En la sedación terminal la intención del médico es aliviar el dolor. Aliviar el dolor de modo que, en algunas ocasiones, pueda ocasionarse de modo

indirecto y no querido la muerte, no es eutanasia. La sedación terminal mitiga el dolor, la disnea y cualquier síntoma refractario consiguiendo que el paciente esté confortable, aunque es cierto que pueda acortar la vida pero también la agonía.

Caso de Marcela (66 años) tiene un cáncer de hueso terminal. La metástasis está cada vez más extendida. Los médicos no le dan más de un mes o dos de esperanza de vida. No logran controlar el dolor adecuadamente. Le sedan, pero no deja de quejarse de dolor. Le aumentan la sedación y sigue quejándose por un dolor que siente insoportable. Le aumentan la sedación un poco más todavía, se siente un poco mejor, pero todavía siente dolores de vez en cuando que no puede soportar. Le aumentan otro poco la sedación y a las pocas horas fallece.

Valor de fondo: aliviar el dolor.

### 1.14. Planificación anticipada de los cuidados

En una sociedad como la española donde la esperanza de vida es de 84 años, donde gran parte de la población vive dependiente largos años, donde la muerte llega después de diversas enfermedades e internamientos, donde se necesitan en muchos casos cuidados de larga duración (demencias, enfermos crónicos, cánceres, etc.), es importante una planificación anticipada de los cuidados conforme a los propios valores y creencias. Esta planificación es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias, para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica.

Valor de fondo: cuidado integral de la vida, respeto a los valores personales.

### 1.15. Documento de instrucciones previas

Es el 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. Conviene precisar que el documento de instrucciones previas no sustituye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente, cuando éste conserva la capacidad para tomar decisiones. Es muy importante registrar mi voluntad anticipada para determinar ciertas cuestiones muy concretas de mi modo de morir: elegir representante, donación de órganos, forma de ser enterrado, tratamientos que se desea rechazar, asistencia espiritual o no, etc.

Valor de fondo: creencias y valores personales.

Además de estos quince escenarios hay otras cuestiones que son bastante claras y que ya han sido integradas por todos: valor de los cuidados paliativos, valor del consentimiento informado, derecho a ser informado de todas las alternativas, derecho a saber y no saber, valor de una comunicación humana de calidad al final de la vida, valor del saber dar malas noticias, etc.

## 2. LA CUESTIÓN DISPUTADA: LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

Conforme a lo visto, lo primero es clarificar qué no es eutanasia. No es eutanasia la desconexión del respirador en el caso de una persona muerta clínicamente. No es la desconexión del respirador en el caso de una persona con graves padecimientos y en una situación irreversible, siempre que lo haya solicitado previamente. No es la reanimación del enfermo terminal cuando ya no puede experimentar ninguna mejoría y así lo haya solicitado. No es cuando se deja a la persona morir *en paz*, de un modo natural, sin someterla a una prolongación artificial e inútil de la vida. Sedación terminal para evitar sufrimiento. No es la limitación del esfuerzo terapéutico. No es rechazar tratamientos desproporcionados y fútiles.

Una vez perfiladas las conductas que no son eutanasia hay que definir la eutanasia. La eutanasia es la actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste, siendo capaz, se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar por otros medios.

Para la OMC-SECPAL (2015), la eutanasia es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta y en un contexto médico.

Los rasgos, por tanto, de la eutanasia, son:

- Deliberada: es un deseo razonable de la persona. La petición es clara, voluntaria y repetida.

- Hecha en el interés de la persona porque la muerte significa para el individuo una consecuencia mejor que continuar con vida. No hay otras alternativas.
- Es una buena muerte: sin dolor, dignificada, procesos con muchas garantías.
- Realizada por el doctor: buen control sobre el final de la vida.
- Sólo aplicada en el contexto de enfermedades terminales o irreversibles.

Un ejemplo. Felisa tiene cáncer desde hace cinco años. El doctor dice que probablemente morirá en tres o cuatro meses. Ha recibido cuidados paliativos pero su dolor y sufrimiento no desaparecen. Ella expresa clara, voluntaria y repetidamente su decisión de querer morir al doctor y pide que le ayude lo más pronto posible. El equipo médico considera su petición y una semana después una doctora le da una pastilla y cinco minutos después le ponen una inyección. Felisa muere en 10 minutos.

El suicidio médicamente asistido es la actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz, con una enfermedad irreversible que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y que no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales y/o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee. Para la OMC-SECPAL es la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre.

En los países donde son posibles la eutanasia y el suicidio asistido (Holanda, Luxemburgo y Canadá) más del 90% opta por eutanasia. Muchos además incapaces de administrarse los fármacos letales por su discapacidad.

En España se está planteando el debate como una eutanasia realizada por médico, en una enfermedad grave más allá de lo terminal (irreversible y crónica), más allá del dolor físico (sufrimiento que se experimenta como inaceptable) y como acción que provoca la muerte directamente.

En diversas publicaciones he abordado este tema que me parece debe ser pensado detenidamente y dialogado serenamente pues afecta más allá de las creencias personales a valores sociales, familiares, culturales. El deseo de morir por parte de las personas tiene que ser acogido con seriedad, pero es siempre un deseo complejo, hondo y que tiene unas raíces sociales, económicas, familiares y culturales que deben ser tenidas en cuenta. Es importante ser prudentes y valorar las consecuencias de lo que supone detenidamente (para los más vulnerables, para los profesionales sanitarios, para la vida) y ponderar si tenemos deberes sociales más primordiales que afrontar con seriedad (cuidados paliativos, soledad de los mayores, depresión y maltrato a los mayores, etc.).

### 3. CONCLUSIÓN: CONSENSOS Y DISENSOS

En primer lugar, hay un consenso moral claro y sin fisuras en bastantes situaciones:

- Rechazo de tratamientos desproporcionados.
- Rechazo de tratamientos fútiles.
- Rechazo de la obstinación terapéutica.
- Rechazo de la mala praxis o negligencia profesional.
- Rechazo de la omisión del deber de socorro.
- Rechazo del homicidio y asesinato.
- Valor de dejar morir en paz.
- Valor de la limitación/adequación del esfuerzo terapéutico.
- Valor de las voluntades anticipadas.
- Valor de la planificación anticipada de los cuidados.
- Valor de la sedación paliativa y terminal.
- Valor de los cuidados paliativos.
- Valor del derecho a ser informado de todas las alternativa posibles.

En segundo lugar, hay un cierto consenso que, en determinados casos, no en todos, es un valor:

- Rechazo de las medidas de soporte vital.
- Rechazo de la hidratación y alimentación artificial.
- En algunos casos de estas dos situaciones permitidas por la ley en determinados supuestos, se debate si siempre son morales. Se distingue el plano moral y legal.

En tercer lugar, hay una falta de consenso claro en el tema de la eutanasia y el suicidio asistido.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- De la Torre, J. (Ed.). (2006). *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Madrid: Universidad P. Comillas.
- Marcos, A. M., y De la Torre, J. (Coord.). (2019). *Y de nuevo la eutanasia*. Madrid: Dykinson.
- De la Torre, J. (2019). *La eutanasia y el final de la vida*. Santander: Sal Terrae.

