



FACULTADE DE MEDICINA
E ODONTOLOXÍA

Traballo de
fin de grao

**Aspectos ético-legais na abordaxe
dos pacientes terminais**

**Aspectos ético-legales en el abordaje
de pacientes terminales**

**Legal and ethical aspects in the
approach of terminal patients**

Autora: Rosa Pacoret Pimentel

Titor: Ángel Carracedo Álvarez

Cotitora: Leticia Dopico Santamariña

Departamento: Ciencias Forenses,
Anatomía Patolóxica, Xinecología e
Obstetricia e Pediatría.

Xuño de 2021

Traballo de Fin de Grao presentado na Facultade de Medicina e Odontoloxía da Universidade de Santiago de Compostela para a obtención do Grao en Medicina

Índice

| | |
|--|-----------|
| 1. Resumo..... | 2 |
| 2. Introducción do tema e obxectivos..... | 3 |
| 3. Material e métodos..... | 8 |
| 3.1. Deseño do estudo..... | 8 |
| 3.2. Estratexia de busca..... | 8 |
| 3.3. Criterios de inclusión e exclusión..... | 9 |
| 4. O principio de autonomía..... | 9 |
| 5. Marco legal..... | 12 |
| 6. Resultados..... | 19 |
| 7. Discusión..... | 19 |
| 7.1. Limitación do esforzo terapéutico (LET) e Rexeitamento do tratamento..... | 19 |
| 7.1.1. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)..... | 21 |
| 7.1.2. Retirada de dispositivos de asistencia ventricular..... | 22 |
| 7.1.3. Deixar de comer e beber voluntariamente..... | 24 |
| 7.1.4. Ordes de non resucitar..... | 25 |
| 7.2. Sedación paliativa..... | 27 |
| 7.3. Eutanasia e Suicidio asistido..... | 33 |
| 8. Conclusión..... | 40 |
| 9. Agradecementos | 41 |
| 10. Bibliografía..... | 41 |

1. RESUMO.

Existe un amplo espectro de posibles actuacións no referente ós cuidados na fin da vida. Non todos, sen embargo, están regulados dunha forma xuridicamente segura; e en moitos casos existen numerosas controversias a nivel ético sobre a idoneidade da súa aplicación.

Mediante unha revisión bibliográfica, procurouse clarificar e ordenar as distintas abordaxes, realizando unha análise pormenorizada das regulacións legais pertinentes. O estudo, así e todo, centrouse claramente no aspecto ético, atendendo á visión non só dos profesionais sanitarios, senón de xeito específico á de pacientes e familiares. Ademais, prestouse unha especial atención á dignidade, autonomía e capacidade de decisión do paciente en situación de últimos días.

Pretendeuse, con información veraz e contrastada, reducir ou eliminar os prexuízos e tabús amplamente estendidos a nivel social con relación á morte e á súa abordaxe por parte da medicina. Deste xeito pódense dilucidar todas as posibles dúbidas en torno aos cuidados na fin da vida, volvéndoos sinxelos de comprender para o lector e achegándoos á práctica clínica habitual.

PALABRAS CHAVE: cuidados na fin da vida; abordaxes; regulación; ética; autonomía

RESUMEN.

Existe un amplio espectro de posibles actuaciones en lo referente a los cuidados en el fin de la vida. No todos, sin embargo, están regulados de una forma jurídicamente segura; y en muchos casos existen numerosas controversias a nivel ético sobre la idoneidad de su aplicación.

Mediante una revisión bibliográfica, se ha procurado clarificar y ordenar los distintos abordajes, realizando un análisis pormenorizado de las regulaciones legales pertinentes. El estudio, así y todo, se ha centrado claramente en el aspecto ético, atendiendo a la visión no solo de los profesionales sanitarios, si no de modo específico a la de pacientes y familiares. Además, se ha prestado especial atención a la dignidad, autonomía y capacidad de decisión del paciente en situación de últimos días.

Se ha pretendido, con información veraz y contrastada, reducir o eliminar los prejuicios y tabúes ampliamente extendidos a nivel social con relación a la muerte y a su abordaje por parte de la medicina. De este modo se pueden dilucidar todas las posibles dudas en torno a los cuidados en el fin de la vida, convirtiéndolos en algo sencillo de entender para el lector y acercándolos a la práctica clínica habitual.

PALABRAS CLAVE: cuidados en el fin de la vida; abordajes; regulación; ética; autonomía

ABSTRACT.

There is a broad spectrum of possible end-of-life care interventions. Not all of them, however, are regulated in a legally secure manner; and in many cases there are numerous ethical disputes about the appropriateness of their application.

By means of a literature review, an attempt has been made to clarify and order the different approaches, carrying out a detailed analysis of the relevant legal regulations. Nevertheless, the study has clearly focused on the ethical aspect, taking into account the vision not only of healthcare professionals, but specifically the one of patients and family members. In addition, special attention will be paid to the dignity, autonomy and decision-making capacity of the patient in a last-day situation.

It has been intended, with truthful and verified information, to reduce or eliminate prejudices and taboos widely spread at the social level regarding death and its approach by medicine. In this way,

all possible doubts regarding end-of-life care can be elucidated, making them easy for the reader to understand and bringing them closer to routine clinical practice.

KEY WORDS: end-of-life interventions; approaches; regulation; ethics; autonomy

2. INTRODUCCIÓN DO TEMA E OBXECTIVOS.

A morte, entendida como o cese da vida humana, é a nivel histórico e filosófico o principal problema do ser humano. O mero feito de tomar conciencia dela é suficiente para causar angustia, e forma parte importante do sufrimento existencial das persoas; xa que non se pode concibir a vida sen a presenza indiscutible da morte.

A medicina, cuxos obxectivos fundamentais son preservar a vida e curar ou aliviar a enfermidade, ten á morte como adversaria no imaxinario colectivo, e segundo algunhas concepcións no centro mesmo da súa actividade.

Pero o feito de morrer é biolóxico e universal, seguramente o único ao que ningún ser vivo pode aspirar a escapar. É por isto que, se se engade ós obxectivos da medicina a loita contra a morte, transfórmase de xeito inmediato nun acto inevitablemente condenado ó fracaso.

A epidemioloxía de morrer está a cambiar. Cada vez máis, para moitos, seguirá sendo un longo período de incerteza, fragilidade e morbilidade múltiple na vellez avanzada. (1) Sen embargo, cabe a posibilidade de que, debido aos indiscutibles avances tecnolóxicos e médicos dos últimos anos, a medicina caese no erro de concibir a morte como un inimigo ao que poder derrotar. (2) Esta clase de inocente arrogancia pode producir que os pacientes efectivamente pensen que son inmunes a ese resultado inevitable da vida. En consecuencia, non se preparan para morrer, e a medicina deixa de dar a atención necesaria para que teña lugar unha "boa morte".

O debate sobre se os enfermos están morrendo ben ou mal depende evidentemente da definición desta "boa morte". É claramente algo máis que morrer sen dor, e hai tres termos que cobran especial importancia actualmente: o control, a autonomía e a independencia.

A maiores, cómpre mencionar os doce principios fundamentais que permiten definila correctamente: saber cando ven a morte e entender o que se pode esperar, ser capaz de manter o control do que sucede, ter dignidade e privacidade, ter control sobre o alivio da dor e outros síntomas, ter elección e control sobre onde se produce a morte (na casa ou noutro lugar), ter acceso a información e experiencia de calquera tipo, ter acceso a calquera apoio espiritual ou emocional requirido, ter acceso á atención na fin da vida en calquera lugar, non só no hospital, ter control sobre quen está presente e quen comparte o final, poder emitir directivas anticipadas que garantan o respecto dos desexos, ter tempo para dicir adeus e, finalmente, poder marchar cando é hora de marchar, e polo tanto non prolongar a vida sen sentido. (2)

É tamén labor da medicina asegurar a consecución destes principios, e a finalidade básica deste traballo é comprobar e estudar que medios hai dispoñibles para logralo.

No momento actual, debido ó avellentamento da poboación, cada vez é maior o risco de morte por enfermidades crónicas, como o cancro ou a insuficiencia cardíaca; e cada vez son máis frecuentes os tratamentos destinados a esta clase de enfermidades.

No contexto desta nova concepción das doenzas e das terapias dispoñibles, destacan pola súa utilidade e ampla aceptación os coidados paliativos.

A Organización Mundial da Saúde (OMS) define os coidados paliativos como un enfoque que mellora a calidade de vida dos pacientes e das súas familias, axudando a que se enfronten aos problemas asociados a enfermidades que ameazan a vida. Desenvolven esta acción mediante a prevención e o alivio do sufrimento, grazas á identificación precoz e á correcta avaliación e tratamento da dor e doutros problemas, xa sexan físicos, psicosociais ou espirituais. (3)

Cabe destacar que, aínda que os cuidados paliativos procuran a calidade de vida dende o diagnóstico ata o momento da morte, a súa actuación fundamental focalízase nos últimos días e horas de vida. Noutras palabras, é na fase final da vida onde cobran unha maior importancia. (4)

Ademais, respectan a elección dos pacientes e axudan ás súas familias a tratar problemas prácticos, incluíndo afrontar a perda e a dor durante toda a enfermidade e en caso de dó. (3)

En adición á definición de cuidados paliativos, son necesarios unha serie de datos que proporciona con claridade e fiabilidade o informe da Comisión Lancet de Cuidados Paliativos (2017). (5) Este informe é o resultado de tres anos de traballo por parte da Universidade de Miami e da Universidade de Harvard. Involucrou a 35 líderes mundiais en cuidados paliativos e saúde que serviron como comisionados, e a 61 autores en representación de 25 países. Segundo os datos recollidos, 61.1 millóns de persoas, nos que se inclúen uns 5 millóns de nenos, padecen un grave sufrimento relacionado coa saúde cada ano. (6) Delas, só unha pequena proporción reciben atención para mitigar este sufrimento (globalmente, calcúlase que aproximadamente un 14% das persoas que precisan cuidados paliativos efectivamente os reciben). Isto é debido a que a gran maioría de persoas que precisan tratamento viven en países onde o acceso a cuidados paliativos é limitado, e a capacidade de resposta destes é escasa ou moi variable. (6)

En relación con isto, a OMS estima que dos 20 millóns de persoas que precisan cuidados paliativos ao final da súa vida, ao redor do 80% viven en países de ingresos baixos e medios. (3)

De acordo con isto aínda están debilmente desenvolvidos nestes países e, ao mesmo tempo, os sistemas de asistencia sanitarios avanzados e con moitos recursos están loitando por garantir os seus beneficios; que se demostraron en contornas especializadas, en todo o espectro máis amplo de servizos de atención sanitaria e social.

Estudouse recentemente o estado dos cuidados paliativos en 234 países, áreas ou territorios, e puxéronse de manifesto as seguintes consideracións: os cuidados paliativos só están integrados nos sistemas de asistencia sanitaria en 20 de todos os países estudados. O 42% non ten sistema de prestación de servizos de cuidados paliativos, e nun 32% a prestación de servizos alcanza só unha pequena porcentaxe da poboación. (3) A necesidade de cuidados paliativos, en consecuencia, é crecente e non está correctamente satisfeita: ou non funcionan de forma correcta ou só o fan de xeito illado. (6)

Unha gran parte da carga actual dese sufrimento relacionado coa saúde que estudou a Comisión Lancet asóciase a enfermidades crónicas non transmisibles; como o cancro, enfermidades cardiovasculares, enfermidades pulmonares obstrutivas crónicas, insuficiencia renal, enfermidade hepática crónica, esclerose múltiple, enfermidade de Parkinson, artrite reumatoide, enfermidades neurolóxicas, enfermidade de Alzheimer e outras demencias. (3)

Por outra banda, as accións de alivio da dor destas doenzas non son efectivas nin asequibles. A dor é un dos síntomas máis frecuentes e graves que experimentan os pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, e faise particularmente frecuente na fase terminal da enfermidade. (3)

Facendo referencia ao contexto farmacolóxico, existe unha necesidade insatisfeita de medicamentos para o alivio da dor: o 80% da poboación mundial carece de acceso adecuado á medicación necesaria para cuidados paliativos. De feito, en 2010, a International Narcotics Control Board (INCB) estimou que os niveis de consumo de analxésicos opioides eran "inadecuados" en 21 países e "moi inadecuados" en máis de 100 países. A súa dispoñibilidade e accesibilidade, especialmente en forma oral, (así como a doutros medicamentos imprescindibles para os cuidados na fin da vida), son por conseguinte enormemente limitadas. Isto supón un problema grave, xa que estes analxésicos son esenciais para tratar a dor de moderada a grave en pacientes con cancro, e tamén a dor severa en pacientes con varias condicións avanzadas non canceríxenas progresivas. (3)

Co fin de reducir o sufrimento e aliviar a dor de acordo cos Obxectivos de Desenvolvemento Sostible, o informe sinala as estratexias nacionais e globais que poderían levarse a cabo para ampliar o acceso aos cuidados paliativos transformándoos nun compoñente básico dos servizos de saúde. (3)

Os sistemas nacionais de saúde, polo tanto, precisan incluír os cuidados paliativos no continuo de atención a persoas con condicións crónicas que poñen en risco a súa vida, vinculándoos estratexicamente aos programas de prevención, detección precoz e tratamento. Non se deben considerar como un extra opcional, se non que deben proporcionarse xunto a un tratamento potencialmente curativo; e deben adaptarse ao aumento das necesidades físicas, psicosociais e espirituais dos pacientes, as súas familias e os cuidadores a medida que a enfermidade avanza cara á fase terminal. Os servizos de cuidados paliativos, ademais, deben ser prestados de acordo cos principios de cobertura sanitaria universal. Todas as persoas, sen discriminación, deberían ter acceso a servizos básicos de promoción da saúde: preventivos, curativos, rehabilitadores e paliativos, e tamén a medicamentos e diagnósticos esenciais, seguros, accesibles, eficaces e de boa calidade. Cabe destacar que o uso destes servizos non debe levar a dificultades económicas, especialmente entre as persoas pobres e as poboacións que viven en situacións vulnerables. (3)

Para que a aplicación dos cuidados paliativos funcione axeitadamente, é preciso levala a cabo co máximo rigor. Son factores de éxito un enfoque multidisciplinar e multisectorial, e especialmente a adaptación ao ámbito cultural, social e económico específico; e a integración nos sistemas de saúde existentes, con énfase na atención primaria e na atención á comunidade e na casa. Neste sentido, en situacións de recursos limitados onde o número de persoas que necesitan cuidados é elevado e o persoal sanitario que proporciona atención é escaso; un enfoque exitoso é a prestación de servizos a través de cuidadores comunitarios adestrados, ou voluntarios que son supervisados por profesionais da saúde. (3)

Tamén é preciso superar determinadas barreiras que dificultan o acceso aos cuidados paliativos: a falta de conciencia sobre a súa gran necesidade, políticas gobernamentais insuficientes ou sen implementar para mellorar a súa prestación, a falta de coñecemento dos cuidados paliativos entre os traballadores sanitarios, e as restricións financeiras e do sistema de saúde. As barreiras sociais e culturais (como as crenzas sobre a morte), e a dificultade para garantir procesos éticos de decisión en condicións que ameazan a vida tamén teñen un importante impacto no acceso aos cuidados paliativos. (3)

O informe da Comisión Lancet, en definitiva, cuantifica a carga mundial de sufrimento grave por causas de saúde, e pon en relación coa necesidade de cuidados paliativos e o alivio da dor. Desenvolve e presuposta, polo tanto, un paquete esencial de cuidados paliativos e servizos de saúde para o alivio da dor. Procura, en resumo, a excelencia dos cuidados paliativos; e que garantan o dereito á saúde. Este é recoñecido como un dereito humano fundamental pola Constitución da OMS e varios instrumentos internacionais de dereitos humanos; como o Pacto Internacional de Dereitos Económicos, Sociais e Culturais, a Convención sobre a Eliminación de Todas as Formas de Discriminación Contra a Muller, a Convención sobre os Dereitos do Neno e a Convención sobre os Dereitos das Persoas con Discapacidade. (3)

Unha vez feitos todos estes apuntamentos recollidos no informe Lancet, cómpre falar sobre as formas de actuación dos cuidados paliativos. A estratexia definida pola OMS establece que estes cuidados deben ser desenvolvidos por un equipo multidisciplinar. Deben realizarse focalizados non na enfermidade, senón no paciente; entendido este como un ser activo, en pleno uso das súas facultades mentais, con dereito á información e autonomía plena para tomar todas as decisións referentes á súa evolución e tratamento. A atención paliativa debe ser ademais individualizada no paciente e na súa familia, e co obxectivo último de prever e aliviar o sufrimento.

As amplas consideracións referente ós cuidados paliativos requiren realizar unha derradeira reflexión, exemplificada cun caso concreto.

A partir dos anos sesenta, coa aparición de novos programas de servizo hospitalario, o campo moderno dos cuidados paliativos, e dos cuidados na fin da vida, creceu rapidamente.

Nas últimas décadas do século XX seguiu progresando, atraendo gran interese e apoio e ampliando o seu alcance (1). Tendo en conta os apuntamentos iniciais desta introdución, a OMS definiu por primeira vez os cuidados paliativos en 1990, e en 2014 a Asemblea Mundial da Saúde emitiu unha resolución na que chamaba a todos os gobernos a adoptar políticas para apoiar a prestación de cuidados paliativos ao longo da vida e en todos os contextos institucionais e comunitarios relevantes. Non obstante, os cuidados paliativos enfróntanse a moitos obstáculos.

Están xurdindo unha serie de desafíos complexos en torno ao prognóstico, a comunicación e a planificación de cuidados para a persoa gravemente enferma ou moribunda, especialmente nos hospitais. O escenario deu lugar a numerosos intentos de tomar coñecemento especializado en cuidados paliativos e aplicalo "a escala" dentro da corrente principal do sistema sanitario e de atención social en hospitais, fogares de atención e na comunidade; tendo como obxectivo solucionar todos estes desafíos xa comentados, e moitos outros que aínda non foron estudados seguramente pola incapacidade de catalogalos. (1)

É neste punto clave onde se centra esta reflexión, e faino cun exemplo concreto: o Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP).

O LCP foi un intento específico e concertado para responder os desafíos ós que se enfrontan os cuidados paliativos. Describiuse por primeira vez nunha publicación en 1997, como un medio de transferir os principios clave do cuidado do hospicio a contornos xerais de saúde, como hospitais e fogares. Foi avalado por sucesivos gobernos e, en particular, adoptado como unha iniciativa clave dentro dun programa e estratexia nacional para a atención á fin da vida en Inglaterra e Gales. Tratouse, por tanto, dunha intervención baseada nunha vía de atención integrada, medrou fóra do contexto do hospicio e durante máis dunha década foi promovido en todo o sistema sanitario do Reino Unido; antes de que de súpeto fose retirado. (1)

Segundo o LCP o paciente debía ser abordado na fase de morrer, é dicir, atendía a pacientes nos últimos días ou horas de vida unha vez que se sabe que están morrendo; e supuxo os seguintes catro pasos: avaliación inicial, planificación do cuidado fronte ós obxectivos suxeridos do mesmo, avaliación continua e cuidados a familiares despois da morte. A documentación asociada ao LCP tiña por obxecto substituír todas as demais notas médicas e de enfermaría, e deseñouse para orientar as decisións clínicas e as intervencións para o paciente moribundo; en previsión de que axudaría a unha boa comunicación cos membros da familia e co paciente, e melloraría a calidade dos cuidados ao final da vida. (1)

Concibiuse como un modelo que podía ser empregado por todos os médicos implicados no cuidado dunha persoa, e abordaba catro ámbitos de atención: físico, psicolóxico, social e espiritual. Polo tanto, deu espazo para rexistrar as decisións e accións clínicas, xunto con indicacións e orientacións sobre os diferentes aspectos da atención requirida; que incluíron medidas de confort e control de síntomas (dor, axitación e secrecións das vías respiratorias), prescrición anticipada de medicamentos, interrupción das intervencións inadecuadas e apoio psicolóxico e espiritual ou existencial do paciente e da familia. (1)

O LCP debe ser visto, polo tanto, como unha guía para tomar decisións individualizadas, xa que ese foi o obxectivo da súa concepción. En ningún caso se trata de instrucións estritas e concretas, xa que cada caso debe ser abordado de xeito particular.

A medida que se foi convertendo nun "alto perfil" no ámbito da política de atención ao final da vida no Reino Unido, comezou a recibir máis atención da comunidade investigadora académica e a estudarse noutros países (especialmente nos Países Baixos).

En 2008 publicouse unha gran cantidade de correspondencia no British Medical Journal (BMJ) sobre o LCP, que presaxiaba algunhas das críticas que xurdiron despois na esfera pública.

A correspondencia foi motivada por un polémico artigo que describía a práctica da sedación profunda continua ata a morte nos Países Baixos.

Atendendo a isto, algúns autores acusaron á LCP de ser "a principal vía clínica no Reino Unido de sedación profunda continua", e expresaron considerables dúbidas sobre a idoneidade do seu uso entre pacientes fráxiles maiores. (1) Facíase patente a desconfianza e a incerteza que motivaba o LCP, en especial no referente ás súas intencións e obxectivos en pacientes na fin da vida.

En setembro de 2009, publicouse no Daily Telegraph unha dura carta apoiada, entre outros, por dúas asociacións pro-vida con profundas raíces católicas. Esta publicación tivo lugar unha semana máis tarde da realización un informe da Asociación de Pacientes que estimaba que máis dun millón de pacientes recibira un mal coidado nos hospitais do Servizo Nacional de Saúde (SNS), creando un terreo moi fértil para os medios de comunicación, e espertando o interese público. (1) Ademais, estes autores afirmaban, baseándose en información errónea e sen contrastar, que as mortes se producían como resultado da sedación terminal.

Os medios de comunicación recoñeceron rapidamente a importancia da historia, e posteriormente un redactor do Daily Telegraph publicou unha serie de pequenos informes, o primeiro dos cales tiña o memorable pero discutido título: "Condenado a morte no SNS". A inclusión no artigo do apoio ó LCP de numerosas axencias e organizacións, incluíndo o Departamento de Saúde, non tivo lugar.

Axiña seguiron outras pezas, normalmente adoptando a forma familiar de historias persoais. Deste xeito, o furor mediático abriu un espazo no que remataban as queixas das persoas en dó, en lugar da información verificada e contrastada que poderían ter ofrecido os profesionais da saúde. En 2013, unha enquisa realizada a médicos dos hospitais británicos puxo de manifesto que as múltiples críticas e a mala prensa da LCP estaban afectando ó seu uso. (1)

Todos estes feitos deron lugar á necesidade de poñer en marcha un panel de revisión independente nacional, que estudase de xeito pormenorizado cales eran as actuacións e implicacións reais da LCP. O panel concluíu que o uso do LCP debería ser eliminado progresivamente, coa intención de que fose substituído por un "plan de atención ao final da vida" personalizado, apoiado por orientacións de boas prácticas específicas para grupos de enfermidades. (1)

O LCP xurdiu en resposta a unha clara necesidade de enfoques ampliados para as intervencións asistenciais ao final da vida. A prestación dispoñible de coidados paliativos a través de hospicios e unidades especializadas nos hospitais era claramente incompatible co nivel de necesidade imperante destes servizos e o número de persoas que poderían beneficiarse deles. Por iso, pretendese co LCP integrar as múltiples vías de coidado na fin da vida nunha guía ampla que acollese ao máximo número de doentes e garantise a dignidade e a boa práctica clínica na transición da vida á morte. Na súa etapa de éxito inicial, a súa aceptación viuse favorecida polo clima predispoñente de interese político na prestación de coidados multidisciplinares ao final da vida.

Pola súa banda, os factores que contribuíron á súa desaparición están relacionados coa forma en que se sementou a dúbida sobre os seus obxectivos.

Como en todas as lexislacións sobre temas controvertidos, xa non só a nivel ético se non sobre todo a nivel social, era necesario un apoio e análise constante por parte dos expertos para manter a unión e o compromiso das partes interesadas dispares. Sen embargo, os expertos en coidados paliativos tardaron en responder ás múltiples preocupacións, ou en desenvolver evidencias sobre o LCP. Cando isto se viu afectado, fíxose posible a aparición de conflitos provocados por grupos con inspiracións ideolóxicas concretas, tanto dentro como fóra do ámbito sanitario, que fomentaron unha crítica previamente invisible de certos supostos dentro do paradigma dos coidados paliativos. Isto atopou os seus correlatos nas canles de comunicación de máis amplo interese público. A medida que medraban, o LCP converteuse no responsable de todos os erros e aspectos negativos da atención ao final da vida do SNS. (1)

A lección máis importante que se pode extraer deste caso baséase no seguinte: a necesidade de realizar unha análise rigorosa dos posibles riscos e consecuencias non desexadas derivadas da implementación de novos plans de actuación sanitaria. Isto é por suposto aplicable a calquera intervención no ámbito sanitario, pero especialmente no ambiente ética e politicamente cargado dos cuidados na fin da vida.

É debido a esta lección que se xustifica o seguinte traballo. Cómpre realizar un estudo amplo, concreto e neutral, plenamente contrastado, que aúne información relativa ós cuidados na fin da vida; e que se centre especificamente nos aspectos éticos e legais das distintas abordaxes posibles. Só deste xeito será posible eliminar o condicionante de desinformación que sesga e dificulta a aceptación de determinadas vías de cuidado.

O obxectivo principal é, como se apuntou inicialmente, comprobar que os pacientes en situación de últimos días están amparados pola medicina para a consecución do que pode chamarse “boa morte”; e que os cuidados que se lles ofrecen son necesarios e suficientes non só dende o punto de vista sanitario, senón especialmente ético e persoal.

Con este fin, o obxectivo secundario será estudar as distintas vías causais para poñerlle fin á vida; asegurando que compren os doce principios dunha boa morte e garanten a dignidade, o control e a autonomía.

Analizaranse de xeito minucioso, en definitiva, tres abordaxes fundamentais: a sedación paliativa, a adecuación do esforzo terapéutico (AET) e a morte medicamente asistida (MMA), dende o punto de vista ético-legal.

3. MATERIAL E MÉTODOS

3.1. Deseño do estudo.

Realizouse unha revisión bibliográfica, de carácter descritivo, de artigos científicos orixinais; así como buscas adicionais en libros e páxinas web, sobre a abordaxe en pacientes terminais, prestando especial atención aos aspectos éticos e legais.

3.2. Estratexia de busca.

Maioritariamente, a información contida neste traballo foi obtida a partir de artigos científicos atopados en diferentes bases de datos; entre as que destacan Medline e a Biblioteca Cochrane, e ás que se accedeu grazas a buscadores como Pubmed.

Realizáronse diferentes buscas para cada apartado, co fin de obter unha información o máis concreta e específica posible, e fíxose coas seguintes palabras clave e combinacións:

- *(legislation palliative care) AND (ethics) AND (legality)*
- *(suitability therapeutic effort) AND (end-of-life care) OR (rejeacting treatment)*
- *(withholding treatment) OR (passive euthanasia) AND (ethics)*
- *(palliative sedation) AND (end-of-life care) AND (ethics)*
- *(assisted suicide) AND (ethics) AND (legality)*
- *(euthanasia, active, voluntarily) AND (ethics) AND (legality)*

Ademais destes artigos científicos utilizáronse os seguintes datos extraídos de libros e sitios web:

- Dispositivos de asistencia ventricular izquiarda en *mayoclinic.org*

- Esclerose Lateral Amiotrófica en *medlineplus.org*
- Do Not Resuscitate (DNR) en *medlineplus.org*
- “Ángel Hernández relanza la causa de la eutanasia al autoinculparse de ayudar a morir a su esposa” en *elpais.com*
- “23 años de la muerte de Sampedro, el caso que abrió el camino a la eutanasia” en *publico.es*
- “El caso Leganés”, libro de Luis Montes Mieza.

Por último, engadíronse distintas leis do marco xurídico español.

3.3. Criterios de inclusión e exclusión.

Os criterios de busca estiveron limitados por idioma (español, inglés e portugués), tipo de estudo (artigos orixinais, revisións sistemáticas e metaanálises) e ano de publicación (2000-2020).

Con respecto a esta última limitación, cabe mencionar unha excepción: no apartado Marco legal faise referencia a leis máis antigas, mesmo aprobadas nos anos 80 e 90, pero cuxa inclusión se facía imprescindible para xustificar e entender correctamente os apartados despois expostos.

Cada busca permitiu a obtención de numerosos artigos, cuxos resumos foron revisados para seleccionar aqueles de maior relevancia para a finalidade deste traballo.

Foron descartados todos aqueles que non cumprían ditos criterios de inclusión, e os que non facían referencia a cuestións éticas e legais. Consultáronse ademais as referencias bibliográficas de cada un dos artigos, o cal permitiu acceder a outros que tamén puidesen resultar relevantes para o estudo.

Tras a selección de todos os artigos, e a verificación da súa utilidade, analizáronse de xeito pormenorizado, e ordenáronse por apartados.

4. O PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

É preciso deterse nas cuestións relativas á autonomía do paciente, xa que é un dos catro principios da bioética, xunto ca beneficencia, a non maleficencia e a xustiza; e todos teñen unha importancia superlativa na toma de decisións na fin da vida. (7)

Existen determinadas circunstancias nas que os clínicos que desenvolven coidados paliativos deben aplicar plans que poden ter como resultado a morte do paciente. As condicións baixo as cales é ético e apropiado levar a cabo estes plans están agrupadas en tres categorías.

A primeira é o prognóstico, e baséase fundamentalmente no principio de beneficencia, que defende a necesidade de buscar o mellor interese para o paciente, e no de non maleficencia, que se basea na pertinencia de non causarlle dano. (7)

Deste xeito, é sinxelo entender que hai que aplicar un tratamento que prolongue a vida cando a calidade vital resultante deste sexa aceptable dende o punto de vista do paciente. Da mesma maneira, se o prognóstico é pobre independentemente do tratamento que se poida aplicar, resulta ético proporcionar tan só coidados sintomáticos e de confort, é dicir, paliativos.

Esta idea sinxela pódese ver afectada por dous factores: o primeiro é a dificultade de establecer un prognóstico concreto e indubidable por parte do médico, xa que a maioría das veces esta clase de anticipacións son incertas ou moi cambiantes. O segundo é equilibrar e confrontar de xeito razoable a visión sobre a calidade de vida de médico e paciente.

Non pode considerarse ético que o criterio médico en relación con este aspecto prevaleza sobre os desexos do paciente. A opinión médica é puramente obxectiva, e a calidade de vida coa que se quere ou se pode vivir é unha cuestión puramente subxectiva e persoal que debe depender unicamente do que o paciente desexe para si. (7)

En relación con isto, segundo unha enquisa realizada en 2008 (8), máis do 70% das respostas eran contrarias a prolongar tratamentos de soporte vital cando: a morte é inminente (entre un máximo de seis meses e un mínimo de poucos días), hai unha alteración persistente da conciencia ou o paciente sofre unha doenza cerebrovascular ou unha demencia.

Os tratamentos que prolongan a vida, en definitiva, refírense a aqueles que a sustentan, pero deben ser considerados inútiles cando a enfermidade física é incurable e a morte é inminente, cando os efectos dañinos do tratamento (como a dor ou o sufrimento) superan ós beneficios, cando se perde de vista, por parte do persoal sanitario, o obxectivo dos cuidados da saúde e o máximo beneficio para o paciente, e o único que se busca é retrasar a morte; ou cando o tratamento podería ser daniño para o paciente pero é desexable ou aceptado polos familiares (xa que aínda que as opinións destes poden ser tidas en consideración, as decisións finais corresponden unicamente ó paciente). (7)

A segunda categoría na toma de decisións é a vía causal, é dicir, as formas de poñerlle fin á vida do paciente; xa que non todas son legais, éticas ou permisibles. (7) É preciso estudalas de xeito pormenorizado e establecer marcos consensuados nos que sexan lícitas as súas aplicacións, o cal constitúe, como xa se apuntou, un dos obxectivos deste traballo.

A terceira categoría, e o criterio final no plan de cuidados paliativos, son as preferencias do paciente, é dicir, que este de o seu consentimento á posta en marcha dese plan. (7) A elección do paciente que consinte debe ser voluntaria, razoada e informada, e polo tanto debe estar en pleno uso das súas capacidades para tomar decisións. Se esta condición se da, os documentos de vontades anticipadas, garantidos por lei, permiten que un paciente capaz comunique as súas decisións por escrito. Isto contempla e potencia sen ningunha dúbida o principio de autonomía, pedra angular de moitas consideracións éticas nos cuidados na fin da vida.

Indo aínda máis lonxe, grazas á toma de decisións subrogadas o doente pode seguir sendo autónomo mesmo cando xa non é capaz de falar; porque tamén promove o principio de autonomía seleccionar con tempo suficiente ás persoas que tomen decisións no seu lugar, no caso de que a enfermidade ou as súas consecuencias avancen o suficiente como para non deixarlle facelo por si mesmo. (7) Debido a isto, na medicina paliativa o paciente e a unidade familiar son o foco do cuidado. Sen embargo, é necesario permitir que o paciente identifique ós seus amigos próximos e á súa familia. É dicir, que defina as súas relacións máis importantes, xa que os contextos familiares non son ríxidos e predeterminados, se non que as relacións interpersoais son variadas e non teñen por que ser sempre o que aparentan.

Neste contexto, é lícito apuntar que moitas leis e algoritmos que regulan a toma de decisións subrogadas están baseadas en asuncións heterosexuais, e como consecuencia os integrantes da comunidade LGBTQ corren un alto risco de ostracismo, e de non estar incluídos de xeito amplo e definitivo no proceso de toma de decisións. Isto fíxose especialmente patente, por exemplo, durante os anos relativamente próximos da pandemia do VIH. (7)

Para poñer aínda máis en relación este principio fundamental, as relacións familiares e outras consideracións é preciso falar do concepto de dignidade.

Aínda que a autonomía e a dignidade son conceptos distintos, son tamén inseparables a nivel práctico. A dignidade é unha cualidade intrínseca ó ser humano, e demostrou a súa relevancia dende o punto de vista ético en moitas das cuestións relativas ó fin da vida. (9)

De feito, a perda de dignidade parece ser un factor a favor da escolla da eutanasia ou do suicidio asistido no 57% dos pacientes que optan por está decisión. (9)

Por conseguinte, é plausible relacionala con moitas decisións importantes na fin da vida. Cuestións como o deterioro do aspecto físico, a sensación de ser unha carga para a familia, a perda de autonomía derivada da necesidade de precisar axuda mesmo para as actividades básicas da vida diaria, a diminución da identidade persoal; contribúen a ese sentimento de perda de dignidade.

Dado que a OMS defende na súa definición de cuidados paliativos que deben ser abordados todos os aspectos do cuidado, incluídos os psicosociais (10), parece claro que mellorar o apoio familiar tería un efecto positivo sobre os pacientes que experimentan esta clase de sufrimentos existenciais. Neste contexto, as terapias que potencian a dignidade e o incremento do apoio familiar levarían a cabo unha sinerxia moi beneficiosa para o benestar do paciente.

Débase, polo tanto, facer unha serie de apuntamentos sobre a terapia da dignidade. Trátase dunha psicoterapia breve e individualizada, concibida para atender a todas as demandas psicosociais, espirituais e físicas dos pacientes en fase final da vida. Existen evidencias salientables no referente á satisfacción que producen en aspectos como a utilidade, o aumento da dignidade e do significado da vida, a vontade de vivir e a diminución do sufrimento. (9)

No relativo a cuestións máis concretas de sufrimento psicosocial, como a depresión ou a ansiedade, as evidencias son máis cuestionables; do mesmo xeito que os síntomas físicos tampouco semellan mellorar. Sen embargo, cabe resaltar que moitos dos síntomas destes pacientes son subxectivos e poden solucionarse de xeito indirecto polo impacto da terapia da dignidade sobre os sentimentos e as emocións. (9)

En calquera caso, unha cuestión na que esta terapia destaca é, como xa se dixo anteriormente, no seu efecto sobre o apoio familiar; xa que exerce unha influencia moi positiva e pode ser útil tanto para os pacientes como para os familiares.

Tendo en conta todos estes aspectos, o principio de autonomía resulta indispensable no proceso de toma de decisións. Para facilitar a comprensión dos seguintes apartados, cómpre analizar de xeito pormenorizado e específico a evolución deste principio; xa que se trata do punto fundamental sobre o que asentán as distintas abordaxes na fin da vida.

Historicamente, a autonomía foi valorada e estudada por diferentes autores, establecéndose distintas concepcións. Entre as máis relevantes para o propósito deste apartado destacan tres.

Rousseau, autor do "Contrato social" (1762) establece nesta obra a primeira idea: que non é posible a autosuficiencia individual. (11) É dicir, non existe unha moralidade única e dependente tan só do propio individuo, porque a humanidade é inevitablemente interdependente. É imprescindible que a sociedade regule por contrato as súas normas sociais, e que estas sexan elixidas democraticamente por cidadáns cun pleno respecto polos intereses dos demais. O individuo forma parte dunha sociedade máis ampla, e a súa propia voz e valores son tan importantes como os dos demais. Polo tanto, aínda que cada individuo teña dereito a vivir baixo os seus propios valores, a súa conducta debe ser aceptada a nivel colectivo (mediante ese contrato social), xa que só deste xeito se mantén unha igualdade plena que garanta unha auténtica autonomía.

A segunda concepción é a de Kant, que se opuxo ás teorías de Rousseau. Estableceu o concepto de autonomía moral, que da por feito que a moralidade parte do individuo, e que esta está subordinada a un concepto chamado imperativo categórico: á hora de actuar, cada persoa debe facelo como se pretendese establecer unha lei universal cos seus actos. A liberdade de decidir para Kant só existe se o obxectivo ó poñela en práctica é sentar un precedente moral. (11) Cada persoa debe actuar en todo momento buscando facelo da forma máis correcta posible, e só así será libre e autónoma. En caso contrario, actuar en contra do que se considera correcto sería totalmente irracional. En consecuencia, para Kant a obediencia á moral é autonomía, e actuar de forma autónoma supón respectar a moralidade.

Segundo a terceira concepción; de Beauchamp e Childress, pais dos catro principios da Bioética, un acto só pode ser autónomo se se realiza de forma intencionada, con pleno coñecemento e sen ningún tipo de influencia externa. (11) En outras palabras, debe tratarse dunha decisión deliberada, suficientemente entendida e libre de factores de control.

Respectar o principio de autonomía supón respectar o dereito a ter opinións, tomar decisións e emprender accións baseadas nos propios valores e crenzas.

Sen embargo, as novas teorías do liberalismo político e do respecto á autonomía difuminan cada vez máis a súa definición, anulando as súas limitacións e outorgándolle un peso cada vez maior á liberdade individual. (11) O respecto á autonomía é utilizado polo tanto para xustificar certos actos: non respectar a obxección de conciencia do médico, ou o seu desexo de non intervir no suicidio asistido, por exemplo. Créase a percepción de que os médicos deben obedecer calquera petición por parte dos seus pacientes, e neste contexto o respecto á autonomía pode estar comezando a ir en contra dos pacientes ós que inicialmente pretendía protexer. Non están suficientemente estudados aspectos como ata que punto son éticas determinadas actuacións nun paciente, aínda que se conte co seu consentimento informado para as mesmas; ou como actuar de forma ética ante pacientes que carecen de autonomía.

En definitiva, respectar a autonomía para Rousseau implicaba respectar o contrato social, o conxunto de normas colectivas que regulan a conducta individual. Trátase, polo tanto, dun privilexio para o individuo.

Para Kant, supoñía respectar a moral e actuar de acordo a ela. Supón, polo tanto, un deber para o individuo. En ambos casos, a responsabilidade recae neste.

No liberalismo político, pola contra, a responsabilidade que conleva a autonomía recae nos demais. Convértese en algo que debe respectarse dende fora, e no que ninguén debe interferir nin ter potestade porque se trata dun concepto totalmente individualista.

Xa non é un privilexio nin un deber, se non un dereito; e como tal será observado no seguinte apartado, que se referirá ó contexto xurídico.

5. MARCO LEGAL

Os cuidados paliativos, así como as distintas vías de abordaxe na fin da vida, teñen unha importancia maiúscula que debe ser estudada dende o punto de vista legal.

A nivel global, 55 países teñen unha estratexia ou plan nacional de cuidados paliativos dalgún tipo, aínda que os niveis de implementación varían; 47 países realizan algunha referencia aos cuidados paliativos na lexislación nacional, e 24 teñen algún tipo de lei nacional autónoma sobre a prestación de cuidados paliativos, ou están recoñecidos como un dereito na constitución. (12)

O Consello de Europa e a Organización Mundial da Saúde (OMS) formularon recomendacións para a correcta integración dos cuidados paliativos nos sistemas nacionais de saúde. (13) Estas postularon que as políticas de saúde pública deben recoñecer ás persoas o dereito a cuidados paliativos de alta calidade, con independencia da natureza da enfermidade que padecen; e sexan cales sexan as capacidades económicas dos pacientes ou dos seus cuidadores. É dicir, calquera persoa susceptible de precisar cuidados paliativos debe ter acceso a eles sen demora, dun xeito adecuado ás súas necesidades e sen ningún tipo de discriminación por causa de raza, sexo ou cultura.

A pesar do aval da OMS, o recoñecemento e desenvolvemento das políticas nacionais de cuidados paliativos está lonxe de ser universal, e aparece xeralmente (aínda que non exclusivamente) limitado aos países de ingresos altos. (12)

En primeiro lugar, procurárase ofrecer unha visión ampla e conxunta do funcionamento e desenvolvemento dos cuidados paliativos a nivel europeo. (13) Dita visión centrárase na regulación, lexislación e estratexias nacionais dos distintos países europeos, para comprobar se a súa política sanitaria segue as directrices do Consello de Europa e da OMS, e mantén polo tanto un servizo de calidade nos cuidados paliativos.

Todos os países pertencentes á Unión Europea (UE) desenvolven algún tipo de política pública no referente aos cuidados paliativos, e algúns mesmo mencionan de xeito explícito o dereito a optar a esta clase de servizos. Aínda así, existen moitas diferencias na regulación dos cuidados paliativos en Europa, e en moitos casos existen grandes discrepancias en cuestións lexislativas. É por isto que se precisa unha análise das distintas leis reguladoras desta clase de actuacións médicas, co fin de establecer un marco concreto dende o que poder tratar tanto os cuidados paliativos como as restantes abordaxes mencionadas.

Alemaña foi o primeiro país en establecer leis específicas con respecto aos cuidados paliativos. En 1997 regulouse que os asegurados terían dereito a subsidios por ingreso en unidades de cuidados paliativos. En 2001, a regulación estendeuse a garantir a prestación de cuidados paliativos ambulatorios, incluíndo as visitas a domicilio. (13)

En Francia, unha lei de 1999 garante o acceso adecuado a servizos de cuidados paliativos e de apoio para calquera cidadán que o precise, e todas as unidades hospitalarias e institucións sanitarias están obrigadas a proporcionar tratamentos paliativos e da dor. A lei de 2005 permite que en estadios terminais ou avanzados dunha enfermidade grave ou incurábel o paciente poida ter acceso a un documento de vontades anticipadas, facendo patentes os seus desexos no referente á fin da súa vida; especificamente en todo o que atinxe á interrupción de tratamentos, ou limitación do esforzo terapéutico. (13)

A lei belga promulgada en 2002 establece que todo cidadán ten dereito a recibir cuidados paliativos de calidade, e toda a información necesaria no referente a estes. É dicir, garante de forma clara a accesibilidade aos cuidados paliativos. Como o obxectivo primordial é asegurarlle ao paciente a máxima calidade de vida e un respecto absoluto ao principio de autonomía, faise imprescindible a actuación multidisciplinar no referente a cuidados físicos, psiquiátricos, sociais e morais. No mesmo ano 2002 a eutanasia foi legalizada en Bélxica baixo certas circunstancias, pero unha condición previa para o seu uso é que o paciente recibira toda a información necesaria no referente á dispoñibilidade e idoneidade dos cuidados paliativos. (13)

De acordo con isto, Alemaña, Francia e Bélxica teñen leis concretas que regulan os cuidados paliativos, mesmo no referente ao dereito para acceder a eles, e tamén regulan outras abordaxes na fin da vida.

Inglaterra, Holanda, Polonia e España, pola contra, non teñen leis específicas sobre os cuidados paliativos, pero estes son mencionados nas leis xerais de saúde.

En Holanda, os cuidados paliativos considéranse parte importante da lexislación regular dos cuidados da saúde, e existe unha lei de eutanasia que debe aplicarse só baixo o suposto de que non exista ningunha outra alternativa razoable. (13)

En Polonia, os cidadáns teñen dereito a acceder a cuidados paliativos segundo a lei do seguro sanitario universal. (13)

Unha vez feitos estes apuntamentos a nivel global e europeo, é preciso estudar de xeito específico a lexislación en España.

Para poder ofrecer unha visión axeitada da evolución xurídica de todos os conceptos relacionados cos cuidados na fin da vida, é imprescindible facelo de xeito cronolóxico; e prestando especial atención ás circunstancias sociais que motivaron a creación ou adecuación das distintas leis. Ademais, procurárase clarificar toda clase de malentendidos que poidan acontecer arredor da definición das distintas abordaxes, xa que tenden a ser confundidas ou a solaparse.

En 1955, o xurista español Eugenio Cuello Calón foi o primeiro en introducir unha diferenza básica entre eutanasia activa e pasiva, é dicir, entre acción e omisión, na súa obra “Tres temas penais”. (14)

A lei só castiga, segundo a súa concepción, aquelas actuacións destinadas a reducir a vida do paciente, nas que a intención do médico é que a morte lle sobreveña máis rápido (acción).

Con todo, permitir que a natureza siga o seu curso, absténdose o clínico de aplicar calquera tratamento (omisión); constitúe un acto pasivo co que non se busca en ningún momento acelerar a morte. Omitir un tratamento por consideralo improdutivo, sendo a intención médica en todo momento procurar o ben do paciente, en ningún caso debe ser concibido como un acto criminal. Deste xeito, establécese a primeira distinción formal, en termos xurídicos, entre eutanasia e limitación do esforzo terapéutico. (14)

Algúns autores afirman que o dereito a vivir, referendado polo Artigo 15 da Constitución Española de 1978 (15), é un valor supremo que debe ser protexido baixo calquera circunstancia, incluso por riba das decisións do individuo. Outros defenden que a vida é un valor só a disposición de quen a posúe. Por conseguinte, non existe unha obriga para vivir, do mesmo modo que non é posible reclamar a asistencia de ninguén cando se lle quere poñer fin á vida.

De calquera xeito, o Artigo 15 tamén contempla o dereito a rexeitar un trato inhumano ou degradante; e o dereito á liberdade persoal está recollido en múltiples Artigos da Constitución.

De acordo con isto, asumir o risco de morrer é un acto voluntario que só afecta ao individuo en cuestión. Acéptase polo tanto o dereito individual de rexeitar un tratamento sen o cal o resultado é a morte, pero á vez deslexitímase o dereito a demandar accións que lle poñan fin á vida de forma activa.

O dereito a rexeitar un tratamento, así como outras cuestións relativas á saúde, están claramente recollidos na Lei Xeral de Sanidade de 1986. (16) Esta lei merece unha mención especial, e debe ser amplamente tida en consideración, xa que garante a creación dun Sistema Nacional de Saúde cuxo eixo son as Comunidades Autónomas. “En cada Comunidade Autónoma constituirase un Servizo de Saúde integrado por todos os centros, servizos e establecementos da propia Comunidade”, di textualmente. Así mesmo, as Áreas de Saúde serán as pezas básicas deste servizo nas distintas comunidades. Ademais, menciona o dereito á protección da saúde (algo que garante tamén o Artigo 43 da Constitución); e nos Artigos 16 e 46 establece unha das cuestións máis relevantes: o dereito a unha sanidade pública, universal e gratuíta. (16)

Máis aló destas cuestións tan importantes para a sanidade, o Artigo 10 da lei recolle aspectos que poden chegar a ser moi relevantes na fin da vida. Establece o dereito á non discriminación, á información sobre os tratamentos aos que pode acceder e á confidencialidade no seu uso. Tamén garante a libre elección de tratamento, e o que é máis importante, o dereito a rexeitalo como unha decisión de carácter individual e persoal. Só establece tres excepcións: “cando a non intervención supoña un risco para a saúde pública, cando o individuo non estea capacitado para tomar decisións, cando a urxencia non permita demoras por poderse ocasionar lesións irreversibles ou existir perigo de falecemento”. (16) No resto de supostos, rexeitar un tratamento convértese nun dereito legalmente recoñecido.

Aínda así, pese a esta regulación, outras abordaxes na fin da vida sufriron un longo proceso de intensa controversia, en moitos casos potenciada por casos particulares que influíron enormemente na sociedade. É preciso comentar un deles, xa que en ocasións a opinión pública ten unha intensa relevancia na posterior aplicación das leis.

Ramón Sampedro, un home de orixe galego que quedou tetraplético á idade de 25 anos por causa dunha fractura cervical, iniciou en 1993 unha loita polo seu dereito a morrer dignamente. (17) Solicitaba que se lle permitise retirar as sondas que o alimentaban, e rexeitar os tratamentos que o mantiñan con vida.

A petición chegou ao Tribunal Constitucional, e mesmo á Comisión Europea de Dereitos Humanos en Estrasburgo, pero non foi admitida. Ramón Sampredo converteuse deste modo no primeiro cidadán español que solicitou a eutanasia ou o suicidio asistido.

Este caso tivo como resultado directo a creación dunha Comisión Especial para o Estudo da Eutanasia, que finalizou sen alcanzar ningún acordo nin realizar propostas específicas. Foi especialmente importante porque, por primeira vez, un tema especializado e só tratado por eruditos na materia, converteuse nun debate social amplamente comentado grazas á influencia e actuación dos medios de comunicación.

En 1992, un grupo de xuristas e maxistrados demandaron a lexislación de conceptos como o rexeitamento do tratamento, a sedación paliativa e a eutanasia. Ademais, reclamaron a aceptación e regulación das derradeiras vontades. (14)

Con todo, a reforma do Código Penal de 1995 non decidiu regulalo, e de feito reintroduciu as accións relativas á eutanasia (aínda que sen empregar ese termo), como un feito sancionable, e susceptible de medidas punitivas. O seu Artigo 143 (18) fai as seguintes consideracións: “no apartado 2, imporase unha pena de prisión de dous a cinco anos ao que coopere con actos necesarios ao suicidio dunha persoa. No apartado 3, será castigado ca pena de prisión de seis a dez anos se a cooperación chegase ata o punto de executar a morte. No apartado 4, o que causare ou cooperare activamente en actos necesarios e directos á morte dunha persoa que sufrira un padecemento grave, crónico e imposibilitante ou unha enfermidade grave e incurable, por petición expresa, seria e inequívoca desta, será castigado coa pena inferior nun ou dous grados ás sinaladas nos apartados 2 e 3”. (18)

Debido a isto, no que se refire a Ramón Sampredo, a lei non lle permitiu exercer o que el consideraba dereitos propios. Con axuda doutras once persoas, que colaboraron de xeito individual e diferenciado, inxeriu en 1998 unha cantidade de cianuro suficiente para intoxicalo e causarlle a morte. (17) Logrou finalmente o seu propósito, pero o seu desexo de rexeitar un tratamento non puido ser levado a cabo dende unha perspectiva, médica e xuridicamente, legal; e polo tanto careceu de calquera tipo de cobertura necesaria.

A seguinte lei con relevancia significativa a nivel xurídico, no referente á fin da vida, foi a Lei 41/2002 básica reguladora da autonomía do paciente. (19) Establece que toda actuación que teña lugar no ámbito sanitario debe realizarse previo consentimento do afectado, e unha vez recibida toda a información necesaria. O paciente ten, polo tanto, o dereito a decidir libremente o seu tratamento entre as opcións dispoñibles; e tamén ten o dereito de negarse a recibilo e de deixar ese desexo por escrito. Isto vai en consonancia, como se apuntou no apartado anterior, co feito de que a autonomía pasase a ser considerada como o que determina esta lei: un dereito.

Neste sentido cobra especial importancia o consentimento informado, definido na lei como a “conformidade libre, voluntaria e consciente dun paciente, manifestada en pleno uso das súas facultades despois de recibir a información adecuada, para que teña lugar unha actuación que afecta á súa saúde”. (19) Este consentimento é unha condición *sine qua non* para a realización de calquera acto médico, e só se fai innecesario nos supostos particulares que xa mencionara o Artigo 10 da Lei Xeral de Sanidade (16). Ademais, cabe engadir que o consentimento por representación debe prestarse naqueles casos particulares en que: o paciente non sexa capaz de tomar decisións, teña as súas capacidades modificadas xudicialmente, ou no caso dun paciente menor de idade incapaz emocional e intelectualmente de comprender o alcance da intervención. (19)

Tamén se recolle nesta lei o documento de instrucións previas, mediante o cal “unha persoa maior de idade, capaz e libre, manifesta anticipadamente a súa vontade, con obxecto de que esta se cumpra no momento en que chegue a situacións en cuxas circunstancias non sexa capaz de expresala persoalmente”. (19) É unha forma máis, reversible e polo tanto sempre acompañante no proceso da enfermidade, de garantir a autonomía do paciente e de asegurar que os seus desexos se leven a cabo especificamente en situacións de terminalidade; se por causa dunha enfermidade

perde a capacidade de manifestalos. Este documento é, en consecuencia, especialmente relevante no contexto de moitas das abordaxes na fin da vida.

Dende a perspectiva do profesional sanitario, a lei establece que debe non só velar pola excelencia dos seus actos como médico, senón tamén garantir o acceso do paciente a unha información ampla, completa e veraz; e respectar absolutamente as decisións tomadas libremente polo doente con respecto ó seu tratamento.

Parece claro, vista toda esta lexislación, que existe unha gran seguridade xurídica concernente ao rexeitamento do tratamento e á limitación do esforzo terapéutico (LET).

A controversia atópase especialmente en torno á eutanasia; nos frecuentes erros a nivel etimolóxico e nas continuas confusións e falsas identificacións con outras abordaxes, como a sedación paliativa, coas que pouco ou nada ten que ver.

Para exemplificar esta cuestión é preciso comentar un caso en particular. En 2005, unha denuncia anónima acusou aos médicos de Urxencias do Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) de aplicar unha sedación paliativa irregular, e levar a cabo unha práctica de eutanasia, en máis de 400 pacientes. (20) Este feito converteuse nun dos maiores escándalos na sanidade pública española, e causou unha intensa conmoción social.

A Consellería de Sanidade de Madrid cesou de xeito fulminante ao coordinador de Urxencias do hospital, o doutor Luís Montes, pese á ausencia de probas que demostrasen a gravísima acusación. Esta decisión, cargada de connotacións políticas; así como a continua desinformación vertida polas autoridades e os medios de comunicación, intensificou a confusión de terminoloxía e fixo imposible un debate sereno sobre o tema.

Moitas asociacións científicas expresaron o seu apoio unánime á práctica da sedación paliativa, permitida polo Artigo 143 do Código Penal, e totalmente diferenciada da eutanasia. De feito, en 2008 os tribunais cerraron o caso resolvendo que a actuación dos médicos fora correcta e conforme ao dereito. (20) Non existía ningunha evidencia de negligencia médica nin de eutanasia, só unha boa práctica clínica.

O doutor Montes foi posteriormente, así e todo, presidente federal da asociación Dereito a Morrer Dignamente; que entre outras cousas defende a despenalización da eutanasia.

Co fin de clarificar todos estes conceptos, é pertinente mencionar certas consideracións da Lei de Dereitos e Garantías da Dignidade da Persoa no Proceso de Morrer (2010). (21)

Segundo esta lei, aprobada polo Parlamento de Andalucía e cuxo exemplo foi seguido posteriormente polo estado español; o termo eutanasia só describe accións moi concretas que deben cumprir catro supostos fundamentais: causan a morte do paciente de forma inmediata e intencionada, son solicitadas de forma expresa e reiterada no tempo por un paciente correcta e totalmente informado, e en plenas capacidades mentais; o paciente debe sufrir unha enfermidade que lle cause un malestar incompatible cun bo desenvolvemento vital, totalmente insoportable e incapacitante, e que xa non pode ser aliviado por ningún tipo de medida paliativa; e ademais a acción debe ser realizada por un profesional da saúde que coñece estreitamente ao paciente e a súa enfermidade, e que xa ten unha relación establecida con el. (21)

En consonancia con isto, a lei establece que a LET, o rexeitamento do tratamento e a sedación paliativa non cumpren estes supostos e non deben ser calificadas como accións de eutanasia. Establécese así unha separación formal e definitiva, e unha correcta definición dos termos referidos ás distintas abordaxes na fin da vida.

No relativo á eutanasia só resta mencionar unha última lei, aprobada recentemente e polo tanto dunha marcada relevancia a día de hoxe; e na que hai que destacar os movementos sociais que se atopan detrás da súa aceptación.

O caso de Ángel Hernández, amplamente cuberto a nivel mediático, espertou unha vez máis o interese e o debate da sociedade con respecto á eutanasia, e probablemente fose o empuxón máis importante que recibiu a creación da lei. (22)

Este home, aínda pendente de xuízo, confesou que axudou a morrer en abril de 2019 á súa muller, María Xosé Carrasco, enferma de esclerose múltiple. Ela declarara en múltiples ocasións o seu desexo de morrer; debido á prostración e sufrimento á que a sometía a súa enfermidade, condenándoa a unha situación totalmente incapacitante e incompatible co que ela consideraba unha vida digna. A pesar de que a súa decisión persoal estaba tomada, a ilegalidade en España da práctica da eutanasia facía absolutamente inviable respectar os seus desexos de acordo ca lei vixente. Ángel Hernández ignorou as normas xurídicas establecidas, colaborando no cumprimento da súa vontade; e fixo ademais do caso unha cuestión de dominio público. (22)

Tomando isto como exemplo, parece claro que o debate con respecto á práctica da eutanasia avívase periodicamente a raíz de casos coma este, que conmoven á opinión pública. Indo máis aló dos aspectos legais, moitas consideracións de carácter ético levaban tempo calando nunha sociedade que claramente demandaba unha regulación contundente desta práctica.

Esta continua petición social traducíuse na aprobación da Lei de regulación da eutanasia, de marzo deste mesmo ano (2021). O obxectivo desta lei, segundo a súa propia redacción, é “regular o dereito que corresponde a toda persoa que cumpra as condicións esixidas a solicitar e recibir a axuda necesaria para morrer, o procedemento que debe seguirse e as garantías que deben observarse”. (23)

Este dereito só se fai efectivo co cumprimento de determinados requisitos: ser de nacionalidade española, dispoñer por escrito de toda a información referente ao propio proceso médico, prestar consentimento informado previamente a recibir a axuda para morrer, sufrir unha enfermidade grave e incurable, ou un sufrimento incapacitante de acordo ao establecido pola lei e formular dúas solicitudes de maneira voluntaria e por escrito, sempre en presenza dun profesional sanitario. Ademais, esta solicitude pode ser revogada polo paciente en calquera momento. (23)

Entre a primeira e a segunda solicitude debe abrirse un proceso deliberativo entre médico responsable e paciente sobre diagnóstico, posibilidades terapéuticas e, de maneira concreta, sobre os coidados paliativos; asegurándose o clínico en todo momento de que o doente recibe e asimila correctamente toda a información dispoñible.

Pasado ese proceso deliberativo, o médico responsable constata que a decisión do paciente segue sendo continuar coa petición de axuda para morrer; e se é así debe comunicarllo ao equipo asistencial e recoller o consentimento informado firmado polo paciente.

Posteriormente, un médico consultor analizará o caso, examinando ao paciente e redactando un informe que pasará a formar parte da súa historia clínica. Se este informe é favorable, as conclusións do mesmo serán transmitidas a unha Comisión de Garantía e Avaliación, que “verificará se concorren os requisitos e condicións preestablecidos para o correcto exercicio do dereito a solicitar e recibir a prestación de axuda para morrer”. (23) Unha vez aprobada a resolución, o acto da eutanasia levarase a cabo coa máxima profesionalidade e coidado por parte dos clínicos.

Un aspecto fundamental desta lei é que modifica o Artigo 143 do Código Penal de 1995, que se mencionara anteriormente. Engádelle un quinto apartado, establecendo que “non obstante ao disposto nos apartados anteriores, non incorrerá en responsabilidade penal quen causare ou cooperare activamente na morte doutra persoa cumprindo o establecido na lei orgánica reguladora da eutanasia”. (23)

Con esta lei resólvese unha cuestión problemática dende o punto de vista do dereito e da bioética, e que xeraba un intenso debate en España e nos países do seu entorno; xa non só no ámbito académico se non tamén no conxunto da sociedade.

Visto todo o anterior, pode dicirse que as regulacións españolas sobre os cuidados paliativos seguen a maioría dos principios e recomendacións feitos polas organizacións internacionais.

O plan Nacional de Cuidados Paliativos (2000) foi concibido para atender a todos os pacientes que precisan cuidados paliativos no sector público. (24) O obxectivo deste plan é que os cuidados paliativos estean dispoñibles en todo o país, de forma gratuíta e sen distincións por causa territorial, de recursos económicos ou de acceso á información

Con respecto a isto, cabe destacar que, nos países que teñen sistemas de goberno máis descentralizados ou altos niveis de autonomía rexional en relación coa prestación de cuidados de saúde, poñer o foco nas políticas nacionais pode ocultar a variabilidade existente dentro das distintas rexións con respecto ó desenvolvemento dos cuidados paliativos. (12)

No caso de España, en 15 das súas 17 comunidades autónomas existe, ou está en desenvolvemento, algún tipo de plan rexional con respecto aos cuidados paliativos. Aínda así, en 2007 creouse a Estratexia de Cuidados Paliativos do Sistema Nacional de Saúde, que tiña como obxectivo axudar ás comunidades autónomas a implementar os seus programas rexionais, buscando ao mesmo tempo reducir as diferenzas entre elas e garantir un acceso adecuado e equitativo aos cuidados paliativos en todo o país. (13) O Comité de Bioética de España, referíndose a esta Estratexia, prevé que os cuidados paliativos sexan prestados por profesionais sanitarios cualificados, coa correspondente acreditación, de forma que se garanta a excelencia do cuidado neste ámbito tan sensible da medicina.

Con respecto á Comunidade Autónoma de Galicia, cabe destacar unha serie de regulacións xurídicas.

O Decreto 259/2007 recolle a creación do Rexistro Galego de Instrucións Previas sobre Cuidados e Tratamento da Saúde, e o Decreto 159/2014 estableceu a súa organización e funcionamento. Estes decretos tiñan como finalidade asegurar na comunidade galega a implementación do documento de vontades anticipadas, en concordancia ca Lei de autonomía do paciente do ano 2002.

Esta regulación foi clave para a creación no ano 2015 dunha lei fundamental en Galicia para os cuidados na fin da vida, a Lei de Dereitos e Garantías da Dignidade das Persoas Enfermas Terminais. (25)

Esta lei realiza inicialmente unha definición imprescindible de persoa enferma terminal, que será moi importante para a comprensión dos seguintes apartados deste traballo: “aquela que padece unha enfermidade avanzada, progresiva e incurable, con nula resposta ao tratamento específico ou modificador da historia natural da enfermidade, cun prognóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriais, cambiantes, intensos e variables que provocan un alto grado de sufrimento físico e psicolóxico ao paciente e aos seus familiares.” (25)

Ten como principios básicos protexer a dignidade e os dereitos do doente durante o proceso de fin da vida, e defender activamente a súa liberdade e autonomía. Regula ademais o dereito do paciente á información asistencial, á confidencialidade, á toma de decisións e consentimento informado, a outorgar o documento de instrucións previas e a negarse a recibir un tratamento se así o determina. Ademais, asegura especificamente o acceso a cuidados paliativos integrais, e a elección do domicilio como lugar para recibilos. (25)

Feitas todas estas consideracións a nivel xurídico, a continuación analizaranse por separado as distintas abordaxes na fin da vida, especialmente dende unha perspectiva ética.

6. RESULTADOS.

Para a elaboración dos tres apartados a continuación desenvolvidos tivéronse en consideración os artigos atopados en cada unha das buscas concretas; ademais dos obtidos a partir das citas e referencias destes.

Para o primeiro, Adecuación do esforzo terapéutico e rexeitamento do tratamento, obtivéronse 7 artigos orixinais e 5 revisións sistemáticas.

Para o segundo, Sedación paliativa, obtivéronse 2 artigos orixinais e 3 revisións sistemáticas. A maiores, empregouse un documento técnico do Ministerio de Sanidade.

Para o terceiro, Eutanasia e Suicidio asistido, obtivéronse 5 artigos orixinais e 2 revisións sistemáticas.

Tendo en conta tamén a información utilizada para os apartados anteriores; Introducción, Marco legal e todo o referido ó principio de autonomía, para a construción íntegra deste traballo foron empregadas 54 referencias.

7. DISCUSIÓN.

7.1. Adecuación do esforzo terapéutico e rexeitamento do tratamento.

Neste apartado abordarase a adecuación do esforzo terapéutico (AET) e o rexeitamento de tratamento ou denegación do consentimento. Contémplanse xuntos porque as liñas diferenciais entre ambos son difusas, e en ocasións poden superpoñerse ou confundirse.

AET pode definirse como o axuste dos tratamentos atendendo á situación clínica do paciente, chegando a retiralos ou a non aplicalos. O seu contexto está ben delimitado, xa que ten lugar en circunstancias nas que os tratamentos só poden lograr a prolongación da vida biolóxica do paciente, pero non a súa recuperación funcional ou o mantemento dunha calidade de vida óptima. (26)

Esta clase de actuación recibe tamén o nome de limitación do esforzo terapéutico (LET), algo que consideramos por definición incorrecto ou inexacto. Non se limita o esforzo, se non que nas circunstancias antes mencionadas os obxectivos terapéuticos deben cambiar e adecuarse á situación clínica vixente, buscando en todo momento o máximo beneficio para o paciente. É por isto que a denominación AET semella moito máis apropiada. (26)

O rexeitamento do tratamento ten unhas consideracións moi semellantes á AET, pero o elemento clave para separalas é o suxeito que decide.

Se o médico estima que os tratamentos posibles son inútiles, e adecúa o esforzo terapéutico a esta estimación, recae nel o peso da decisión. Por outra banda, no rexeitamento do tratamento o protagonismo total corresponde ao paciente. Neste caso cobran especial relevancia os documentos de vontades anticipadas (DVA), que son un garante da autonomía do paciente, de que as súas decisións serán respectadas e levadas a cabo. Podemos consideralas unha extensión do consentimento informado cando xa non se ten a capacidade para outorgalo. (26)

AET e rexeitamento do tratamento, de tódolos xeitos, son adecuados dende o punto de vista ético. É dicir, non iniciar un tratamento que se considera inadecuado, e retiralo cando xa resultou infrutuoso teñen eticamente a mesma consideración: son prácticas axeitadas e plenamente aceptadas. Isto débese a que un principio fundamental dos cuidados paliativos é fomentar a vida pero tamén respectar a morte; non adiantala pero tampouco retrasala inutilmente cando a calidade de vida se revela como inaceptable ata o momento dun desenlace inevitable. (10)

Ademais, é importante dicir que esta clase de actuacións non son ríxidas. Trátase dun proceso dinámico que pode ir modificándose e adaptándose por un lado á evolución clínica e por outro ás decisións do paciente.

Para definir correctamente estas opcións terapéuticas na abordaxe dos pacientes terminais, e para facelo de modo que os conceptos non se confundan, son necesarios dous apuntes.

O primeiro, con respecto ao significado e idiosincrasia da AET, trátase da distinción que se debe facer entre esta e outras actuacións máis controvertidas.

Os defensores da eutanasia e do suicidio asistido a miúdo defenden que non hai diferencias éticas nin morais entre levar a cabo estas prácticas e a retirada de medidas de soporte vital, como pode ser a AET. (27)

Sen embargo, estas diferencias si poden existir se nos centramos na distinción entre intención e previsión.

Retirando as medidas de soporte vital, ou non instaurándoas, o médico pode prever que a morte será o paso lóxico seguinte, pero non é el o que a provoca. Dito doutra forma; aínda que permite que o curso clínico culmine no falecemento, non o causa. Será a propia enfermidade a que resulte na morte do paciente, e en ningún caso esta se deberá á actuación do profesional sanitario. (27)

Pola contra, actuacións como a eutanasia non só prevén ese desenlace, se non que a súa intención é causal. Como consecuencia dos actos médicos, o resultado será a morte do paciente.

O segundo apunte fai referencia ó contexto clínico, histórico e social que se debe ter en conta. Resulta fundamental, polo tanto, definir a inutilidade terapéutica.

O concepto de inutilidade naceu na década de 1980 como unha forma de definir aqueles coidados que os médicos non están obrigados a proporcionar. Reciben o nome de inutilidade fisiolóxica aquelas actuacións que de xeito obxectivo, consensuado e inequívoco non van funcionar de ningún xeito nun paciente. (28) Por exemplo, a utilización dun desfibrilador na asistolia (que é un ritmo non desfibrilable).

A inutilidade cualitativa, pola contra, é moito máis ambigua, xa que está suxeita ao criterio médico. Refírese a tratamentos que poden ser efectivos para o paciente aínda que de forma mínima, pero que o médico rexeita por considerar que teñen un índice de dano-beneficio insuficiente ou inadecuado. O médico debe preguntarse se a intervención que propón é adecuada para os obxectivos e expectativas do paciente, xa que ofrecer un tratamento que non cumpra esas expectativas viola as regras da boa práctica clínica. Se non hai indicios de que a intervención vaia ser beneficiosa, e de que cubrirá aquilo que o paciente require, non debe ser ofrecida. (28) Aquí reside a esencia de estar centrado no paciente: mostrar que a intención dos actos médicos é buscar en todo momento, e en todos os ámbitos, o máximo beneficio para o paciente.

Atendendo a isto, considerar un tratamento como inútil está suxeito a criterio médico, e require a busca de datos obxectivos que apoién esa consideración, algo polo xeral controvertido. Polo tanto, a inutilidade non está o suficientemente estudada nin ben definida como para dar unha resposta inequívoca a dúbidas e actuacións éticas e clínicas.

Do mesmo xeito, no caso do rexeitamento do tratamento pódese dicir case con total seguridade que non hai nada máis subxectivo que o criterio propio de calidade de vida; a percepción individual que cada persoa ten con respecto a como quere vivir ou morrer. É por isto que o apartado actual non pode ser en ningún caso categórico ou definitivo, se non que está aberto a múltiples consideracións e interpretacións.

Para exemplificar a AET e o rexeitamento do tratamento, abordaranse a continuación catro actuacións médicas, as máis frecuentes, que poden englobarse dentro deste apartado.

7.1.1. Retirada de ventilación mecánica asistida en pacientes con ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica).

A ELA é unha enfermidade neurodaxenerativa na que as células nerviosas (neuronas) morren progresivamente deixando de enviar mensaxes aos músculos. Isto produce unha debilidade muscular que empeora lentamente. Primeiro prodúcense espasmos e incapacidade para mover o corpo e as extremidades, pero en fases finais aféctase a musculatura da caixa torácica, que deixa de funcionar facendo difícil ou imposible a respiración. (29)

Polo tanto, cando a musculatura respiratoria comeza a fallar, o tratamento inicial é unha ventilación non invasiva (VNI). Este podería ser un bo momento para comezar a abordar as cuestións relativas aos cuidados na fin da vida, e aos tratamentos que o paciente desexará ou non chegado o momento. (30) Xa que conduce inexorablemente á morte, esta abordaxe é especialmente importante nos pacientes con ELA.

Ca evolución da enfermidade a VNI rematará por ser ineficaz ou non tolerable, e neste contexto ábrense dúas posibilidades de actuación.

A primeira é que o paciente opte pola ventilación mecánica invasiva (VM), con intubación orotraqueal ou traqueotomía cando esta é viable. A nivel individual, os pacientes que escollen esta opción adoitan caracterizarse por un forte apego á vida e optimismo con respecto ao futuro. En canto a factores sociais, é máis frecuente que sexan máis novos, con maior nivel socioeconómico e apoio familiar. (30)

A pesar de que a VM con traqueotomía mellora os síntomas de fallo respiratorio e prolonga a vida, a ELA continúa a ser unha enfermidade dexenerativa por definición incurable. Polo tanto, terá lugar unha progresiva perda de capacidades vitais, e a pesar dos seus beneficios iniciais indiscutibles, aumentará o risco de institucionalización e rematará por revelarse insuficiente. Ademais, recentes estudos demostran que a calidade de vida do 50% dos pacientes, así como a dos seus cuidadores, empeora despois da súa aplicación. (30)

De feito, en etapas finais da enfermidade, e xa cun prognóstico moi negativo, pode ser considerada incluso como un tratamento desproporcionado. (31) Ante isto, e nestes casos, cabe a posibilidade de adecuar o esforzo terapéutico e realizar unicamente un tratamento sintomático. Como se explicou anteriormente, neste caso o médico constata a inutilidade ou a escasa rendibilidade do tratamento que está aplicando e actúa en consecuencia.

A segunda posibilidade ante a ineficacia da VNI é que o paciente escolla un cuidado sintomático, no contexto dunha abordaxe por parte de especialistas en cuidados paliativos. Neste caso, é o paciente o que está rexeitando o tratamento mediante VM, e faino en pleno exercicio das súas capacidades e facendo uso do principio de autonomía.

Cabe destacar que, nos países nos que está permitido o suicidio asistido (como Bélxica, Luxemburgo ou Suíza) esta actuación está eticamente aceptada de forma indiscutible nos pacientes con ELA. É máis, de forma concreta nos Países Baixos, os pacientes con ELA que falecen por eutanasia ou suicidio asistido son substancialmente máis numerosos (20%) que aqueles cuxa causa é o cancro (5%). (30)

A modo de conclusión deste subapartado, débese facer fincapé na necesidade de anticipación en enfermidades, como a ELA, nas que os cuidados na fin da vida e a abordaxe paliativa teñen un papel fundamental. Non se pode agardar a que a enfermidade evolucione impedindo a comunicación e as correctas decisións do paciente. Hai cuestións que deben ser abordadas dende os momentos iniciais para poder outorgarlle o máximo control ao doente nos momentos finais.

O documento de vontades anticipadas, que é unha forma moi concreta de respecto da autonomía; no caso da ELA supón a obriga de aceptar a morte e tomar unha decisión trágica. Evidentemente, é algo difícil a nivel emocional e para o que non todos os pacientes están preparados nin abordan ca mesma capacidade ou fortaleza. (32)

O labor e obriga do profesional sanitario neste contexto é recoñecer o inevitable da morte, e preparar ao doente para esta idea mediante a máxima información e o máximo apoio. A comunicación aberta entre médico e paciente permite unha correcta toma de decisións na fin da vida, co máximo respecto á autonomía deste último e co obxectivo de maximizar o control dos síntomas e a calidade de vida, permitindo unha morte pacífica.

7.1.2. Retirada de dispositivos de asistencia ventricular.

Existen dous tipos de tratamento médico. O primeiro, máis frecuente e mellor coñecido, é aquel que revirte un proceso fisiolóxico, como poden ser os antibióticos que administramos para tratar unha infección. O segundo é aquel que substitúe unha función corporal específica, permitindo que se manteña a fisioloxía normal. (33) A este grupo, menos habitual, pertencen os asistentes ventriculares que se comentarán a continuación.

Trátase de dispositivos de soporte circulatorio mecánico, utilizados como tratamento definitivo na fase final dun fallo cardíaco irrecuperable. Implántanse de forma cirúrxica e garanten a función cardíaca, que doutro xeito quedaría irreversiblemente comprometida e causaría a morte do paciente. (34) Polo tanto, a súa función primordial é axudar a bombear o sangue dende os ventrículos ata o resto do corpo, e son considerados tratamentos substitutos. (33)

Existen varias razóns médicas polas que implantar esta clase de dispositivos, como a espera ata un transplante cardíaco ou a pertinencia dunha axuda externa temporal que permita unha recuperación parcial da situación clínica. Sen embargo, este subapartado centrase nun caso concreto: os pacientes que non cumpren os requisitos para un transplante cardíaco, xeralmente maiores de 65 anos, e que padecen insuficiencia cardíaca refractaria. (34) É dicir, a súa función cardíaca xa non é recuperable e este tratamento é concibido como algo definitivo e permanente. Ademais, nestes casos o dispositivo máis frecuente é o de asistencia ventricular esquerda (LVAD).

Dado que o non funcionamento do dispositivo é incompatible coa vida, desactivalo supón unha actuación que lle pon fin a esta. Polo tanto, dita desactivación debe avaliarse dende o punto de vista ético.

Ante un paciente que recibe esta clase de tratamento, ábrese dúas posibilidades para a súa retirada.

No caso da adecuación do esforzo terapéutico; e xa que, como ben se apuntaba antes, a decisión pertence ao sanitario, hai unha cuestión moi relevante: a desactivación do dispositivo non só permite a morte do paciente, se non que é a súa causa. Debido a isto, só haberá situacións particulares nas que esta estea permitida: aquelas nas que un evento fisiopatolóxico alleo ao dispositivo en si, obrigue, por incapacidade para manter a vida, á súa desconexión. Exemplos disto serían a hipoxia refractaria, o fallo multiorgánico, o choque circulatorio, o coma irreversible ou infeccións incontrolables. (33)

A existencia desta nova fisiopatoloxía letal pode supoñer, no contexto da AET nos pacientes con dispositivos de asistencia ventricular, a diferenza entre permitir a morte ou o suicidio asistido por un médico. En termos máis abstractos, a diferenza entre acción ou omisión. O médico xa non estará actuando en contra da vida do paciente se este feito letal ten lugar e decide retirar o dispositivo, xa que independentemente do tratamento adoptado a morte sucederá de xeito inevitable. (33) Cando ese factor actúa o desenlace final é irreversible e calquera decisión con intención curativa que tome o médico será inútil.

Ademais, en todo momento o obxectivo do profesional sanitario será o confort e a busca do menor sufrimento posible para o paciente; algo inalcanzable se se obstinase en manter vixente o dispositivo.

Nestas circunstancias concretas a retirada do tratamento é médica, ética e legalmente apropiada e permisible.

Cabe dicir que esta retirada é similar á doutros dispositivos biotecnolóxicos como a ventilación mecánica (que vimos anteriormente nos pacientes con ELA) ou as máquinas de hemodiálise. (35)

No caso do rexeitamento de tratamento, a situación é moito máis controvertida. Debemos valorar dúas visións en canto a este suposto.

Por un lado, existe o concepto de que a retirada dos dispositivos de asistencia ventricular é ética e legalmente igual que outros tipos de soporte vital. Non supón introducir un novo tratamento, se non que simplemente permite que o paciente faleza por causa da súa patoloxía orixinal. Polo tanto, o rexeitamento a seguir recibindo ese tratamento forma parte do principio de autonomía do paciente, e trátase dunha decisión que debe ser respectada e entendida como un dereito ineludible. (33)

Neste caso, sen embargo, deben cumprirse unha serie de supostos para que a devandita decisión sexa vista como algo meditado, razoado e definitivo.

Ante todo, o médico debe asegurarse de que a capacidade de decisión do paciente está preservada. Debe involucrar aos seus achegados na toma de decisións, escoitalos e atender de forma empática ás súas solicitudes. É esencial comprobar que estas son congruentes cos valores e obxectivos ata o momento mostrados: se o paciente sempre se referiu a unha óptima calidade de vida como factor *sine qua non* para seguir vivindo, resulta comprensible que o seguinte paso lóxico para el sexa desactivar un dispositivo que non lle ofrece a calidade que desexa. (35)

É moi importante a existencia dunha abordaxe multidisciplinar. Se é preciso, debe contar coa opinión e apoio de especialistas en coidado paliativo con ampla experiencia en situacións similares, e solicitar unha consulta psiquiátrica se o estado do paciente apunta á existencia de depresión ou calquera outra patoloxía concomitante. (35)

Se ademais existe a preocupación de que o desexo do paciente de retirar o dispositivo de asistencia ventricular veña dado por un déficit na súa capacidade de decisión, a actuación pode ser prorrogada. Durante ese tempo, o paciente recibirá tratamento, acompañamento e comprensión de forma que poida decidir do xeito máis completo, racional e autónomo posible. Así, diferir a posta en práctica da retirada do dispositivo, asegura que exista un tempo aceptable e suficiente de reflexión por parte do doente. (35)

Por último, pódese considerar a posibilidade de solicitar a valoración dun comité de ética asistencial se a decisión non parece o suficientemente meditada ou contundente. (35)

Se todos estes supostos se cumpren, o paciente rexeita o tratamento e ten lugar a desactivación do dispositivo.

É aquí onde entra a segunda visión anteriormente mencionada.

Se un paciente portador dun dispositivo de asistencia ventricular considera que a súa calidade de vida é inaceptable, isto tratarase dun concepto subxectivo do propio paciente. (33) Con todo, o dispositivo mantén as súas funcións fisiolóxicas, mantén por tanto a súa vida; algo indiscutiblemente obxectivo. Se o paciente lle solicita ao médico a desconexión dun dispositivo substitutivo grazas ao cal continúa con vida, será neste caso o propio médico o que produza ese factor letal do que antes falabamos para referirnos á AET. Ese factor, que no suposto anterior viña dado pola situación clínica do paciente, é agora unha acción realizada polo médico: a desconexión. O médico buscará polo tanto, aínda que sexa a petición expresa do paciente, acelerar a morte causando unha situación que non se produciría por si soa. Legalmente, isto é equivalente a causar a morte. (33)

É evidente que os médicos non teñen por que estar de acordo coas razóns polas que un paciente rexeita un tratamento, tan só teñen que respectar a súa decisión. Sen embargo, se nestas

circunstancias o paciente solicita a axuda do médico para obter a morte de xeito pacífico e indoloro (pedíndolle, por exemplo, que lle induza unha sedación paliativa antes da retirada do dispositivo), estará tendo lugar un suicidio asistido medicamente. (33)

En definitiva, o dereito dun paciente a rexeitar un tratamento non significa que teña tamén dereito a solicitar unha morte asistida, baixo a perspectiva legal actual da maioría dos países.

E, dende logo, tampouco significa que o médico teña a obriga de proporcionarlle.

Para concluír, só resta dicir que a controversia nesta clase de coidado na fin da vida é ilimitada e inevitable. As continuas implicacións éticas, tanto a nivel individual como colectivo, e tamén as legais, fan case imposible un consenso definitivo sobre o tema.

7.1.3. Deixar de comer e beber voluntariamente.

Este subapartado céntrase tan só no rexeitamento do tratamento, xa que se trata dunha decisión que recae exclusivamente no paciente; e fálase dela coa nominación inglesa *voluntarily stopping eating and drinking (VSED)*.

Un aspecto fundamental desta acción é que a levan a cabo pacientes limitados por unha enfermidade terminal e irreversible, sometidos a un sufrimento inaceptable que non pode ser aliviado con ningunha medida paliativa. Pode definirse como aquela na que un enfermo en pleno uso das súas capacidades mentais, con absoluto control e consciencia da súa situación, decide deixar de comer e beber voluntariamente. (36)

Non obedece a un acto impulsivo, nin se trata dunha decisión caprichosa nin circunstancial, nin se debe a unha incapacidade fisiolóxica ou física; se non que o paciente de forma consciente e voluntaria renuncia a todo tipo de alimentación e hidratación. (36) De feito, é necesario o consentimento informado e expreso do paciente para asegurar que se trata dunha persoa competente e plenamente razoable.

A razón fundamental da toma desta decisión é aliviar esa situación de sufrimento insoportable, xa que a inxesta pode xerar síntomas moi negativos e incapacitantes, especialmente en pacientes maiores con múltiples patoloxías concomitantes. O doente busca, polo tanto, un maior confort no contexto da súa enfermidade. A esta razón pódense engadir outros factores adicionais como a predisposición a morrer, a vida percibida como inútil ou a mala calidade de vida; e sobre todo o desexo de morrer na casa e de controlar as circunstancias da morte, (36) xa que preservar a autonomía e o control na etapa final da vida é un dos obxectivos primordiais en situacións de dor insoportable a pesar de control paliativo.

Con respecto a isto, débese ter en consideración que o sufrimento dos pacientes pode ser invariable a pesar das múltiples posibilidades terapéuticas. Incluso hai aspectos do sufrimento que non poden ser controlados de forma médica, como a dor espiritual, a exclusión social, o cambio na imaxe corporal e a perda do sentido da vida. (36) Ante a existencia destes factores subxectivos, resulta necesario assimilar unha realidade por veces ignorada: entender completamente o que significa morrer parece ser algo limitado a aqueles que se ven afectados pola proximidade da morte.

Cabe destacar que esta práctica ofrece a posibilidade de decidir en que momento comezar o proceso e de que forma, e outorga ademais gran tranquilidade ao ser visto de forma totalmente legal.

Un factor en contra que debe ser estudado con atención é o tempo prolongado que, en ocasións, pode ter lugar entre o momento de inicio desta medida e o seu desenlace. Está establecido que se a morte ocorre menos de 7 días despois do inicio da VSED, pode considerarse que a súa causa é a propia enfermidade e non esta práctica. (36)

Ademais, a morte considérase comfortable e totalmente indolora sempre e cando o paciente reciba os cuidados paliativos necesarios.

En canto á pertinencia destes cuidados, preséntanse as seguintes cuestións.

O VSED representa un camiño alternativo na fin da vida, e de feito pode ser visto en ocasións como unha alternativa ao suicidio asistido medicamente.

É máis, pode ser concibido como unha forma particular de suicidio, algo sobre o que hai un consenso relativo. (37) Esta concepción, sen embargo, abre un intenso debate en torno a unha inmensa controversia: o cuestionamento do papel do médico nesta práctica.

Polo tanto, aínda que falemos dunha situación na que a decisión recae no doente, un dos principais focos de discusión será determinar se un sanitario que proporciona cuidados paliativos a un paciente que se nega a comer e beber voluntariamente, está efectivamente asistindo a ese paciente na súa acción suicida.

Se aceptamos que o VSED supón unha alternativa aceptable para poñerlle fin á vida, non permitir levala a cabo implica inmiscirse na integridade física e na autodeterminación de quen toma a decisión, xa que é un dereito lexítimo do individuo. A nivel xurídico, non existe ningunha base legal para forzar a unha persoa a non levar a cabo esta acción, xa que iría claramente en contra dos seus dereitos fundamentais e do principio de autonomía. (37)

Trátase dunha decisión tomada de forma voluntaria polo paciente, sen ningún tipo de presión nin de desexo de acelerar o desenlace por parte do persoal sanitario. É o propio doente o que busca a morte, e a obriga do médico é facerlle o proceso o máis comfortable posible.

Polo tanto, ofrecer medicación estándar para o control da dor, ou calquera outra medida paliativa que se poida proporcionar, está en consonancia co respecto á autonomía do paciente, e en ningún caso lle causa dano. (37) Ademais, casa absolutamente cun principio fundamental da medicina que debe terse sempre en consideración: aliviar o sufrimento do enfermo.

As mesmas consideracións aplicadas na lexitimidade deste tratamento paliativo podemos utilizalas no feito de dar información sobre a práctica.

Non pode ser considerado un delito, nin un feito eticamente reprochable, proporcionar todos os datos dispoñibles sobre o particular, sobre todo cando a criterio médico o curso clínico do paciente require recibir información sobre esta opción. (37)

Pódese dicir, polo tanto, que aínda que o VSED sexa unha forma de suicidio, baixo ningún concepto pode considerarse que o médico o asista por proporcionar calquera tipo de cuidado paliativo baixo estas circunstancias. (37)

Despois de todas estas aportacións sobre o VSED, pódese concluír o seguinte: tratase dunha práctica médica ética e legalmente aceptable, que cumpre os 12 principios dunha boa morte e que asegura cuestións tan necesarias na fin da vida como a capacidade de marchar cando se debe marchar, sen prolongar sufrimentos innecesarios, ou a de dicir adeus. Ademais, o seu aspecto fundamental é que permite que o paciente manteña o control de todo o que pasa: da enfermidade, da vida e da forma de poñerlle fin.

7.1.4. Ordes de non resucitar.

A orde de non reanimación, ou DNR polas siglas en inglés *do not resuscitate*, é unha orde médica que instrúe aos profesionais sanitarios para non realizar a reanimación cardiopulmonar (RCP) se o corazón deixa de latir. (38) Refírese especificamente á RCP, e non contén ningunha información sobre outros tratamentos.

A RCP, que se realiza polo tanto ante situacións nas que se detén a actividade cardíaca ou respiratoria, engloba dende actuacións simples como a respiración boca a boca e a presión sobre o peito ata electrochoques para reiniciar o corazón ou sondas que abran as vías respiratorias. (38) Trátase de manobras amplamente utilizadas na práctica clínica habitual, pero que cobran especial relevancia no caso dos pacientes con enfermidades terminais.

Unha orde DNR pode incluírse nun plan de coidados paliativos, permitindo deste modo que un paciente decida non someterse a reanimacións cruentas ou invasivas cando o curso irreversible da súa enfermidade o leve a unha parada cardiorrespiratoria. (39)

Factores que favorecen a posta en marcha destas ordes poderían ser a idade avanzada, o diagnóstico dun cancro con mal prognóstico, escasa calidade de vida e, sobre todo o caso particular ao que se destina este traballo: as enfermidades terminais en situacións de dor continuado ou insoportable. (39)

Estas decisións de non reanimación materialízanse e fanse legais mediante a realización dun testamento vital. Nel, o paciente fai patente o seu desexo de non recibir tratamentos inútiles nos últimos momentos da vida, polo que esta práctica debe situarse sen ningunha dúbida no apartado de rexeitamento do tratamento.

Na comprensión ou posta en valor deste subtipo particular de rexeitamento do tratamento inflúen moitas variables.

A primeira é o propio nome. Este inclúe unha negación, o que insinúa que é o paciente o que rexeita a propia curación ou o persoal médico o que non lla proporciona. Propúxose un cambio de nominación a "permitir a morte natural" co obxectivo de axustar de forma máis axeitada a definición para permitir unha mellor interpretación. Deste modo, faise fincapé no proceso natural da morte e no feito de que a finalidade é, baixo calquera circunstancia, evitar o sufrimento do paciente e que ese proceso sexa o máis comfortable posible. (39)

A alta satisfacción coa calidade dos coidados paliativos no contexto dunha DNR depende fundamentalmente dunha boa comunicación entre médico e paciente. Existen sen embargo una serie de problemas neste aspecto comunicativo que deben ser abordados e corrixidos para que as actuacións médicas sexan o máis correctas e adecuadas posible.

En primeiro lugar, as preferencias do paciente poden non ser respectadas, ou pode non producirse a discusión sobre ditas preferencias no momento que corresponde.

Os expertos en ética recomendan discutir cos pacientes as decisións que se tomarán nos últimos días de vida, así como os tratamentos que están dispostos, ou non, a recibir, con tempo suficiente para que sexan meditadas e correctamente valoradas. (40) É importante apuntar que a maioría das veces isto non sucede, por exemplo neste caso particular: o da dicotomía RCP vs DNR.

Tratar cun paciente o tema dos últimos días de vida, preguntarlle en definitiva como ou cando quere morrer, resulta incómodo e desagradable en primeiro lugar para o propio doente, e tamén para o médico e a familia. É este o motivo polo que estas decisións se aprazan caendo na falsa premisa de que haberá tempo suficiente no futuro para tomalas. Debido a que os prognósticos médicos non son exactos, e a que tampouco se poden prever todas as complicacións posibles dunha enfermidade, isto pode derivar en decidir no último momento ou que directamente non quede espazo para a decisión.

Polo tanto, parece claro que a DNR é necesaria para facilitar o confort nas intervencións médicas e permitir unha morte natural se o paciente así o desexa, atendendo especialmente ao momento temporal óptimo para tomar esta decisión. (40)

Existen outros factores que afectan á calidade da comunicación entre médico e paciente, igualmente importantes: a incapacidade do persoal sanitario para transmitir de forma concreta e entendible o prognóstico e diagnóstico da enfermidade, dificultando a decisión polos déficits do

paciente para entender totalmente o que lle ocorre; ou que a pesar dunha correcta explicación por parte do médico o paciente non poida nin queira entender, nin tomar decisións, por non estar preparado para falar da súa situación, ou por unha causa tan humana como é o medo a morrer. (39)

Atendendo a isto, son labores fundamentais do médico non só establecer o diagnóstico e prognosticar a evolución, se non saber transmitirlo dun xeito amable e empático que sexa ao mesmo tempo claro e definitivo. A información que recibe o paciente, na cantidade axeitada e da calidade óptima, determina en gran medida a decisión que tomará.

Un dos datos fundamentais adoita ser a esperanza de vida e a funcionalidade que terá durante o tempo no que esta poida prolongarse. As situacións de severas limitacións funcionais e de dependencia, e as malas condicións físicas sen tratamentos curativos ou paliativos aceptables poden favorecer a petición desta práctica como unha forma de evitar o sufrimento. (39)

Polo tanto, resulta evidente ata que punto é relevante a actuación médica para garantir a autonomía do paciente e evitar caer en desorganizacións ou desinformacións.

Se o doente expresa os seus desexos en canto ao tratamento médico na fin da vida, é fácil seguir as súas directrices, como xa se apuntou antes mediante o testamento vital. Ademais, en moitas situacións non se emiten de forma expresa estas vontades, e polo tanto os familiares poden decidir baseándose unicamente na información actual da que dispoñen. (39) Así, cobra especial importancia o consello médico.

En calquera caso, como en tódalas situacións que se refiren ao rexeitamento de tratamento, a decisión corresponde ao paciente. É pertinente que se elaboren ordes como a DNR para asegurar que na fin da vida os desexos do doente son totalmente respectados.

Con estas catro exemplificacións pódese dar por finalizado o apartado de rexeitamento de tratamento e adecuación do esforzo terapéutico. Queda demostrada a imposibilidade de ofrecer verdades absolutas neste contexto, e faise evidente unha cuestión en particular: a necesidade de individualizar a práctica clínica, de centrarse nos obxectivos, expectativas e circunstancias de cada paciente dun xeito máis sosegado e concreto. Unha lei feita a título colectivo non debería ser o único criterio a ter en conta á hora de abordar una enfermidade terminal.

Se prevalece a autonomía e a subxectividade lícita do paciente por enriba das outras consideracións, ou se pola contra as cuestións legais continúan a ter un maior peso; é algo que se verá co paso do tempo e coa evolución do pensamento.

7.2. Sedación paliativa.

Dende a aplicación por primeira vez da sedación paliativa na década dos 90 (41), búscase un consenso claro entre médicos e especialistas na materia para levar a cabo a súa definición.

A día de hoxe, a sedación paliativa descríbese como o uso de medicación para aliviar o sufrimento incontrolable causado por síntomas refractarios, mediante a diminución da conciencia do paciente. (42) É importante establecer de forma concreta unha acotación para a definición e aparición destes síntomas refractarios.

Aínda que poden producirse noutros escenarios que non sexan a morte próxima, a sedación paliativa está claramente indicada nos doentes en situación de últimos días con patoloxías incurables. É nesta indicación en particular na que se centra este apartado.

Os pacientes con enfermidades terminais experimentan unha gran variabilidade de síntomas durante a etapa final da vida. Segundo diversos estudos, nos últimos tres días de vida os pacientes hospitalizados sofren síntomas severos: un 80% fatiga, un 50% disnea e un 40% dor. Ademais destes síntomas maioritarios, son tamén habituais axitación, ansiedade, náuseas e vómitos, exceso

de secrecións respiratorias, anorexia, incontinencia ou insomnio. Debe prestarse tamén atención á patoloxía psicolóxica, xa que o estrés nestes pacientes non é só físico. A inquietude terminal, por exemplo, é un delirio axitado que se produce de forma frecuente nos últimos días de vida. (42) O obxectivo do manexo paliativo é o control desta sintomatoloxía, e céntrase de xeito específico en aliviala.

Con todo, cando a enfermidade entra na súa fase final, é incurable e progresiva e a morte revélase como inminente, os síntomas poden facerse refractarios. Son considerados como tales aqueles que, a pesar de múltiples esforzos clínicos para ser emendados, requirindo en moitos casos a intensificación do tratamento, causan un sufrimento insoportable no paciente, producindo efectos negativos no seu organismo e interferindo no seu proceso de morrer pacificamente. (41) En definitiva, escapan ao control médico pese á aplicación de todo tipo de medidas terapéuticas, xa que todos os posibles tratamentos resultaron inútiles ou foron desestimados por non poder proporcionar alivio dentro duns parámetros custo-beneficio que o paciente sexa quen de tolerar. Son por definición síntomas incontrolables, e por suposto xa non susceptibles de curación.

A sedación paliativa é, neste contexto, a única estratexia eficaz para proporcionar alivio e confort nos pacientes sometidos a esta sintomatoloxía refractaria. O médico asume, no momento de aplicar a sedación, o irreversible da enfermidade e a proximidade da fin da vida do paciente. O obxectivo clínico xa non é curar, se non proporcionar alivio, confort e dignidade nos últimos días.

Pode ser levada a cabo con dous tipos de fármacos: aqueles cuxo único fin é a sedación, e que non teñen ningún tipo de efecto positivo na sintomatoloxía subxacente do paciente; e aqueles que teñen algún beneficio para os síntomas da enfermidade, e que ademais causan somnolencia como efecto secundario. (42)

Destacan as benzodiazepinas (especialmente midazolam e clonazepam), os antipsicóticos, os opioides ou os hipnóticos. Poden ser administrados por vía intravenosa ou subcutánea, e hai que escollelos coidadosamente en función do paciente e do tipo de sintomatoloxía. Isto debe facerse sempre de xeito individualizado, xa que a actuación do fármaco sobre os síntomas, ou tan só como sedante, non é uniforme e varía en función do caso clínico. A modo de exemplificación, existen estudos que avalían a utilidade das benzodiazepinas en síntomas como o insomnio ou a ansiedade, ou opioides para aliviar a disnea; de modo que ademais de realizar o seu papel como sedantes actúan de xeito positivo na sintomatoloxía. (42)

É necesario establecer uns límites na concepción da sedación paliativa.

En primeiro lugar, cabe destacar que o fin último desta sedación debe ser o alivio dun síntoma refractario. (42) Como xa se apuntou, consta dunha indicación especial en pacientes en situación de últimos días por causa dunha enfermidade terminal, como medida de alivio nos casos de agonía.

En segundo lugar, debe realizarse unha diferenciación entre a sedación paliativa e outros tipos de actuacións que poidan ser levadas a cabo en pacientes terminais, como a eutanasia ou o suicidio asistido.

O principal aspecto a ter en conta é o obxectivo da actuación médica. No caso da eutanasia, o médico pretende producir a morte do paciente. Na sedación paliativa, pola contra, a intención é o alivio dunha sintomatoloxía incapacitante, pero a causa da morte do paciente é en última instancia a enfermidade que produce eses síntomas, nunca as actuacións médicas. (43) Non se pretende, en ningún caso, acelerar a morte; aínda que a posibilidade de que iso suceda como efecto indesexable é plausible á par que difícil de determinar ou prever.

Débase facer fincapé nunha das cuestións máis debatidas na abordaxe da sedación paliativa: o uso ou non do apoio hídrico e nutricional durante a sedación. No caso dalgúns autores, a definición de sedación paliativa inclúe a non administración de nutrición e hidratación artificial, e isto abre a porta dun novo debate. Para outros autores, esta acotación explícita fai plausible a sospeita de que a sedación non só busca aliviar os síntomas, se non acelerar a morte. Isto vese apoiado por

recientes enquisas a médicos holandeses, xa que dá porcentaxe deles que recoñecen o acurtamento da vida como un dos efectos da sedación (17%), a inmensa maioría deles admiten que a causa fundamental foi a renuncia á nutrición e hidratación artificial. (43)

De tódolos xeitos, pese a que existen médicos que recoñecen unha causalidade entre a retirada destas medidas e a aceleración da morte, moitos outros consideran que non proporciona beneficios claros. De feito, moitas veces producíranse efectos prexudiciais derivados do aporte hídrico, como o edema ou a ascite. (41)

Polo tanto, no contexto dun paciente na fin da vida, tanto se xa recibe hidratación e alimentación parenteral e é despois cando se plantexa unha sedación paliativa, ou se non a recibe e no momento de aplicala valóranse ademais estas medidas de soporte, utilízalas ou non debe ir acorde cos obxectivos de tratamento e as crenzas e decisións particulares do doente. As opinións e prácticas varían moito en función da actitude e pensamento de médicos, pacientes, parentes e normas e concepcións locais de boa práctica clínica.

En terceiro lugar, hai que resaltar que esta medida paliativa só é permisible baixo os principios de autonomía, non maleficencia e proporcionalidade. Esta última está en relación co punto anterior. Aínda que sedación paliativa e eutanasia comparten obxectivo (o alivio do sufrimento do paciente), na eutanasia isto lévase a cabo utilizando doses letais dos fármacos, mentres que na sedación as doses sedantes son proporcionais aos efectos buscados. (41) E dicir, deben aplicarse as doses mínimas necesarias, e co nivel de inconsciencia mínimo necesario para o correcto e aceptable alivio dos síntomas refractarios. Un estudo recente en Bélxica demostrou que máis da metade dos pacientes requirían unha sedación leve e intermitente nas primeiras etapas da súa aplicación, e só en fases máis avanzadas este grao de sedación ía facéndose progresivo. (43)

Unha vez definido o contexto da sedación paliativa, é preciso explicar pormenorizadamente as súas características.

O aspecto principal son os criterios para a súa aplicación.

É unha condición *sine qua non* que o paciente estea sometido a un sufrimento intenso, causado por síntomas refractarios que xa só poden controlarse diminuíndo o seu nivel de conciencia; é dicir, que o paciente se atope nunha situación agónica. (43)

A morte debe ser posible de horas a días, no contexto dunha enfermidade terminal, para garantir que esa doenza que padece xa está nas súas fases finais e causará ese desenlace fatal independentemente da actuación médica. (43)

Ademais, é imprescindible que o paciente manifestase de xeito reiterado e explícito o seu desexo de ser sedado. Isto é aplicable a casos clínicos nos que a enfermidade discorre de forma progresiva, e o paciente ten tempo de reflexionar e adaptarse ao pronóstico, pero tamén en situacións catastróficas na fin da vida. (43)

Debido a isto último, é fundamental o diálogo aberto con pacientes e familiares dende fases moi temperás dun diagnóstico terminal. Requírese unha comunicación ampla e unha información completa durante todo o proceso da enfermidade, e faise moi relevante o documento de instrucións previas. Mediante este, o paciente establece con antelación, de xeito voluntario e meditado, que actuacións desexará ou aceptará nos momentos finais. Para isto, debe estar plenamente informado das posibles medidas terapéuticas, como a sedación.

Tanto o doente como os seus achegados deben entender que a sedación paliativa é unha actuación aceptable só en ausencia doutros medios de control de síntomas, que non acelera nin retarda a morte aínda que reduce ou elimina toda posibilidade de comunicación no proceso de morrer, que pode ser reversible e que o obxectivo último en todo momento é buscar o benestar e o confort do paciente.

A pesar dunha correcta comunicación co entorno, segundo estudos recentes un 25% das familias sofren un alto nivel de estrés ante a decisión de iniciar a sedación paliativa nun ser querido, e ata o 77% consideran que se trata dunha actuación que acelera a morte; con todas as consecuencias psicolóxicas devastadoras que isto pode causar. (43)

Esta clase de dúbidas semellan lóxicas, xa que existiu de forma sistemática na literatura e práctica médica unha discusión sobre se esta terapia paliativa acorta a vida. Mesmo podería ser unha preocupación para os médicos a dúbida de estar realizando unha forma de eutanasia aplicando esta sedación, polo que se fai urxente a necesidade de desbotar esta clase de prexuízos e obter unha información o máis veraz posible.

Con respecto á falsa crenza de que a sedación paliativa acorta a vida, trátase de algo que queda totalmente descartado atendendo aos resultados inequívocos que falan da supervivencia.

Segundo os estudos de comparación de supervivencia entre pacientes sedados e non sedados, que analizan os días que pasan ata que ocorre a morte, o consenso é claro: non existen evidencias estatisticamente significativas entre ambos. (42)

Aínda que se acreditaron casos particulares nos que o proceso de morrer prolóngase ata os 7 días, a duración media da sedación dende o seu inicio ata que acontece a morte oscila entre as 19 horas e os 3-4 días, algo que tería ocorrido do mesmo xeito, e de modo non tan comfortable, se o paciente non fose sedado. De feito, na maioría dos estudos realizados o grupo sedado tivo unha supervivencia máis longa, algo cuxa causa podemos deducir: un confort maior fai máis levadeira a transición da vida á morte. (42)

É dicir, a supervivencia non diminúe ante a decisión de aplicar unha sedación paliativa, e non aumenta por non desexala. (42) A sedación é, polo tanto, un medio para facilitar e dulcificar o proceso de morrer, nunca unha actuación cuxo fin é a morte.

En calquera caso, a cuantificación deste confort, da calidade de vida dun paciente que recibe sedación paliativa, é difícil de establecer; especialmente se pretendemos medir de forma concreta o alivio recibido en pacientes sedados e non sedados. (43) Só podería atenderse ao criterio directo do paciente en situacións nas que a sedación é intermitente e existen períodos de adecuada consciencia. No resto dos casos, os maioritarios, esta avaliación terían que realizala de xeito indirecto os representantes do paciente, ou aqueles cun coñecemento amplo da súa doenza e situación (médicos, enfermeiras, cuidadores). Por suposto, nestes casos a avaliación é imprecisa e probablemente alonxada da realidade do paciente.

Avaliar a calidade de vida, en todo caso, é xa dende o inicio profundamente subxectivo. Valóranse aspectos como a tranquilidade e a comodidade, e a satisfacción do cuidador ca experiencia da persoa; algo en ningún caso medible de xeito cuantitativo. (43)

A única valoración obxectiva que podemos establecer é a escala de Ramsay, que clasifica o grao de sedación do paciente en cinco niveis e permite determinar a súa idoneidade. (44) Ten como obxectivo, polo tanto, controlar os niveis de sedación e o tempo en que se aplica esta. Deste modo, pódese administrar unha dose que non sexa insuficiente nin excesiva, se non óptima para o paciente. Isto permite individualizar a actuación terapéutica, adecuala a cada caso concreto e non levar a cabo accións excesivas para o control da sintomatoloxía que poidan derivar en consecuencias negativas para o paciente, como a aceleración da morte.

Polo tanto, é esencial a análise minuciosa de cada caso coa aplicación de escalas determinadas que permitan garantir a proporcionalidade, xa que dese xeito asegúrase a existencia dunha boa práctica clínica.

Unha vez aclarado este punto, pedra angular dos cuestionamentos á sedación paliativa, fanse patentes outros conflitos éticos cuxa resolución é controvertida.

Xa se especificou que un dos requisitos da sedación paliativa é que o paciente que a recibe se atope en situación de terminalidade. Cabe preguntarse, segundo algúns autores, por que se esta práctica é un remedio eficaz contra síntomas refractarios debe limitarse só a pacientes que se atopen na última etapa da vida; e non como alivio para todos aqueles que sofren estas circunstancias independentemente da súa esperanza de vida.

A resposta son os riscos que, aparentemente, podería conlevar esta práctica. Esta preocupación foi xeralizada nos primeiros momentos do debate. Aínda así, os defensores da sedación paliativa aludiron durante moito tempo ao principio do dobre efecto (45): unha acción médica que poida causar un efecto malo (por exemplo a morte) será moralmente aceptable sempre e cando cause tamén un efecto bo proporcional (por exemplo o alivio da dor). E dicir, sempre que esta sedación sexa administrada buscando aliviar un sufrimento incontrolable, o risco de acelerar ou causar a morte pasaría a converterse nun efecto secundario tolerable.

Así e todo, quedou amplamente demostrado que a sedación non ten ningún impacto na duración da vida dos pacientes que están próximos á morte, e que as taxas de supervivencia entre os pacientes que reciben sedación paliativa e os que non a reciben son as mesmas. (42) Se damos isto por válido, o principio do dobre efecto pasaría a ser innecesario nas xustificacións e nos debates referidos a se acelerar a morte é un risco ou non o é no contexto da sedación paliativa. Non sería un factor a ter en conta, nin algo que se debera valorar á hora de decidir levar a cabo unha sedación.

Si serían relevantes outros factores, como os efectos secundarios dos fármacos.

Os antipsicóticos poden producir somnolencia peor da esperada, efectos extrapiramidais, acatisia (inquiétude), retención urinaria ou estreñimento. As benzodiazepinas poden causar ataxia, confusión, caídas, maior inquietude ou hipotensión; e un dos efectos negativos máis coñecidos da morfina, frecuentemente utilizada como analxésico, é a depresión respiratoria. (45)

Ademais, hai un efecto esencial derivado da actuación dos sedantes: que reducen o grado de vixilia e mesmo privan ao enfermo da súa conciencia. (45) É esencial porque só deste xeito pode eliminarse o sufrimento nas situacións nas que se aplica a sedación, pero os efectos psicolóxicos e emocionais que conleva para a familia son a miúdo subestimados. Ao sufrimento que de base causa a morte dun ser querido hai que engadirlle o acompañamento durante o proceso de morrer, levado a cabo nunha situación na que as actuacións médicas anulan toda posibilidade de comunicación. A despedida debe ser precoz, e o momento exacto da morte resulta incerto, o cal pode ter como consecuencia para os familiares unha ansiedade intensa.

Esta clase de factores non son tidos en consideración con frecuencia, quizais porque o padecemento psicolóxico non recibe a mesma importancia que o físico. Isto trátase sen ningún tipo de dúbida dun erro inmenso dentro da práctica clínica, tanto para o sufrimento que se produce na familia como para o do propio doente.

Está amplamente demostrado que o sufrimento psicoexistencial, debido á perda de autonomía, do control da vida e da dignidade, contribúen ao desexo de precipitar a morte, ou mesmo de obtela de forma inmediata. Non só os síntomas físicos, polo tanto, son causantes destas decisións. (41) Un intenso padecemento emocional ou psicolóxico tamén pode ser causa de sufrimento insoportable, a pesar de tratarse dun criterio difícil de percibir alén da vivencia do propio paciente.

Atendendo a isto, e tendo en conta que a sedación paliativa debe pretender controlar síntomas refractarios, hai controversia sobre se esta definición fai referencia ao carácter obxectivo ou subxectivo desa sintomatoloxía.

Por unha banda, algúns autores defenden que a sedación só pode empregarse naqueles síntomas obxetivables de xeito realista polo criterio médico, tales como a dor somática ou outras afeccións físicas como a disnea. (43) Nestes casos, a refractariedade e a gravidade poden ser minuciosamente categorizadas e existe unha natureza causal do síntoma perfectamente determinada.

Así e todo, outros autores defenden que o xuízo médico non pode aplicarse con tanta contundencia nestas circunstancias, xa que só o paciente ten a capacidade de determinar que considera inaceptable. Neste contexto, cobra especial importancia a visión persoal do propio sufrimento, e a súa concepción subxectiva. Deféndese por tanto que “o que é tolerable e o que non” dependen unicamente da percepción individual do paciente, algo que en ningún caso debe ser xulgado polo médico. (43)

Isto abre a porta a que o sufrimento existencial derivado de forma indirecta dunha enfermidade, así como todo tipo de patoloxías psicolóxicas, tamén debe terse en consideración á hora de clasificar síntomas refractarios. Por suposto, independentemente da situación de terminalidade da enfermidade, xa que este tipo de afectacións poden producirse nas súas fases iniciais. Deféndese neste contexto que o realmente importante é a refractariedade dos síntomas, non tanto se a súa natureza é física ou psicolóxica.

Ademais, isto vai en consonancia ca natureza dos cuidados paliativos. Estes establecen un principio básico: que o control dos síntomas físicos da enfermidade e o do sufrimento e angustia que ela provoca deben ir xuntos.

Polo tanto, a perspectiva reduccionista e absurdamente biolóxica de separar o sufrimento do corpo do da alma; e sobre todo a confrontación entre o criterio médico e o do paciente que suporía limitar este debate á súa concepción puramente obxectiva, poderían ir totalmente en contra do espírito dos cuidados paliativos. (43)

Por suposto, esta clase de consideracións están totalmente abertas a todo tipo de discrepancias, xa que non existe un consenso definitivo e xeneralizado nos aspectos éticos e morais da sedación paliativa. Entre outros factores porque cubrir o espectro total de posibles casos susceptibles desta actuación é imposible a todos os efectos. Cada paciente posúe as súas características e expectativas, e a casuística vólvese variable e indeterminada.

Como no resto das actuacións paliativas, faise necesaria unha abordaxe individualizada que cubra e protexa totalmente a todo tipo de pacientes.

Como último apuntamento deste apartado, e atendendo ao momento actual de crise sanitaria, é preciso facer referencia aos pacientes que requiran sedación paliativa no contexto dunha enfermidade por COVID-19.

Este virus da familia coronavirus, de aparición recente, causa diversas manifestacións clínicas que inclúen cadros respiratorios. Varían dende os máis leves, que son tamén os máis frecuentes, como un resfriado, ata situacións de neumonía grave que poden chegar a causar síndrome de distrés respiratorio, shock séptico e fallo multiorgánico. (46)

Os pacientes máis sintomáticos, e que sofren os cadros máis graves, son aqueles de idade avanzada, en situación de fragilidade e con comorbilidades asociadas. Nestes casos, non hai beneficios claros nin para a súa doenza nin para a súa calidade de vida permanecendo nun medio hospitalario, polo que son susceptibles de recibir cuidados paliativos domiciliarios. (46)

Existen dous perfís clínicos fundamentais. Por unha banda, os pacientes oncolóxicos que sofren por engadido unha infección por COVID-19, considerando que esta pode empeorar a súa enfermidade oncolóxica. Por outra banda, pacientes non oncolóxicos pero xa en fases finais das súas enfermidades de base, considerando que a infección vírica pode acelerar o curso das mesmas. En ambos casos, limítase aínda máis o pronóstico vital.

A sintomatoloxía respiratoria destes pacientes, inicialmente controlable con medidas paliativas, pode empeorar e revelarse irreversible. Non é infrecuente que en calquera dos perfís anteriormente mencionados a disnea se converta no síntoma principal e refractario, no contexto dunha insuficiencia respiratoria. (46) Cando isto ocorre, a única estratexia terapéutica eficaz para asegurar o confort do paciente e impedir o seu sufrimento é a aplicación de accións máis estritas, como a sedación paliativa.

Tanto neste caso particular como en calquera outro ámbito de aplicación da sedación paliativa, é esencial unha comunicación axeitada co paciente e, se este non expresa o contrario de forma clara, coa familia. Debe informarse detalladamente do mal pronóstico a curto prazo e das limitacións das accións terapéuticas que poden levarse a cabo. Ademais, hai que explicar de forma detallada e entendible o que supón un síntoma refractario, e as consecuencias e implicacións que poidan derivarse da sedación. En definitiva, faise imprescindible o consentimento informado.

A modo de conclusión só resta resaltar que a sedación paliativa é unha alternativa válida na fin da vida. A pesar das múltiples controversias, está amplamente aceptada tanto a nivel ético como legal, xa que respecta o principio de autonomía do paciente e permite unha morte pacífica e indolora no contexto dunha enfermidade terminal. (47) Garantir o confort e o benestar no proceso de morrer é unha preocupación importante para os pacientes en situación de últimos días, por iso é preciso seguir mellorando esta práctica, e téndoa en consideración.

Non pertence a un proceso de curación, pero si que forma parte importante do aspecto asistencial da medicina, e o seu uso debe normalizarse e coñecerse do modo máis realista posible. Debe situarse, en definitiva, dentro do espectro da práctica clínica habitual.

7.3. Eutanasia e suicidio asistido.

Neste apartado trátanse as actuacións máis controvertidas no espectro da abordaxe en pacientes terminais. Tanto a eutanasia como o suicidio asistido teñen a nivel ético fortes apoios e tamén convencidos detractores, xerando unha intensa polarización no referente á súa aplicación. É probable que esa dicotomía sexa a causante do constante debate existente en torno á pertinencia da súa legalización.

O principal problema para abordar estas prácticas é que non existe un consenso claro sobre a súa definición, xa que están abertas a ambigüidades e dúbidas constantes. En múltiples ocasións a libre interpretación e os neoloxismos que se lles atribúen fan aínda máis difícil un debate serio, e un acordo final frutífero; o que pode levar a graves erros de concepto.

Co obxectivo de evitar estes erros e realizar un tratamento rigoroso do tema, requisito imprescindible para facilitar a súa comprensión, utilizaranse as definicións establecidas pola Asociación Europea de Coidados Paliativos (AECP). Procurarase polo tanto a máxima precisión no uso da terminoloxía, xa que só dese modo se poderán clarificar estes conceptos tan suxeitos a réplica e desacordo moral.

A morte medicamente asistida (MMA) inclúe ambas prácticas: eutanasia e suicidio medicamente asistido (SMA). Existen, sen embargo, certos puntos diferenciais entre elas.

O SMA refírese a situacións nas que o médico asiste intencionalmente a unha persoa para rematar coa súa vida, proporcionándolle a medicación letal necesaria para a súa autoadministración, previa solicitude voluntaria por parte do paciente. (48)

A palabra eutanasia viviu moitas dificultades etimolóxicas pola evolución semántica que tivo na súa historia, e considerouse dende os seus inicios un sinónimo de "boa morte". (49) A día de hoxe a AECP defínea como a morte producida intencionalmente por un médico mediante a administración de drogas letais a un paciente e, ao igual que o SMA, considérase imprescindible que sexa solicitada polo paciente de forma competente e voluntaria. (48)

Cabe resaltar neste sentido que o termo eutanasia vai en ocasións acompañado doutros cualificativos que lle outorgan un significado totalmente distinto, e que difiren radicalmente do concepto que se busca definir. A eutanasia non voluntaria refírese a rematar coa vida do paciente sen a súa solicitude expresa, debido a que este non ten capacidade para consentir porque non é competente. A eutanasia involuntaria tamén se refire a rematar coa vida sen mediación de ningunha solicitude, pero neste caso no contexto dun paciente competente, e polo tanto en contra

da súa vontade. Estas dúas prácticas encádranse na literatura dentro da “Terminación da vida sen a solicitude explícita do paciente”, (48) e en ningún caso serán susceptibles de análise neste apartado.

A definición correcta de SMA e eutanasia debe incluír en todo momento tan só os termos directa (porque producen a morte de xeito inmediato), activa (porque o fan de modo deliberado) e voluntaria (porque deben ser levadas a cabo a petición expresa dun paciente capaz). Este último termo, polas implicacións éticas que contén, semella o máis relevante.

En definitiva, estas dúas prácticas teñen en moitos aspectos as mesmas implicacións éticas e profesionais, porque en ambos casos o médico participa activamente na morte do doente. Contrastan sen embargo nun punto fundamental: quen exerce a acción definitiva. (50) No caso do SMA é o paciente o que toma a medicación prescrita polo médico. No caso da eutanasia, é o propio médico o que administra unha medicación, ou leva a cabo determinadas actuacións destinadas a producir a morte inmediata do paciente.

Unha vez realizadas as súas definicións, cómpre establecer un marco axeitado no que encadrar estas prácticas.

En primeiro lugar, é preciso facer unha serie de comentarios a nivel xurídico, xa que existe unha gran variabilidade nas leis que regulan a asistencia médica na morte.

Na maioría dos países estas actuacións non entran no espectro de "actividade médica normal", senón que son consideradas contrarias á moral e ilegais. (51) Deféndese neste contexto que nunca debe estar entre as actividades dun médico inflixir a morte, algo polo que todos os profesionais sanitarios deben sentir un intrínseco rexeitamento. A pesar desta concepción, non se poden obviar os múltiples movementos sociais que avogan pola súa legalización, e que a pesar dos rexeitamentos frontais por parte de certos sectores, en ocasións culminan coa consecución do seu obxectivo. É o caso por exemplo de España, que tras casos controvertidos como o de Ramón Sampederro ou Ángel Hernández, aprobou a súa regulación hai apenas uns meses.

Nos países onde son legais tanto a eutanasia como o SMA argumentase que teñen un papel incuestionable na consecución dun obxectivo primordial: a morte digna. Deféndese ademais que prestan especial atención á autonomía do paciente e respectan en todo momento a súa capacidade de decisión. Polo tanto, rematan por converterse en actos profundamente humanizadores.

A pesar desta visión conxunta existen aspectos diferenciados dende o punto de vista legislativo nos distintos territorios. Bélxica, Luxemburgo e os Países Baixos reiteran a necesidade dun sufrimento físico ou psicolóxico insoportable, e non controlable con ningún outro tipo de tratamento. Colombia establece que só son subsidiarios desta práctica aqueles pacientes cunha enfermidade terminal, e Canadá e os EUA limitan aínda máis a súa aplicación reducíndoa a enfermidades terminais con sintomatoloxía unicamente física. Os criterios máis laxos para levar a cabo actuacións de asistencia médica na morte atópanse en Suíza, onde non só non existen limitacións como as anteriormente mencionadas, se non que tampouco existen restricións para que a solicitude a fagan pacientes foráneos, non residentes no país. (50) Ademais, existen algúns estados nos EUA como Washington ou California nos que só está regulado por lei o SMA. (48)

No entanto, algo que teñen en común todas estas xurisdicións é a obrigatoriedade dun consentimento informado, de carácter voluntario e que poida garantir que o paciente que solicita estas prácticas é mentalmente competente no momento de solicitalas. (50)

Pese á legalidade vixente nestes países, a eutanasia e o SMA seguen estando suxeitos a debate, tanto a nivel médico como social. Xéranse continuas discordancias e contradicións que dan lugar a unha fonda desprotección dos profesionais da saúde.

A obxección de conciencia permite que por cuestións éticas un médico rexeite levar a cabo estas prácticas, incluso se o propio paciente llo solicita. (51) Pero con isto e con todo, a falta dunha concepción consensuada e en moitos casos dunha información contrastada e veraz dificultan a

atención sanitaria no referente a estas actuacións, tanto nos países onde están lexisladas como nos que non. Debido a isto, sería necesaria unha regulación concreta e específica que oriente aos profesionais sanitarios para responder de forma satisfactoria a estas peticións.

A continuación, faise necesario tratar os ámbitos de aplicación e limitacións da morte medicamente asistida (MMA).

A MMA difire claramente das medidas de control de síntomas (como a sedación paliativa ou a adecuación do esforzo terapéutico) no xeito de achegarse e cumprimentar o obxectivo médico, aínda que este sexa o mesmo: aliviar o sufrimento. No caso do control de síntomas, no momento en que se logra o alivio do sufrimento problemático ou da dor insoportable detense toda actuación médica; e se a morte sobrevén ao paciente será causada pola propia enfermidade. No caso da MMA, o alivio da sintomatoloxía só se logra coa morte inmediata do paciente. (51)

Polo tanto, é preciso distinguir unha acorde toma de decisións na práctica médica da intención clara de poñerlle fin á vida do paciente. Deste modo poderase desmentir a crenza de que os médicos xa están levando a cabo certas formas de eutanasia, (51) debido á enorme desinformación social e á confusión que equipara o cese dun tratamento inútil ou a decisión de non tratar de forma innecesaria co feito de administrar unha inxección letal que cause a morte.

Como xa se apuntou, en moitas das xurisdicións onde a eutanasia ou o SMA son legais o requisito *sine qua non* é a existencia dun sufrimento insoportable. Neste sentido, cabe destacar que mentres para algunhas persoas a dor física insoportable é a causa principal pola que solicitar a morte asistida, existen outros factores igualmente relevantes a ter en conta. Para moitos enfermos, aspectos psicoemocionais (como a soidade, a desesperanza, o sentimento de ser unha carga para a familia ou a perda progresiva de autonomía e capacidade para realizar actividades ata o momento rutineiras e básicas) pasaron a converterse en razóns moito máis contundentes que a dor para desexar poñerlle fin á súa vida. (52)

Atendendo a isto, o sufrimento insoportable non debe ser entendido como un termo técnico senón como a percepción subxectiva e individual, profundamente persoal, que cada paciente ten da súa doenza e das súas experiencias en relación con ela; (51) tendo en consideración todas as alternativas dispoñibles e concluíndo que ningunha proporciona un alivio suficiente.

A MMA podería ter, polo tanto, consecuencias moi positivas. Entre elas, a diminución do sufrimento na fase final da vida, a tranquilidade e a seguridade de poder escoller e xestionar o momento e a forma de morrer, ou o potencial impacto positivo na comunicación médico-paciente, xa que é responsabilidade do médico discutir co doente as alternativas existentes e, nestes casos, habería unha máis que podería ser debatida. Ademais, coa regulación e a estandarización destas prácticas diminuírían os riscos e abusos que poden sufrir os pacientes terminais en relación coa súa realización clandestina. (48) Os pacientes que avogan por esta regulación consideran, en definitiva, que a morte asistida podería contribuír a mellorar a calidade da súa morte, preservando a súa dignidade e permitíndolles manter o control ata o final.

En contraposición, existen potenciais consecuencias negativas que deben ser abordadas de xeito minucioso, para determinar se existen motivos razoables que as amporen.

Serían dignas de mención a presión sobre poboacións vulnerables para optar por estas prácticas, e en especial o concepto de “pendente esvaradía”, referido a se un cambio na lei podería supoñer un abuso do acto da MMA e conducir a un camiño sen retorno. Os defensores deste concepto argumentan que, se a eutanasia en particular pasase a ser aceptada legal e socialmente, sería moi difícil ou mesmo imposible que iso non derivase na conseguinte aceptación de actuacións cada vez máis extremas. (48) É dicir, o inicio da pendente sería a eutanasia voluntaria, pero existiría o risco posterior de esvarar cara a prácticas de “Terminación da vida sen o consentimento expreso do paciente”. Isto leva a que algúns autores defendan a práctica da eutanasia de modo informal, pero de ningún modo como algo controlado ou regulado pola lei, (52) algo que a efectos prácticos podería resultar mesmo contraproducente para a realización dunha boa práctica clínica.

Ademais destes aspectos negativos, destaca en particular a posible debilitación do compromiso social por desenvolver cuidados paliativos de calidade.

Dado que a eutanasia e o SMA están adquirindo unha importancia crecente co paso dos anos, pode facerse viable o nacemento dunha nova especialidade médica plenamente dedicada a estas prácticas. (49) Xa que supoñen por definición o alivio dun sufrimento insoportable mediante o alcance dunha morte fácil e indolora, poderían ter unha relación harmoniosa co proceso de curación e converterse nunha solución alternativa cando esta xa non é posible.

Dado que esta alternativa son por excelencia os cuidados paliativos, abrírlle a porta a novas prácticas supón un fondo conflito con respecto ao acto médico, e ponse en dúbida por parte de moitos autores e profesionais, que non consideran desexable para a práctica clínica a existencia desta nova opción. (49) Consideran que a MMA podería facerlle sombra aos actos de presenza continua e acompañamento, indispensables para o labor dun médico nos cuidados na fin da vida do seu paciente. En definitiva, para estes detractores da MMA, esta e os cuidados paliativos son concibidos como solucións antagónicas ao mesmo problema: o sufrimento no final da vida.

Entre as razóns proporcionadas para apoiar esta incompatibilidade atópase que os obxectivos do cuidado paliativo, como o alivio dos síntomas, as relacións de apoio entre médico, paciente e familiares, e a abordaxe multidisciplinar na toma de decisións; baterían frontalmente coa decisión única e definitiva que establece a asistencia médica na morte. Ademais, tamén se contempla que o labor dos médicos especialistas en cuidados paliativos se reformule, pasando a ser considerados catalizadores do proceso de morrer. (50)

Cabe destacar que actualmente, na maioría de países os pacientes cunha enfermidade potencialmente mortal non son atendidos por médicos especialistas en cuidados paliativos; (51) o cal fai máis plausible a hipótese de que a eutanasia e prácticas semellantes poidan chegar a impoñerse sobre as actuacións paliativas. Un médico pouco experimentado no manexo da dor ou nos múltiples cuidados paliativos posibles pode aceptar prontamente que o sufrimento é insoportable ou que os síntomas son refractarios. Nestas circunstancias, é fácil que SMA ou a eutanasia sexan concibidos por médico e paciente como a única solución posible. (51)

Isto non sería desexable, porque o apoio presente dentro dos cuidados paliativos permite un seguimento continuo do paciente e dos familiares, de forma que o soporte que pode prestar o equipo médico está aberto a adaptacións e é susceptible de modificarse en función das demandas e necesidades do doente.

Para exemplificar que a MMA sería elixida como solución máis sinxela que a atención paliativa, faise fincapé tamén en aspectos económicos, segundo os cales o uso de drogas letais (de custo moi baixo) sería máis atractivo para os seguros médicos de certos países que a inmensa inversión que require un bo funcionamento dun servizo de cuidados paliativos. (51)

A legalización de prácticas eutanásicas, polo tanto, non debería baixo ningún concepto reducir o rol do médico de cuidados paliativos a mera formalidade; a xogar un papel de inútil intermediario no canto de acompañante necesario e imprescindible.

A pesar de todas estas consideracións, a resolución deste conflito semella sinxela, aínda que difícil de levar á práctica: a coexistencia ou convivencia amable e complementaria entre MMA e cuidados paliativos.

É inevitable atopar dentro das unidades de cuidados paliativos pacientes que están interesados ou desexan unha asistencia médica na morte. É por isto que as unidades de cuidados paliativos precisarían establecer marcos profesionais e legais mediante os que responder ás consultas e solicitudes dos pacientes. Todas aquelas concepcións que fan incompatibles os cuidados paliativos con outras prácticas poderían ser reconsideradas, xa que o obxectivo deba ser integralas dentro do amplo espectro do cuidado paliativo. Dese xeito poderíase garantir unha atención na fin da vida ben coordinada e totalmente inclusiva con todo tipo de pacientes. (50)

Regular a asistencia médica na morte supón un desafío cargado de complexidade e ambigüidades. Para levalo a cabo do xeito máis práctico, e á vez máis axeitado a cada paciente, fanse necesarios protocolos que se integren totalmente na práctica clínica habitual, e que rematen sendo algo básico nas unidades de paliativos. (50) Estas guías institucionais deben incorporar listas de verificación de criterios, pautas de capacidade e consentimento, consideracións especiais para poboacións vulnerables, procesos de consulta e segunda opinión, un sistema de derivación claro en casos de obxección de conciencia, procedementos de notificación obrigatoria e recomendacións para manexar a participación da familia.

Para asegurar aínda máis unha actuación totalmente correcta e axeitada, existen propostas como a da University Health Network (UHN), unha sede de hospitais con base en Toronto (Canadá). Este caso particular fala da pertinencia de utilizar tres equipos de atención para avaliar a asistencia médica na morte: un equipo clínico dos provedores de cuidados habituais do paciente (non só pertencentes ao ámbito da medicina, senón calquera profesional da saúde), un equipo de avaliación e, finalmente, un equipo de intervención que inclúa persoal médico e de enfermería, e que proporcione a avaliación final do proceso, antes de levar a cabo a intervención letal. (50)

En todo caso, máis alá de puntuais iniciativas particulares, a Comisión para o acceso aos Cuidados Paliativos e alivio da dor (2017) acordou un investimento mínimo esencial, accesible universalmente, que protexa a aqueles pacientes afectados de enfermidades terminais que causan graves problemas de saúde, sexan oncolóxicas ou non oncolóxicas. (48) O obxectivo deste acordo é establecer unha referencia, un mínimo esencial que garanta o acceso universal aos cuidados paliativos, e convertelo nun compromiso social e político que nunca debe ser abandonado.

Deste xeito asegúrase que a falta de dispoñibilidade de cuidados paliativos nunca será unha causa para solicitar a MMA, e que se un paciente a reclama, ese desexo non virá motivado por unha falta de acceso ás outras posibles alternativas.

Establecido o marco de aplicación e as posibles limitacións a nivel práctico da MMA, só resta especificar certos conceptos éticos, e apuntar novos ámbitos nos que as prácticas eutanásicas poden ter cabida.

No caso concreto da eutanasia, levala a cabo implica dende o punto de vista médico unha contraposición entre varios dos principios básicos da ética médica: a non maleficencia, a beneficencia e a autonomía. É un deber do médico non causar dano, pero tamén o é respectar as decisións do paciente no relativo á súa vida, e aliviar o seu sufrimento. (53) Polo tanto, cando o clínico concede a eutanasia atópase nunha situación de forza maior na cal é preciso asumir que non existe ningunha outra alternativa razoable. Poñerlle fin á vida do paciente, como un acto de compaixón e solidariedade, revélase como a única opción válida para poñerlle fin aos seus padecementos e respectar a súa autonomía.

Neste contexto, polo tanto, cando varios dos principios da bioética se atopan en conflito, a existencia do sufrimento insoportable actúa como ese factor de forza maior que remata por decantar a balanza do lado da autonomía. É preciso engadir, como xa se apuntou anteriormente, que esta condición non ten por que deberse unicamente a unha situación de sufrimento real e actual, senón tamén ao medo tanto á perda de dignidade como á perda do control na morte. Esta clase de padecemento psicolóxico aparece recollido como parte dese sufrimento insoportable, e considérase unha causa perfectamente válida para xustificar unha solicitude de eutanasia. (53)

Así e todo, un punto clave neste sentido é que este sufrimento debe formar parte dunha situación que poida valorarse dende o punto de vista médico. (53) É dicir, debe atoparse no contexto dunha enfermidade que poida causar esa clase de medos e padecementos, e na que o médico poida estudar e poñer en valor causas e consecuencias. Só deste xeito se cumprirá o criterio de forza maior para que poida aceptarse unha solicitude de eutanasia, porque só no caso de sufrimentos de orixe médico poderá o profesional sanitario avaliar os mesmos e buscar a forma de alivalos; e nos casos pertinentes constatar que non existe ningunha medida terapéutica axeitada nese sentido.

Noutras palabras, a angustia existencial, a falta de sentido da vida ou a perda de control forman parte do dominio médico pese a non ser síntomas físicos, pero só se consideran motivo válido para a solicitude de MMA se se atopan no contexto dunha enfermidade de valoración obxectiva dende o punto de vista clínico.

En caso contrario, a valoración negativa da propia calidade de vida, por si soa e sen causas médicas, sería criterio suficiente para esta solicitude. A autodeterminación do individuo, en consecuencia, imporíase sobre o criterio médico; e a eutanasia, por exemplo, pasaría a ser unha solución aceptable para un padecemento psicoexistencial illado, sen outra patoloxía de base.

Abriría as portas dunha controversia aínda maior que situacións como "estar cansado da vida" sexan casos plausibles para que un médico leve a cabo a eutanasia. É por isto que esta práctica só pode levarse a cabo en casos nos que o sufrimento teña a súa orixe nun trastorno médico clasificable.

Malia esta precisión no referente ás posibles implicacións de ampliar os ámbitos da eutanasia, existen novas propostas éticas e de lei que requiren certa análise. Aínda que non pertencen ao ámbito concreto da abordaxe en pacientes terminais, convén comentalas e telas en consideración.

Nos Países Baixos existe actualmente un debate en torno á pertinencia de que as persoas maiores cansas de vivir, pero sen ningunha patoloxía médica de base, poidan solicitar a eutanasia ou ter acceso a unha píldora que lle poña fin á súa vida se así o desexan. (53)

Algunhas organizacións holandesas defenden que a eutanasia ou o suicidio asistido non debería limitarse ao sufrimento causado por unha enfermidade física, senón que tamén pode estar ao servizo daqueles anciáns preocupados pola súa perspectiva de vida: os que consideran inaceptable que predomine a visión de garantir a cantidade de vida, e non a súa calidade.

Segundo enquisas realizadas neste sentido, o 21% da poboación holandesa, unha porcentaxe que ascendería ao 45% na poboación anciá, consideran que a eutanasia debería estar permitida para aquelas persoas cansas de vivir. (53)

De feito, o goberno holandés considérao actualmente unha petición lexítima. Para isto, baséase no respecto á autonomía desta clase de pacientes, xa que define esta como o dereito a estruturar a vida e tomar as propias decisións. Tomando como punto de partida esta definición, semella razoable que escoller como e cando morrer sexa un dereito para aquelas persoas que conciben a súa vida como xa vivida plenamente, e que desenvolven en consecuencia un desexo de morrer. Polo tanto, garantir que nestes casos non existirán obstáculos para proporcionar asistencia na morte respectaría absolutamente o principio de autonomía. Se non fose así, e un individuo que considera que a súa vida foi plena non puidera rematala cando xulgase adecuado, a definición de autonomía perdería o seu sentido, e pasaría a estar obsoleta.

Estas consideracións gobernamentais, sen embargo, non son compartidas polos clínicos. Un estudo realizado entre médicos de cabeceira holandeses demostrou que a inmensa maioría deles só apoian a eutanasia cando existe unha patoloxía de base, e non cando o sufrimento psicoexistencial se debe tan só á incapacidade ou á falta de vontade para seguir vivindo. (53)

Ademais, expónse que o absoluto respecto á autonomía que avala estas decisións por parte do goberno holandés podería ser discutido. Un acto autónomo só é tal se non existe ningún tipo de control externo que o motive; e diversas investigacións demostraron que a solicitude da eutanasia en persoas anciáns nestas circunstancias tería consecuencias que exercerían dito control: produciríase unha intensa presión social sobre as persoas maiores, aumentando as ideas negativas que existen sobre a vellez. (53) En consecuencia, aínda que a decisión de solicitar a eutanasia obedecese aparentemente a reflexións prolongadas e cun carácter racional, esta presión externa podería non só afectar á capacidade de decisión, se non dificultar a comprensión completa das súas implicacións. Polo tanto, esta iniciativa do goberno holandés, aínda que sobre o papel cumpra criterios de respecto da autonomía, na práctica podería poñer en perigo o control, a liberdade e a toma de decisións autónomas nas persoas maiores.

Ignorar estas concepcións desenvoltas polos profesionais da saúde, e pasar por alto o criterio médico na toma de decisións na fin da vida, semella como mínimo cuestionable. Cabe preguntarse se este marco legal que se propón nos Países Baixos é aceptable dende o punto de vista ético, e se pon en perigo a práctica de formas de eutanasia xa establecidas que ata o momento funcionaban correctamente.

Tamén en relación con estes aspectos relevantes a nivel da concepción obxectiva ou subxectiva da sintomatoloxía, cabe destacar no contexto do SMA que certas circunstancias negativas poden influír no proceso de toma de decisións.

Moitos críticos do SMA defenden que este podería supoñer unha desvantaxe para todos aqueles economicamente desfavorecidos, aínda que non se refiren de xeito directo á categoría socioeconómica, xa que a pobreza ten moitas formas distintas de danar ás persoas. Refírense de modo preferente a pacientes incapaces, anciáns e membros de minorías raciais. (54)

O feito de que as persoas pertencentes a estes grupos se vexan a si mesmas como improdutivas ou onerosas, fainos máis facilmente candidatos de suicidio asistido, especialmente se os médicos validan esta petición. (53) Resáltanse especialmente, polo tanto, os prexuízos que o persoal sanitario pode ter con respecto a estes grupos. Apúntase que a presión económica como resultado de ser pobre, particularmente nun contexto de rede social inadecuada, retíralle á persoa a súa autonomía, invalidando polo tanto a súa solicitude informada e o seu consentimento. (54)

Para os defensores do SMA, pola contra, aínda que semella aceptable recoñecer que as desvantaxes económicas son un factor máis que pode influír na toma de decisións ao final da vida, tamén é necesario entender que son só iso, un factor adicional. (54) Defenden que resulta imposible controlar e definir todos os factores externos que levan a unha persoa a decidir sobre determinadas cuestións, pero si é apropiado dicir que todos eles son parte da súa decisión e deben ser respectados por igual. Segundo estas concepcións, dar por feito que as influencias familiares, sociais e económicas supoñen a desaparición da autonomía é presuntuoso e paternalista. (54) Se un paciente considera que determinados aspectos como a independencia ou a sensación de control son necesarios para considerar que mantén a súa calidade de vida, non é competencia do médico xulgar se estas son falsas ou inaceptables.

Por conseguinte, unha inadecuada seguridade social non sería xustificación para prohibir o suicidio asistido, xa que todas as vivencias que conforman a experiencia vital dunha persoa son válidas á hora de tomar decisións, e deben ser tidas en consideración con independencia de opinións externas ou xuízos de valor. (54)

Resulta difícil e controvertido determinar que opinión é a máis axeitada e xusta. O único que se pode afirmar é que se a presión económica é considerada un factor inaceptable e carente de ética, semella moito máis razoable dedicar esforzos e recursos, e prestar máis atención aos servizos e tratamentos que recibe esa persoa ao longo da súa vida; e non só no seu momento final.

Deste xeito, asegúrase a súa igualdade e dignidade dun xeito moito máis aceptable que realizando prohibicións ou limitacións na súa autonomía, algo que por suposto nunca debe ser cuestionado nun contexto médico.

A modo de conclusión, só resta un derradeiro apuntamento. Semella que gran parte do debate e das discusións creadas en torno á eutanasia e ao suicidio asistido teñen lugar lonxe do verdadeiro foco da cuestión: o propio doente, a súa familia e o equipo médico que leva a cabo os cuidados na fin da vida. (51) Polo tanto, é necesaria unha observación moito máis atenta desta problemática, centrándoa nos auténticos interpelados por ela; xa que só a súa visión pode resaltarse e impoñerse á controversia.

Ningunha decisión pode ser tomada, nin ningunha lei aprobada, sen ter en consideración a visión e implicacións das persoas para as cales vai dirixida.

8. CONCLUSIÓN

Vistas as distintas abordaxes, semellan estar moito máis clarificadas as súas concepcións éticas e legais. A adecuación do esforzo terapéutico (AET) e a sedación paliativa, amplamente aceptadas no mundo da medicina, teñen xa o seu lugar no espectro da práctica clínica habitual, en absoluta consonancia co funcionamento dos cuidados paliativos. A morte medicamente asistida (MMA), na que se inclúen a eutanasia e o suicidio medicamente asistido, é máis controvertida. Atópase aínda en proceso de adaptación, procurando o seu ámbito de aplicación no seo deses cuidados. É, porén, unha abordaxe máis, claramente válida e que sempre que se atope de acordo coa lei, debe ser tida en consideración máis aló de xa obsoletos xuízos de valor.

En calquera caso, todas son actuacións que fan máis aceptables os últimos días, buscando o confort, a dignidade e a autonomía do doente; esta última imprescindible para poder afirmar que a sanidade realiza unha boa función. Esa é a realidade fundamental que este traballo se propuxo facer comprender.

Botando a vista atrás, cara ás lendas e a mitoloxía que unha vez analizadas facilitan calquera comprensión; quizais se deba observar un dos símbolos máis antigos da práctica médica. Trátase da vara e da serpe de Asclepio para os gregos, ou Esculapio para os romanos; utilizadas por organizacións como a OMS e tamén por diversas facultades de medicina en todo o mundo.

A particularidade deste símbolo é que, máis aló das propiedades curativas que o mito lle atribuíu, para moitas culturas tiña a capacidade de resucitar aos mortos. Despois de moitos anos sendo utilizado para este fin, o deus Zeus retiroulle o privilexio da resurrección, enfurecido porque levase a cabo actuacións non destinadas á humanidade.

Quizais este mito, a día de hoxe, poida motivar certas reflexións. Quizais poida ser certo que a medicina non debería engadir aos seus obxectivos a loita contra a morte; xa que non se trata de algo que beneficie nin ao persoal sanitario, nin moito menos a pacientes e familiares.

A medicina ten que ver principalmente coa saúde e coa vida, e debe velar pola consecución dunha existencia plena, non só dende o punto de vista físico, se non tamén psicolóxico e emocional. Debe procurar como fin último unha mente sa dentro dun corpo san, e que este fin sexa posible e alcanzable para o máximo número de persoas posible.

Cando se atopa inmersa nesta tarefa é inevitable, aínda que desagradable e incómoda, a aparición da morte; sexa esta inesperada ou non. É posible que nalgún deses casos, aínda contando con toda a forza e medios dispoñibles, loitar contra ela se convirta nun despropósito, xa que a propia morte e a enfermidade que a causa, teñen a vitoria asegurada de antemán.

Resulta necesario para os profesionais da saúde saber recoñecer estas circunstancias, e deixar de adicar esforzos inútiles a actividades encarnizadamente protectoras da vida, cando quizais o necesario é protexer a seguridade do tránsito tranquilo cara á morte. Procurar a derrota desta, polo tanto, non deba ser para ningún médico nin unha obriga cega nin un peso moral.

Morte e medicina non son, e non deben ser inimigas permanentes, se non tan só ocasionais. Cumprindo determinados requisitos e baixo circunstancias concretas, poden mesmo actuar como cómplices e colaborar no obxectivo común de aliviar o sufrimento e preservar a autonomía.

A medicina precisa, en consecuencia, recuperar a humildade de entender que non todo é susceptible de curación. Debe recordar, co máximo respecto cara á vida pero tamén cara ao dereito incuestionable de rematala con dignidade, unha verdade tan dura como necesaria: que todos os pacientes teñen tratamento, pero non todos teñen cura.

9. AGRADECIMENTOS

A Leticia Dopico, pola súa atenta axuda, implicación e confianza; sen as cales este traballo non tería sido posible.

A todas as persoas que cren que traballar para mellorar vidas alleas ten algún sentido, ten un significado importante. Se se mantén esa concepción, e tamén a humildade, creo con firmeza que podería chegar a facerse a mellor das medicinas.

10. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Seymour J, Clark D, Ohlen J. Open Peer Review The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England [version 2; peer review: 2 approved] , Sahlgrenska Academy at the. 2018 -04-24.
- (2) Smith R. A Good Death: An Important Aim for Health Services and for Us All. *BMJ: British Medical Journal* 2000 Jan 15;320(7228):129-130.
- (3) World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: Report by the Secretariat. 2014.
- (4) Chan RJ, Webster J, Bowers A, Chan RJ. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane library* 2016 Feb 12;2018(11):CD008006.
- (5) Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Kwete J, et al. The Lancet Commissions Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief- an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report Executive Summary. Department of Public Health Sciences, Leonard M Miller School of Medicine (Prof F M Knaul PhD, Prof J Frenk MD) 2018 March 9.
- (6) Schofield G, Brangan E, Dittborn M, Huxtable R, Selman L. Real-world ethics in palliative care: protocol for a systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice. *BMJ open* 2019 May;9(5):e028480.
- (7) Chessa F, PhD, Moreno F, MD. Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Care. *Primary care* 2019;46(3):387-398.
- (8) Aizawa K, Asai A, Bito S. Defining futile life-prolonging treatments through Neo-Socratic Dialogue. *BMC medical ethics* 2013 Dec 09;14(1):51.
- (9) Donato SCT, Matuoka JY, Yamashita CC, Salvetti MdG. Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P* 2016 Nov;50(6):1014-1024.
- (10) Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of pain and symptom management* 2002;24(2):91-96.
- (11) Saad T. The history of autonomy in medicina from antiquity to principlism. *Med Health Care and Philos* 2018 Mar;21(1):1125-137.
- (12) Clelland D, van Steijn D, Whitelaw S, Connor S, Centeno C, Clark D. Palliative Care in Public Policy: Results from a Global Survey. *Palliative Medicine Reports* 2020 Sep 01;1(1):183-190.
- (13) Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC health services research* 2013;13(1):275.
- (14) Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. End-of-Life Healthcare Decisions, Ethics and Law: The Debate in Spain. *European journal of health law* 2012;19(4):355-365.

- (15) Constitución Española. Artículo 15, Título I, Capítulo II, Sección 1ª de los derechos fundamentales y las libertades públicas. 1978. Gobierno de España.
- (16) Ley General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado nº 102, del 29 de abril de 1986. Gobierno de España.
- (17) Lucía Velázquez. “23 de años de la muerte de Sampedro, el caso que abrió el camino a la eutanasia”. Periódico Público 2021 -1-12.
- (18) Ley Orgánica del Código Penal. Boletín Oficial del Estado nº 281, del 23 de noviembre de 1995. Gobierno de España.
- (19) Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente. Boletín Oficial del Estado nº 274, del 15 de noviembre de 2002. Gobierno de España.
- (20) Luis Montes Mieza, Oriol Güell Domínguez. Editorial Aguilar. El caso Leganés, Octubre 2008.
- (21) Ley 2/2010 De Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el momento de la muerte. Boletín Oficial del Estado nº 127, del 25 de mayo de 2010. Parlamento de Andalucía. Gobierno de España.
- (22) Emilio de Benito, Cecilia Jan. “Ángel Hernández relanza la causa de la eutanasia al autoinculparse de ayudar a morir a su esposa”. Periódico El País 2019 -4-5.
- (23) Ley orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia. Boletín Oficial del Estado nº75, del 25 de marzo de 2021. Gobierno de España.
- (24) Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2000-12-18. Gobierno de España.
- (25) Ley 5/2015 de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales . Boletín Oficial del Estado nº 228, del 23 de septiembre de 2015. Gobierno de España.
- (26) Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen, medicina de familia* 2015;42(8):566-574.
- (27) McClelland W, Goligher EC. Withholding or withdrawing life support versus physician-assisted death. *Current Opinion in Anaesthesiology* 2019 -04;32(2):184.
- (28) Winkler EC, Hiddemann W, Marckmann G. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. *Journal of medical ethics* 2012 Nov;38(11):647-651.
- (29) Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). 2020-6-23 [Internet] Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000688.htm>. [Data de acceso: 2021-5-4]
- (30) Connolly S, Dr, Galvin M, PhD, Hardiman O, Prof. End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet neurology* 2015;14(4):435-442.
- (31) Silberberg AA, Robetto J, Achával M. Suspension of respiratory support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional. 2018-03-02.
- (32) Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandoolaege S, et al. Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Revue neurologique* 2017 May;173(5):300-307.
- (33) Rady MY, Verheijde JL. Ethical Challenges With Deactivation of Durable Mechanical Circulatory Support at the End of Life. *Journal of intensive care medicine* 2014 Jan;29(1):3-12.
- (34) Dispositivo de Asistencia Ventricular Izquierda (LVAD). 2019-6-11 [Internet] Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/ventricular-assist-device/multimedia/left-ventricular-assist-device/img-20006714>. [Data de acceso: 2021-5-4]

- (35) Allen LA. AMA Journal of Ethics ® E394-400 case and commentary. How Should Physicians Respond to Requests for LVAD Removal? 2019 -05;21(5).
- (36) Ivanović N, Büche D, Fringer A. Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life, a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. BMC palliative care 2014 Jan 08;13(1):1.
- (37) McGee A, Miller FG. Advice and care for patients who die by voluntarily stopping eating and drinking is not assisted suicide. BMC medicine 2017 Dec 27;15(1):222.
- (38) Do Not Resuscitate (DNR). 2020-12-1 [Internet] Disponible en: <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000473.htm>. [Data de acceso: 2021-5-4]
- (39) Fan S, Wang Y, Lin I. Allow natural death versus do-not-resuscitate: titles, information contents, outcomes, and the considerations related to do-not-resuscitate decision. BMC palliative care 2018 Oct 10;17(1):114.
- (40) Bailey FA, Allen RS, Williams BR, Goode PS, Granstaff S, Redden DT, et al. Do-Not-Resuscitate Orders in the Last Days of Life. Journal of Palliative Medicine 2012 -07;15(7):751.
- (41) Menezes MS, Figueiredo, Maria das Graças Mota da Cruz de Assis. O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspectos médicos e éticos – Revisão. Revista brasileira de anestesiologia 2019 Jan;69(1):72-77.
- (42) Beller E, van Driel M, McGregor L, Truong S, Mitchell S. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults (Review). 2015 Jan 01,.
- (43) ten Have, Henk, MD, PhD, Welie, Jos V.M., MA, MMedS, JD, PhD. Palliative Sedation Versus Euthanasia: An Ethical Assessment. Journal of pain and symptom management 2014;47(1):123-136.
- (44) Escala de sedación Ramsay. Disponible en: <https://www.rccc.eu/protocolos/sedoanalgesia/Ramsay.html>. [Data de acceso: 2021-5-4]
- (45) Ricardo Hodelín Tablada. The principle of double effect on sedation of terminally ill patients. Medisan 2012 Jun 01;16(6):949-959.
- (46) Manejo en domicilio del paciente al final de la vida durante la pandemia COVID-19. Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. 2020 -06-19.
- (47) Broeckaert B, Leuven KU. The American Journal of Bioethics Palliative Sedation, Physician-Assisted Suicide, and Euthanasia: "Same, Same but Different"? 2011 -06-13.
- (48) Dittborn M, B, Constanza MV. Legalización de muerte médicamente asistida: discusión sobre el potencial impacto en el desarrollo de cuidados paliativos. Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, Santiago, Chile. 2020-1-17.
- (49) Donald Boudreau J, H. 79 The Permanente Journal/ Fall. Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Can You Even Imagine Teaching Medical Students How to End Their Patients' Lives? 2011;15(4).
- (50) Fujioka JK, Mirza RM, Klinger CA, McDonald LP. Medical assistance in dying: implications for health systems from a scoping review of the literature. J Health Serv Res Policy 2019 -07;24(3):207.
- (51) Hudson P, Hudson R, Philip J, Boughey M, Kelly B, Hertogh C. Legalizing physician-assisted suicide and/or euthanasia: Pragmatic implications. Palliative & supportive care 2015 Oct;13(5):1399-1409.
- (52) Hendry M, Pasterfield D, Lewis R, Carter B, Hodgson D, Wilkinson C. patients, carers and the public on assisted dying Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of palliative medicine. 1327 20.

(53) Florijn BW. Extending' euthanasia to those 'tired of living' in the Netherlands could jeopardize a well-functioning practice of physicians' assessment of a patient's request for death. *Health policy (Amsterdam)* 2018 Mar;122(3):315-319.

(54) Lindsey M. Freeman, Susannah L. Rose, Stuart J. Youngner. Poverty. Not a Justification for Banning Physician-Assisted Death. 2018:38-46.