

TRABAJO FIN DE GRADO

Revisión Bibliográfica

Sedación paliativa: revisión de los criterios de definición y aplicación en las publicaciones españolas

MARÍA MUGUETA AGUINAGA

Curso académico 2015-2016



AGRADECIMIENTOS

Me gustaría que estas líneas sirvieran para expresar mi más profundo y sincero agradecimiento a todas aquellas personas que con su ayuda han colaborado en la realización del presente trabajo.

A mi tutora Ziortza García Azpiazu, por la orientación, el seguimiento y la supervisión del mismo. Especial reconocimiento merece el interés mostrado por mi trabajo y las sugerencias recibidas de la Dra. María Isabel Marijuan Angulo, profesora de la Facultad de Medicina y Enfermería (UPV/EHU) con la que me encuentro en deuda por el ánimo infundido y la confianza en mí depositada. También quiero dar las gracias a Dña. Begoña Lejona Martínez de Lecea, responsable de la Biblioteca OSI Bilbao-Basurto, por su colaboración en la orientación de las bases de datos a consultar para la realización de esta revisión. Un agradecimiento muy especial merece la comprensión, paciencia y el ánimo recibidos de mi familia y amigos.

A todos ellos, muchas gracias.

RESUMEN

Introducción: En 2008, un grupo de expertos en Bioética elaboran una propuesta de consenso titulada “*Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras*” que se realiza en el marco de varios proyectos de investigación. Este grupo liderado por el Dr. Simón Lorda; uno de los mayores expertos en Bioética de España, define la indicación clínica denominada Sedación Paliativa. En 2011, esta definición queda ratificada por la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Objetivos: El presente trabajo es una revisión bibliográfica, de la literatura existente con el fin de verificar si el uso correcto de la indicación clínica denominada Sedación Paliativa se ha asentado en el ámbito sanitario español.

Metodología: La búsqueda bibliográfica se realizó en las bases de datos Medes, Ibecs, Cuiden, e IME. El período establecido fue Enero 2009- Diciembre 2015. Se seleccionaron 11 artículos de calidad cuyos criterios de inclusión y exclusión se describen en la metodología.

Resultados: La bibliografía en general es escasa. La revisión de los textos reveló variabilidad en los resultados en torno a las dificultades de conceptualización y de aplicación práctica que se está produciendo en la asistencia al final de la vida respecto a la indicación de sedación paliativa.

Conclusiones: Las publicaciones carecen de suficiente consistencia como para afirmar que el criterio propuesto impere en el panorama sanitario español.

Palabras clave: Sedación paliativa, sedación terminal, eutanasia y limitación del esfuerzo terapéutico, palliative sedation.

ÍNDICE

1	INTRODUCCIÓN.....	1
2	OBJETIVO PRINCIPAL	5
3	OBJETIVOS SECUNDARIOS.....	5
4	METODOLOGÍA.....	6
5	RESULTADOS	9
5.1	Definición.....	9
5.2	Síntomas pertinaces o refractarios	11
5.3	Consentimiento informado.....	11
5.4	Evitación del principio de doble efecto.....	12
6	DISCUSIÓN.....	13
7	CONCLUSIONES.....	16
8	BIBLIOGRAFÍA.....	17
9	ANEXOS	
9.1	Anexo I: Gráficos	
9.2	Anexo II: Documento de referencia en esta revisión	

1 INTRODUCCIÓN

La bioética es la rama de la ética que surgió en los primeros años de la década de los setenta^{1,2}. Deriva del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la salud. Comprende los problemas éticos de los profesionales de la salud, surgidos en todos los ámbitos del desarrollo profesional y las cuestiones relacionadas con la fundamentación, la metodología de análisis de los problemas éticos, los comités de ética, los aspectos éticos alrededor de la relación clínica, las relaciones interprofesionales, el inicio y el final de la vida y la investigación con seres humanos. Esta disciplina se ha incorporado definitivamente a la formación en Enfermería, Medicina y otras ciencias de la salud. Uno de sus objetivos es estimular el debate y el diálogo interdisciplinar, constituyendo una significativa modernización de la ética médica tradicional, para dar respuesta a los desafíos nacidos de la biomedicina. Este debate necesita utilizar una misma terminología, ya que la práctica clínica, se estructura a través de las palabras empleadas³.

En 2008, un grupo de expertos, formado por Pablo Simón Lorda, Inés María Barrio Cantalejo, Francisco José Alarcos Martínez, Javier Barbero Gutiérrez, Azucena Couceiro Vidal y Pablo Hernando Robles detecta heterogeneidad de los términos utilizados en el debate sobre la “muerte digna” y publica una propuesta titulada “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”⁴.

Dicha propuesta se realiza en el marco de los siguientes Proyectos de Investigación, siendo el primero de ellos el eje central:

1. Proyecto de Investigación FIS PI 0690113 Cochrane Review: Interventions in adult patients for preparing or using directives or advance care planning, for promoting shared decision making about end-of-life decisions”, dirigido por el Dr. Pablo Simón Lorda.
2. Proyecto de Investigación FIS PI 041847 “Efecto de una intervención educativa para mejorar la concordancia paciente-representante legal”, dirigido por la Dra. Inés María Barrio Cantalejo.
3. Proyecto de Investigación HUM 2005-02105/FISO del Ministerio de Educación y Ciencia “Racionalidad axiológica de la práctica tecnocientífica”, dirigido por la Dra. Azucena Couceiro Vidal.

Desde su perspectiva, los conceptos: eutanasia, suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa o suspensión de atención médica por fallecimiento son ambiguos. Su intención con esta propuesta de consenso, es la de establecer una base para aclarar conceptos cuando hay dudas sobre los mismos o caben interpretaciones y animar a seguir participando en los procesos de deliberación que vayan surgiendo, pero afrontándolos desde una misma significación lingüística.

Con esta propuesta de consenso, todo profesional sanitario se encuentra ante un acuerdo que aclara, un problema que tiene una naturaleza léxica pero sobre todo, una naturaleza práctica. La realidad es que se utilizan distintos términos para una misma indicación clínica que es la sedación paliativa (SP): eutanasia indirecta, criptotanasia, etc. Ejemplo de referencia es el caso de Leganés (2003-2007)⁵.

La hipótesis de este trabajo de revisión se basa en que todavía, no se están utilizando correctamente los criterios de definición y aplicación de la indicación clínica SP, en las publicaciones realizadas por los profesionales sanitarios españoles y esto, genera confusión en su práctica.

Por tanto, este trabajo de revisión, se va a centrar en comprobar el cumplimiento del uso apropiado de la indicación clínica SP entre los profesionales sanitarios españoles, tanto en atención primaria como en atención especializada, a partir de la propuesta titulada “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”⁴, donde este grupo de expertos, propone para la indicación clínica SP una serie de aclaraciones en relación a: la definición, el consentimiento, los síntomas pertinaces o refractarios y la evitación o el no uso del argumento del principio de doble efecto, que se desarrollan a continuación. (Tabla 2)

Definición:

“La administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas pertinaces o refractarios que le causan sufrimiento. Si se realiza conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas, contando con el consentimiento informado y expreso del paciente o de su representante, no debería ser considerada de un modo muy diferente de cualquier otra actuación médica”.

Consentimiento:

En toda relación clínica que busque el bien del paciente se concitan unas buenas prácticas asistenciales y una buena relación asistencial en la que haya comunicación y fluya la información. La sedación paliativa, como cualquier otra indicación, se propone por ser adecuada a las necesidades del paciente y éste consentirá o no en aceptarla y ser tratado con ella, si la relación no es paternalista. Por eso, para proporcionar SP se señala que: *“basta con el consentimiento informado y expreso del paciente o, si esto no es factible, con el de su familia o representante. No necesariamente debe ser por escrito, es válido el consentimiento verbal pero adecuadamente registrado. No se acepta la utilización de vocablos como implícito, tácito o presunto”*.

A continuación, con el fin de aclarar la diferencia entre los citados vocablos, se describe en la tabla 1 su significado, según la Real Academia Española (R.A.E)⁶.

TERMINO	DEFINICIÓN
Explicito	Que expresa clara y determinantemente una cosa
Implícito	Incluido en otra cosa sin que ésta lo exprese
Tácito	Que no se expresa, pero se sobrentiende.
Presunto	Que se supone o se sospecha aunque no está demostrado

Tabla 1. Definiciones según la Real Academia de la Lengua. (Tabla de elaboración propia)

Síntoma pertinaz o refractario:

“El término refractario puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado, a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente. Entre los cuales, destacan: disnea, delirium y dolor”.

Estos síntomas refractarios pueden aparecer en muchas patologías, pero además es frecuente su presencia en el final de la vida. Los cuidados paliativos los abordan de forma específica e integral y se dispone de cuidados, tratamientos, terapias y ayudas abundantes. Sin embargo no siempre se alivian y el único y, a veces, el último recurso es disminuir la percepción de dichos síntomas en el paciente disminuyendo su nivel de conciencia.

Principio del doble efecto:

“Lo que hace aparentemente especial a esta indicación clínica SP, es que uno de sus posibles efectos secundarios por un mecanismo no del todo aclarado, puede contribuir a acortar el tiempo de vida del paciente. Por eso, para justificar esta práctica, y evitar la acusación de eutanasia encubierta, que como se sabe, se ha bautizado con el rebuscado nombre de criptotanasia, se ha acudido al uso de un antiguo principio moral, el principio del doble efecto.

Este principio dice que, cuando una determinada actuación tiene dos posibles efectos, uno positivo y otro negativo, si la persona actúa buscando intencionadamente el efecto positivo pero como consecuencia de ello se produce además, de manera no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta.

Quizá apelar a todo esto sea innecesario, pues todas las prácticas clínicas tienen efectos secundarios no deseados ni buscados, y no por eso se invoca continuamente este principio para justificar la conducta de los profesionales cuando esos efectos nocivos indeseables se producen. Basta con actuar correctamente desde el punto de vista científico-técnico y contar con el consentimiento informado del paciente o su representante. Cuando así se hace, se actúa técnicamente y éticamente de manera correcta y conforme a Derecho, sin incurrir en el delito tipificado por el artículo 143 del Código Penal”.

Por todo ello, este grupo de expertos recomienda no aludir a este principio de doble efecto, al explicar o prescribir la indicación clínica SP para evitar la confusión y en la consideración de que es igual que cualquier otra actuación médica.

ACLARACIONES DE LOS EXPERTOS⁴ PARA LA INDICACION CLINICA DENOMINADA SEDACION PALIATIVA	
DEFINICIÓN	Administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios que le causan sufrimiento.
CONSENTIMIENTO	Consentimiento debe ser informado y expreso y si esto no es factible el de su familia o representante. No necesariamente escrito, se acepta verbal pero adecuadamente registrado. No se acepta consentimiento presunto, implícito o tácito.
SINTOMAS PERTINACES O REFRACTARIOS	Síntoma o síntomas que causan sufrimiento y no pueden ser adecuadamente controlados, en un plazo de tiempo razonable sin comprometer la conciencia del paciente. Entre los cuales, destacan: disnea, delirium y dolor.
PRINCIPIO DOBLE EFECTO	Se considera Sedación Paliativa igual que otra actuación médica .No necesario referirse a él; basta con actuar correctamente desde el punto de vista científico-técnico y contar con el consentimiento informado.

Tabla 2. Aclaraciones de los expertos⁴ para la indicación clínica SP. (Tabla de elaboración propia)

Esta propuesta de consenso titulada “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”⁴, concuerda con la idea conjunta que plasman la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su Guía de Sedación Paliativa de fecha Octubre 2011⁷, acorde con la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 3, donde el consentimiento informado debe ser de “*conformidad libre, voluntario y consciente de un paciente, manifestado en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud*”⁸.

2 OBJETIVO PRINCIPAL

Verificar si, en sus publicaciones, los profesionales sanitarios españoles muestran una comprensión del término Sedación Paliativa y de su aplicación práctica acorde con la propuesta que mejor la define desde 2008.

3 OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Comprobar que las características básicas de la indicación sedación paliativa: definición, consentimiento informado, síntomas pertinaces o refractarios, evitación de la referencia al principio de doble efecto, se han incorporado en las publicaciones de los profesionales sanitarios españoles.
- Realizar una revisión bibliográfica exhaustiva de la literatura científica nacional que permita a los profesionales sanitarios interesados, saber el grado de conocimiento sobre la sedación paliativa y su aplicación desde la propuesta de consenso publicada por expertos en bioética en 2008 y ratificada por la OMC y la SECPAL en 2011.

4 METODOLOGÍA

Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados, se ha procedido a realizar una revisión bibliográfica de la literatura médica española, en donde los profesionales sanitarios utilizan la indicación clínica SP o bien disertan sobre ella.

Se realizaron búsquedas en las bases de datos Medes, Ibecs, Cuiden, e IME que contienen producción científica publicada en España.

Se estableció como periodo de publicación el comprendido entre enero de 2009 y diciembre de 2015.

Se diseñó una estrategia de búsqueda adaptada a las distintas bases de datos utilizadas, combinando vocabulario controlado, términos DeCS y lenguaje natural: sedación paliativa, sedación terminal, eutanasia, limitación del esfuerzo terapéutico. Los operadores booleanos “AND” Y “OR” fueron utilizados para recuperar toda la literatura existente. (Tabla 3)

Base de datos	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA
Medes	(((("sedacion paliativa"[todos]) OR "sedacion terminal"[todos]) OR "eutanasia"[todos]) OR "limitacion del esfuerzo terapeutico"[todos]) AND 2009-2015[año_publicación])
Ibecs	sedacion paliativa [Palabras] or sedacion terminal [Palabras] and 2009-2015 [País, año de publicación] eutanasia [Palabras] or limitacion del esfuerzo terapeutico [Palabras] and 2009-2015 [País, año de publicación]
Cuiden	((([res=sedación])AND([res=paliativa]))OR((([res=sedación])AND([res=terminal]))OR((([res=eutanasia])OR((([res=limitación])AND((([res=del])AND((([res=esfuerzo])AND([res=terapeutico]))))))))))
IME	[Título en español="sedacion paliativa" , Título en español="limitacion del esfuerzo terapeutico" , AC gt "2008"] OR [Título en español="sedacion terminal" , Título en español="eutanasia" , AC gt "2008"]

Tabla 3. Estrategias de búsqueda empleadas. (Tabla de elaboración propia)

La cantidad rescatada tras descartar duplicados fue de 147 artículos.

Se establecieron:

Criterios de inclusión:

- Referidos a mayores de 18 años.
- Textos publicados en rango de fechas establecidas.

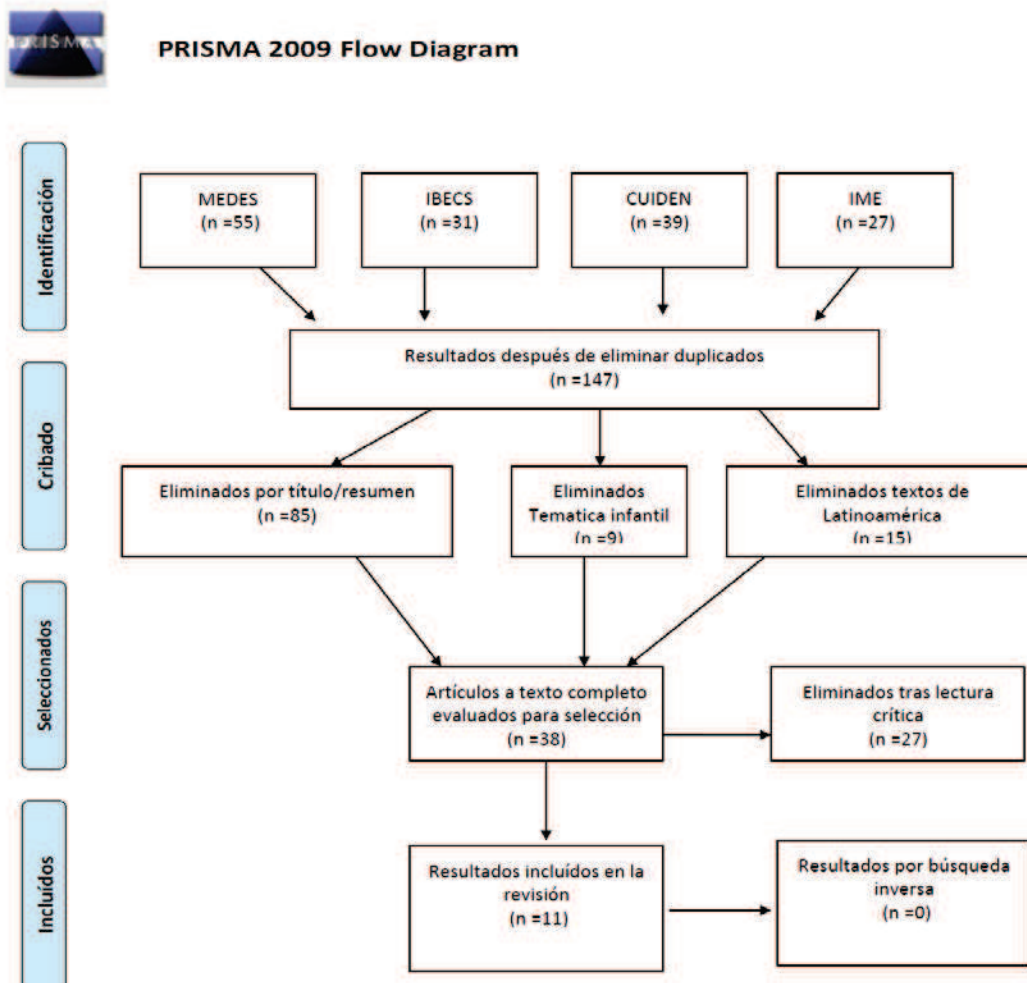
Criterios de exclusión:

- Textos publicados o referentes a Latinoamérica.
- Referidos a menores.
- Textos publicados fuera de rango de fechas establecidas.
- Título/resumen no correspondiente a la temática abordada en el trabajo.

Se estudiaron los textos completos de todas las referencias para comprobar que se adecuaban a los criterios de inclusión y exclusión. El número se redujo a 38.

Posteriormente, tras la lectura íntegra de las fuentes seleccionadas, se dieron como válidas para la realización del trabajo, 11 documentos, al descartarse la cantidad restante por centrarse más en aspectos legales, o porque los artículos no hacían referencia expresa a España.

Como estrategia secundaria, se revisaron las referencias bibliográficas de los artículos localizados, mediante una búsqueda inversa, para identificar posibles estudios relevantes no recuperados en las bases de datos electrónicas. No se detectó ninguno nuevo. (Gráfico 1)



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

For more information, visit www.prisma-statement.org.

Gráfico 1. Diagrama de Flujo Prisma que muestra el algoritmo utilizado en la metodología.

En esta revisión se analizaron los documentos seleccionados teniendo en cuenta como variables, las aclaraciones anteriormente descritas (Tabla 2), en relación a: definición, consentimiento, síntomas pertinaces o refractarios y la evitación del argumento del principio de doble efecto según la propuesta de consenso titulada “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”⁴ para la indicación clínica SP, con el propósito de cumplir los objetivos de esta revisión.

Con ánimo de cuantificar en la medida de lo posible los resultados, a cada variable se otorgó un porcentaje del 25%. La suma de las 4 variables es el 100%. La obtención de 100% significa que cumple completamente con la propuesta de consenso de los expertos⁴ para la indicación clínica SP de la tabla 2.

5 RESULTADOS

Tras realizar la búsqueda y aplicar los criterios de inclusión y exclusión se seleccionaron 11 artículos para ser analizados⁹⁻¹⁹.

En un primer lugar, se extrajeron datos de interés para proporcionar una visión de conjunto. Estos datos se reflejaron mediante gráficos. (Anexo I)

En segundo lugar, se diseñó una tabla en la que se recogieron los siguientes datos: autor, lugar y año, diseño, variables y principales resultados. (Tabla 4)

5.1 Definición

La definición de Sedación Paliativa se redactó correctamente en nueve^{9-11,13-17,19} casos. En un artículo¹² quedaba incompleta por no comentar la reducción de conciencia y en otro¹⁸, el autor expresaba que faltaban medidas que clarifiquen la sedación paliativa. (Gráfico 2)

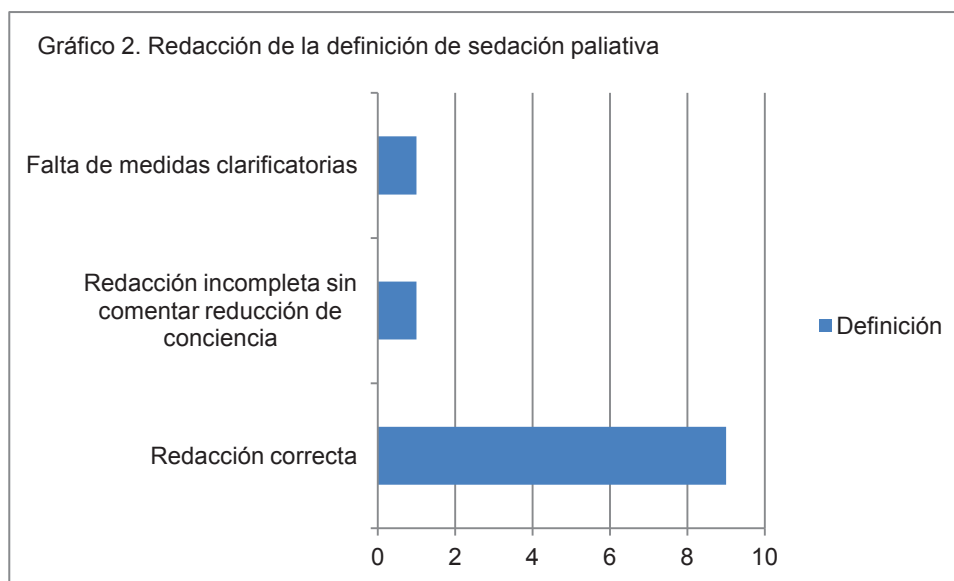


Gráfico 2. Redacción de la definición de sedación paliativa. (Gráfico de elaboración propia).

Primer autor, año	Lugar/Diseño	Variable 1= 25% Definición	Variable 2= 25% Síntomas pertinaces o refractarios	Variable 3= 25% Consentimiento informado	Variable 4= 25% Evitación del principio de doble efecto	Resultados cumplimiento del uso apropiado de sedación paliativa
Álvarez S (2009) ⁹	Atención Primaria/Artículo de opinión	Redacción correcta	No descritos	Mal descrito	No aluden	Cumplen al 50%
Alonso RM (2010) ¹⁰	Parainfo Digital/Comunicación en congreso	Redacción correcta	No descritos	Bien descrito	No aluden	Cumplen al 75%
Carballada C (2010) ¹¹	Medicina Paliativa/Análisis prospectivo	Redacción correcta	Si descritos	Mal descrito	No aluden	Cumplen al 75%
Pérez FT (2011) ¹²	Medicina Paliativa/Estudio observacional descriptivo retrospectivo	Redacción no correcta	Si descritos	No se menciona	No aluden	Cumplen al 75%
Muñoz JC (2012) ¹³	Enfermería Intensiva/Estudio descriptivo prospectivo	Redacción correcta	No descritos	Bien descrito	Aluden	Cumplen al 50%
Meneses V (2013) ¹⁴	Parainfo Digital/Comunicación en congreso	Redacción correcta	No descritos	Mal descrito	No aluden	Cumplen al 50%
Boceta J (2013) ¹⁵	Revista de Calidad Asistencial/Estudio descriptivo prospectivo	Redacción correcta	Si descritos	Mal descrito	No aluden	Cumplen al 75%
Castellano E (2013) ¹⁶	Medicina Paliativa/Estudio retrospectivo descriptivo	Redacción correcta	Si descritos	Bien descrito	No aluden	Cumplen al 100%
Nabal M (2014) ¹⁷	Revista de Calidad Asistencial/ Análisis descriptivo retrospectivo	Redacción correcta	Si descritos	Mal descrito	No aluden	Cumplen al 75%
Sepúlveda JM (2014) ¹⁸	Enfermería Clínica//Estudio cualitativo descriptivo	Redacción no correcta	No descritos	Bien descrito	No aluden	Cumplen al 50%
Sanz A (2015) ¹⁹	Cuadernos de Bioética/ Artículo de opinión	Redacción correcta	Si descritos	Bien descrito	Aluden	Cumplen al 75%

Tabla 4. Tabla de resultados de los estudios seleccionados en la búsqueda bibliográfica. (Tabla de elaboración propia).

5.2 Síntomas pertinaces o refractarios

La triada clásica de síntomas pertinaces o refractarios: disnea, delirium y dolor, apareció reflejada en 4 estudios^{11,15-17}.

Se encontró un estudio en el que sólo se observaron dolor y estertores¹².

Un caso en el que se mostraba discrepancia con el síntoma delirium, al no considerarlo tributario de sedación paliativa¹⁹.

En otro, se observó que los autores¹⁸ encontraban falta de criterios homogéneos en los síntomas para la indicación.

Por último, no se encontraron síntomas pertinaces o refractarios descritos en 4 estudios^{9,10,13,14}. (Gráfico 3)

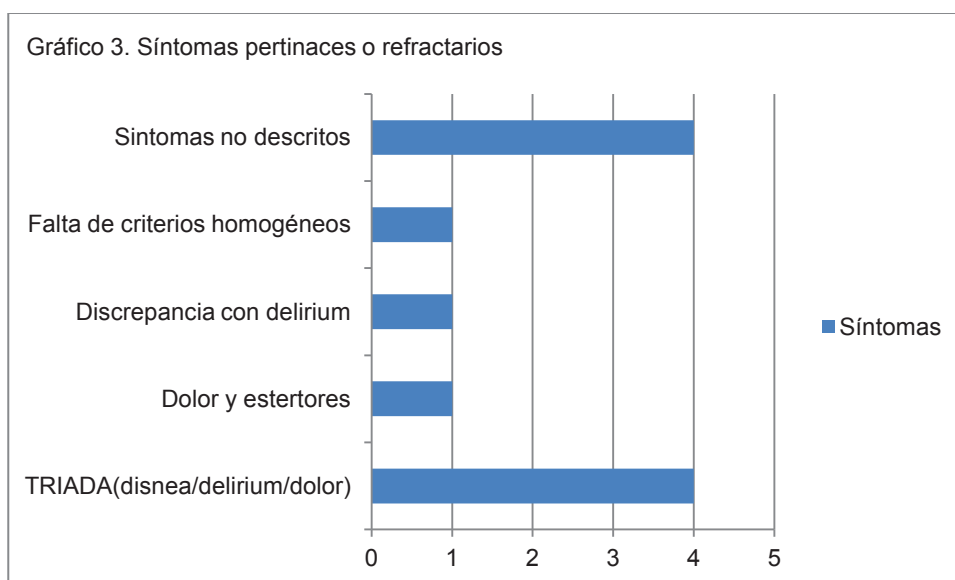


Gráfico 3. Síntomas pertinaces o refractarios. (Gráfico de elaboración propia).

5.3 Consentimiento informado

En cinco^{10,13,16,18,19} resultados se encontraba el término consentimiento informado bien descrito pero no se aportaba datos de su aplicación práctica.

En tres^{9,11,14} resultados se encontraba mal descrito y sin datos de su aplicación práctica.

En dos^{15,17}, se encontraba mal descrito pero con datos de su aplicación práctica.

En un artículo¹² no se describió ni se mencionó el uso del término consentimiento. (Gráfico 4)

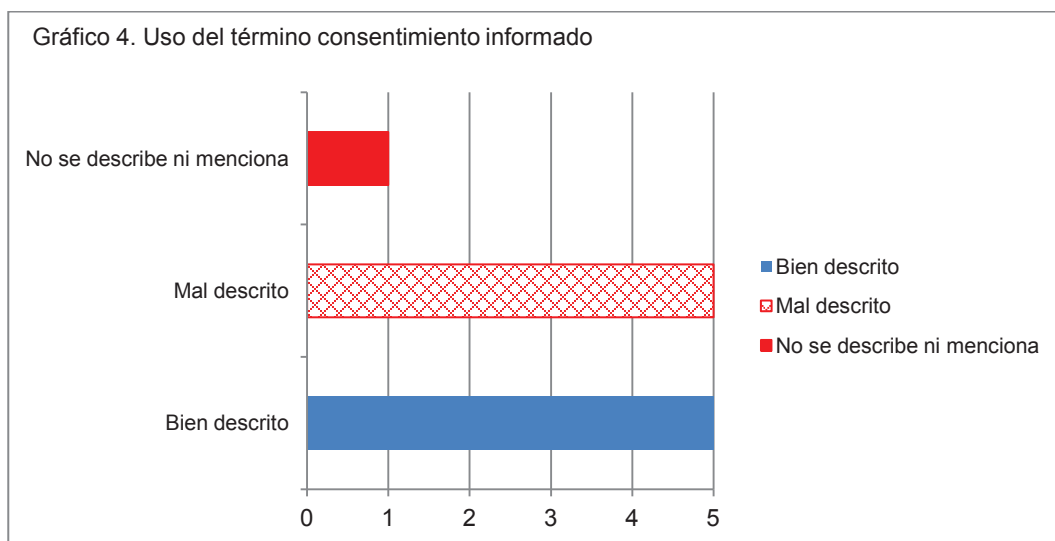


Gráfico 4. Uso del término consentimiento informado. (Gráfico de elaboración propia).

5.4 Evitación del principio de doble efecto

Como se ha explicado anteriormente, la inclusión como argumento de este principio al tratar sobre sedación paliativa es indicativa de una comprensión deficiente de esta indicación.

En nueve^{9-12,14-18} artículos no se aludió al principio de doble efecto, ajustándose a la propuesta de consenso de Simón et al.⁴.

En dos^{13,19} resultados se aludió al principio de doble efecto. (Gráfico 5)

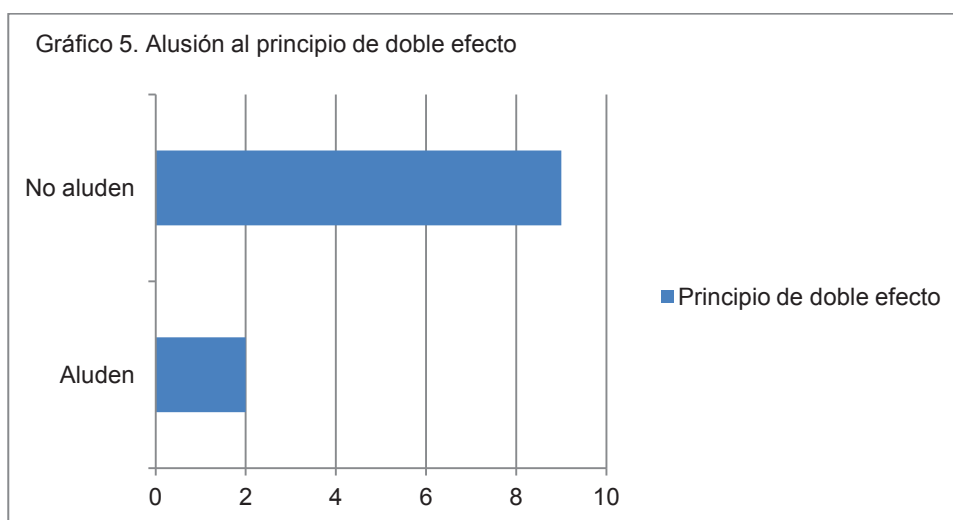


Gráfico 5. Alusión al principio de doble efecto. (Gráfico de elaboración propia).

Teniendo en cuenta los resultados de cada variable en relación a: definición, consentimiento, síntomas pertinaces o refractarios y la evitación del principio de doble efecto, se obtuvieron los siguientes porcentajes de cumplimiento de la propuesta de consenso.

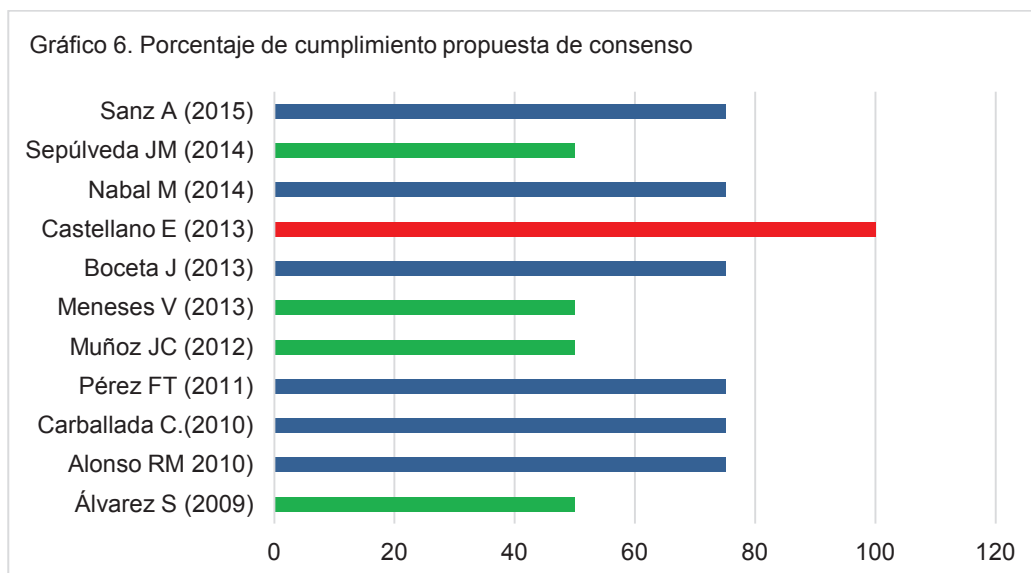


Gráfico 6. Porcentaje cumplimiento propuesta de consenso. (Gráfico de elaboración propia).

6 DISCUSIÓN

Entre la variedad de escenarios que rodean el final de la vida, la sedación paliativa es uno de los términos en torno al cual se genera más ambigüedad y confusión. Esto puede producir graves repercusiones en la atención a los pacientes que, con frecuencia, al final de su vida se ven afectados de dolor, disnea, delirium, etc. irreductibles. Manejar el término y sus contenidos correctamente facilita el diálogo y el entendimiento entre los diferentes profesionales. Por esto, satisface observar que dentro del marco que rodea al final de la vida, un grupo de profesionales españoles sea capaz de detectar y considerar la importancia del manejo correcto de las palabras, adelantándose a Europa^{20,21}. Su trabajo ha sido un punto de inflexión sobre cuestiones que generan debates largos, profundos y, a veces, enconados en el ámbito sanitario y en la sociedad, en general y que además afectan directamente a la asistencia de las personas al final de su vida.

A través de los 11 artículos considerados en esta revisión se explora la situación sobre el uso del término y la aplicación de la sedación paliativa en el ámbito sanitario español. Para ello, se centra la atención en reconocer a través de estas publicaciones, si el término sedación paliativa se ha asentado entre los profesionales sanitarios españoles, tal como propone el documento que articula esta revisión.

En estos artículos, los estudios son variados. Hay trabajos que son descriptivos prospectivos y retrospectivos, que aportan mejor evidencia para conocer el abordaje de esta indicación en la práctica clínica.

Tampoco se han menospreciado los artículos de opinión o las comunicaciones en congreso, ya que son una forma dinámica de transmitir conocimientos difíciles de cuantificar, como es el caso.

Siete años después de la publicación de la propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras⁴, se observan pocas publicaciones posteriores a su redacción. Únicamente, la publicación de Muñoz et al.¹³ utiliza como bibliografía la propuesta de consenso de Simón et al.⁴

El primer hallazgo a considerar es la coincidencia en la definición correcta de sedación paliativa en un grupo de nueve documentos que concuerda con la publicada en la propuesta de consenso⁴.

Hay autores como Pérez et al.¹², que no tienen en cuenta la disminución del nivel de conciencia; sin embargo al verificar la bibliografía utilizada, se observa que en ella sí se hace referencia a esta disminución²². Puede tratarse de una contradicción debida a la interpretación libre que hace cada autor de las fuentes utilizadas.

Otros autores como Sepúlveda et al.¹⁸, consideran que faltan medidas que clarifiquen el concepto de sedación paliativa a pesar de utilizar referencias correctas en la línea de lo descrito en la propuesta de consenso⁴.

En relación a los síntomas pertinaces o refractarios, seis^{11,12,15-17,19} de los 11 artículos seleccionados coinciden en su mención. Sin embargo, cinco^{9,10,13,14,18} de ellos, no los mencionan como tal y sólo hacen referencia al término síntoma sin especificar la característica de pertinaz o refractario que es patognomónico en la indicación.

Por otra parte, los autores que describen de forma idónea el concepto de consentimiento informado^{10,13,16,18,19}, se guían por referencias bibliográficas como:

- la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías en el Proceso de la Muerte²³,
- la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁸
- el marco de referencia para el uso de la sedación paliativa redactado por los doctores Nathan I. Cherny y Lukas Radbruch²⁴, miembros de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC).

Sin embargo, los demás autores, describen de forma incorrecta el concepto de consentimiento informado^{9,11,14,15,17}. Presentan confusión en el uso de los términos. Incluyen el término “*expreso*” junto con “*implícito*” o “*tácito*” en la misma frase; que se contradicen entre sí, porque no son sinónimas sino todo lo contrario.

La evitación del argumento del principio de doble efecto se está asentando entre los profesionales sanitarios en sus publicaciones. Esto se refleja en la mayoría de los artículos, en los que no se alude a este principio. Puede deducirse que se están abandonando ciertos prejuicios propios del modelo paternalista que subyace en esas interpretaciones y se va dejando paso a un mayor empoderamiento del paciente.

No obstante, se evidencian restos referentes a este principio que están en desuso y contradicción, con el contenido de la bibliografía que emplean al respecto, como es la Ley 41/2002 de autonomía del paciente⁸.

El trabajo de Castellano et al.¹⁶, es el único que cumple al completo con las directrices que sugiere la propuesta de consenso. Aunque no utiliza en su bibliografía la propuesta de consenso, está basado en publicaciones que muestran inquietud por el uso adecuado de sedación paliativa^{24,25}.

Por otra parte, el trabajo de Muñoz et al.¹³ es el único que utiliza como referencia bibliográfica, la propuesta de consenso de Simón et al.⁴ pero contradictoriamente sólo cumple dicha propuesta de consenso al 50%.

Los hallazgos de este trabajo de revisión implican la necesidad de incorporar el concepto de Sedación Paliativa y su aplicación, de forma concisa y clara, a la formación de los profesionales sanitarios. Esto ayudaría a mejorar la asistencia de los pacientes que sufren.

La monitorización de la bibliografía con los criterios expuestos en esta revisión, puede ayudar a conocer el grado de comprensión y aplicación que se vaya produciendo en los próximos años.

7 CONCLUSIONES

- Se puede concluir que, la comprensión del término y la aplicación práctica de la indicación sedación paliativa, pasados 7 años, no está todavía integrada por los profesionales sanitarios españoles conforme a la propuesta de consenso de 2008, ratificada en 2011 por la OMC y la SECPAL.
- Las características básicas de la indicación Sedación Paliativa son: definición, consentimiento informado, síntomas pertinaces o refractarios, evitación de la referencia al principio de doble efecto; de las cuales los profesionales sanitarios han incorporado en sus publicaciones fundamentalmente la definición y la evitación del argumento del principio de doble efecto.
- Esta revisión permite a todo profesional sanitario, interesado en conocer la situación de la indicación sedación paliativa, observar cómo se recoge en la bibliografía sanitaria y cuáles son las dificultades de conceptualización y de aplicación práctica existentes en el período 2009-2015.

8 BIBLIOGRAFÍA

- (1) Potter VR. Bioethics: The science of survival. *Perspect Biol Med.* 1970;14(1):127-153.
- (2) Potter VR. *Bioethics: Bridge to the future.* Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall;1971.205p.
- (3) Colombetti E. Lenguaje y metalenguaje en bioética. *Cuad Bioet.* 2013;24(81):189-200.
- (4) Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist.* 2008;23(6):271-285.
- (5) Montes L, Güell O. El caso Leganés : Aguilar;[Internet] 2012.Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/noticiasweb/CasoLeganes.pdf> Consultado el 16 Octubre de 2015.
- (6) Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española.* 23ª ed: Espasa Libros; 2014.
- (7) Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Sedación Paliativa.*[Internet.]2011. Disponible en:https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf Consultado el 14 Octubre de 2015.
- (8) Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Ley de autonomía del paciente.* Boletín Oficial del Estado núm. 274,15 de noviembre 2002.
- (9) Álvarez S. Eutanasia, opciones al final de la vida y médicos de familia. *Aten Primaria.* 2009;41(7):405-410.

- (10) Alonso RM, Sanchez E, Huete MC, Rey E, Gutiérrez MF, Ruiz C. Intervenciones conjuntas del Equipo de Oncología en el Paciente Hospitalizado con Sedación Terminal. Rev Paraninfo Digital.[Internet] 2010;10. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n10/c095.php> Consultado el 14 de Octubre de 2015.
- (11) Carballada C, Ameneiros E. La sedación paliativa en pacientes oncológicos en una unidad de hospitalización a domicilio: un análisis prospectivo de 7 años de experiencia. Med Pal. 2010;17(5):276-279.
- (12) Durillo FT, Gallego JA, Jaén P. Análisis de la actividad de un equipo de soporte de cuidados paliativos. Med Pal. 2011;18(4):129-134.
- (13) Muñoz JC, Martín MP, Nuñez MP, Espadas MJ, Pérez S, Cinjordis P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. Enferm Intensiva. 2012; 23(3):104-114.
- (14) Meneses V, Meneses MT, Campos MJ, Moreno AM. Sedación paliativa y marco social desde la perspectiva enfermera. Rev Paraninfo Digital [Internet] .2013;19. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/031d.php> Consultado el 14 de Octubre de 2015.
- (15) Boceta J, Nabal M, Martínez F, Blanco A, Aguayo M, Royo JL. Sedación paliativa en un hospital universitario: experiencia tras la puesta en marcha de un protocolo específico. Rev Calid Asist .2013;28(4):225-233.
- (16) Castellano E, Olmos P, Rochina A, Fort N, Navarro R. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos.Med Pal.2013;20(4):123-132.
- (17) Nabal M, Palomar C, Juvero MT, Taberner MT, León M, Salud A. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. Rev Calid Asist.2014;29(2):104-111.
- (18) Sepúlveda JM, Morales JM, Morales IM, Canca JC, Crespillo E, Timonet EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. Enferm Clin. 2014;24(4):211-218.
- (19) Sanz A, Barón F, del Valle ML. ¿Es necesario precisar el concepto de sedación? Cuad Bioet. 2015;26(86):111-116.

- (20) Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 1. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278-289.
- (21) Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 2. Eur J Palliat Care 2010;17(1):22-33.
- (22) Sales JP. Sedación paliativa y eutanasia. Aten Primaria. 2007;39(1):45-48.
- (23) Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía núm. 88, 7 de mayo 2010.
- (24) Cherny NI, Radbruch L. Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med. 2009;23(7):581-593.
- (25) Couceiro A, Núñez JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. Med Paliativa. 2001;8(3):138-143.

9 ANEXOS

9.1 Anexo I: Gráficos

Gráficos adicionales que proporcionan una visión conjunta.

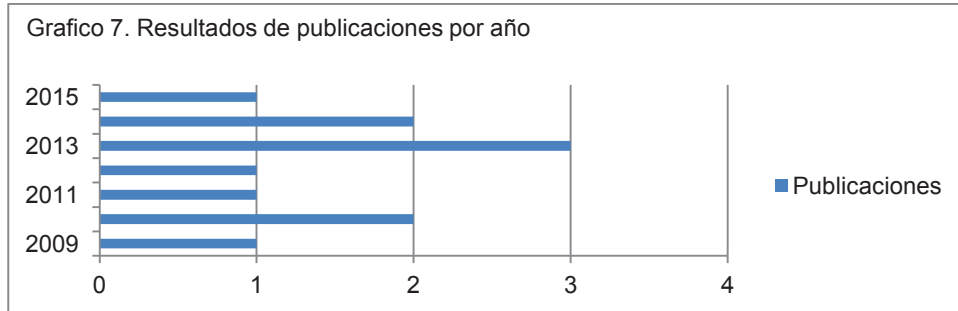


Gráfico 7. Resultados de publicaciones por año. (Gráfico de elaboración propia).

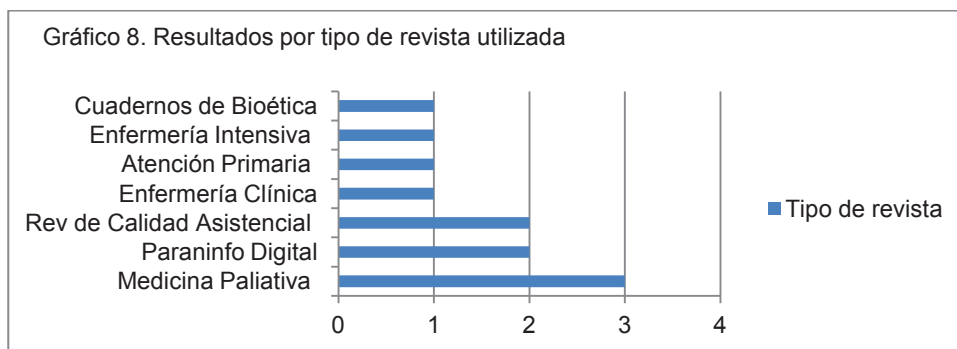


Gráfico 8. Resultados por tipo de revista utilizada. (Gráfico de elaboración propia).

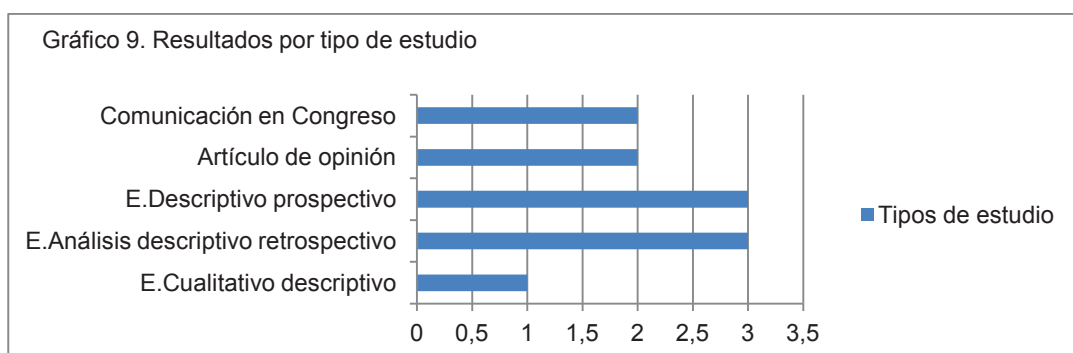


Gráfico 9. Resultados por tipo de estudio. (Gráfico de elaboración propia).

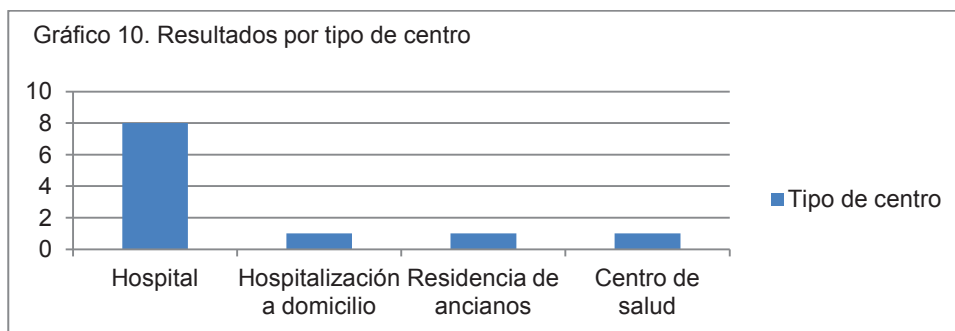


Gráfico 10. Resultados por tipo de centro. (Gráfico de elaboración propia).

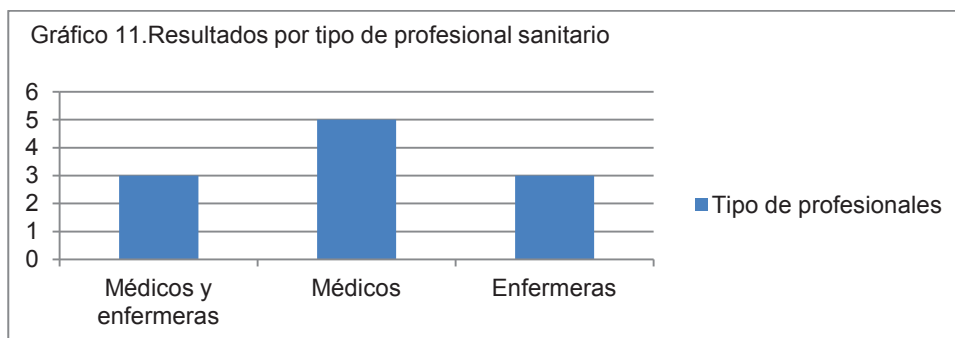


Gráfico 11. Resultados por tipo de profesional sanitario. (Gráfico de elaboración propia).

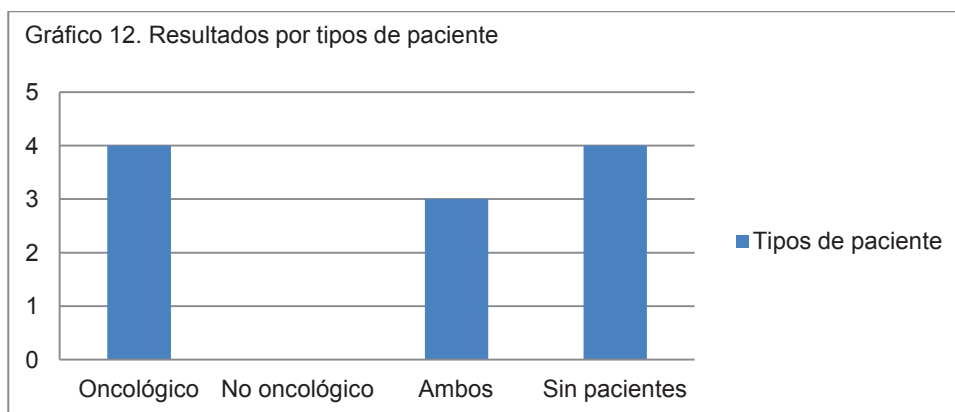


Gráfico 12. Resultados por tipo de paciente. (Gráfico de elaboración propia).

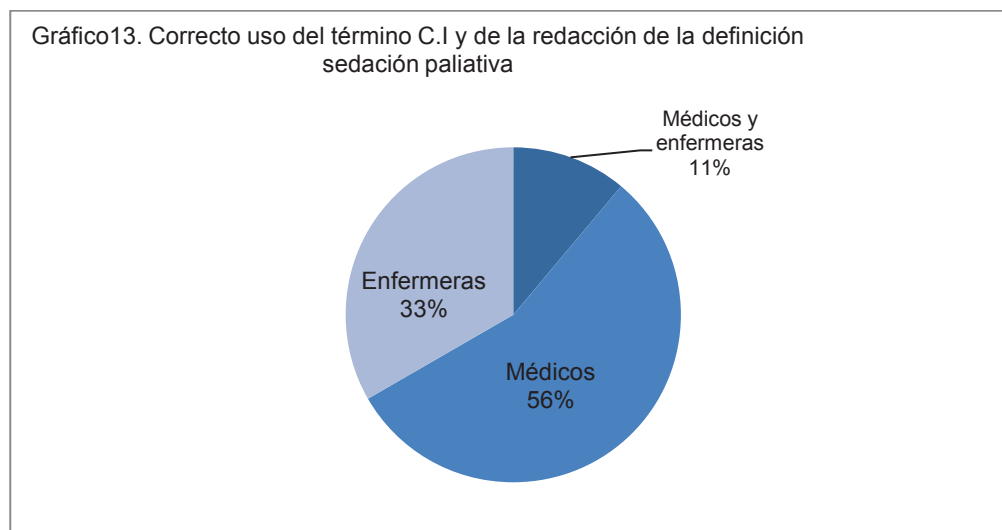


Gráfico 13. Correcto uso del término consentimiento informado y de la redacción de la definición de sedación paliativa. (Gráfico de elaboración propia).

9.2 Anexo II: Documento de referencia en esta revisión

“Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”.

Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras

Pablo Simón Lorda^a, Inés María Barrio Cantalejo^b, Francisco J. Alarcos Martínez^c, Javier Barbero Gutiérrez^d, Azucena Couceiro^d y Pablo Hernando Robles^f

^aEscuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España.

^bDistrito Sanitario Granada. Granada. España.

^cCátedra Andaluza de Bioética. Facultad de Teología. Granada. España.

^dHospital Universitario La Paz. Madrid. España.

^eFacultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. España.

^fComplejo Hospitalario Parc Taulí. Sabadell. Barcelona. España.

La participación de Pablo Simón Lorda en la elaboración de este trabajo se realiza en el marco del Proyecto de Investigación FIS PI0690113 "Cochrane Review: Interventions in adult patients for preparing or using advance directives or advance care planning, for promoting shared decision making about end-of-life decisions"; la de Inés María Barrio Cantalejo, en el marco del Proyecto de Investigación FIS PI041847 "Efecto de una intervención educativa para mejorar la concordancia paciente-representante legal", y la de Azucena Couceiro, en el marco del Proyecto de Investigación HUM2005-02105/FISO del Ministerio de Educación y Ciencia "Racionalidad axiológica de la práctica tecnocientífica".

Correspondencia: P. Simón Lorda.

Escuela Andaluza de Salud Pública.

Cuesta del Observatorio, 4. 18080 Granada. España.

Correo electrónico: pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es

Resumen

Un debate serio sobre el "derecho a una muerte digna" sólo es posible si se hace un uso correcto de las palabras con que se lo construye. La palabra "eutanasia" es la que exige una mayor clarificación terminológica y conceptual, dado el abuso al que ha sido sometida. Hay cinco escenarios relevantes en relación con la toma de decisiones clínicas al final de la vida. Estos cinco escenarios son: eutanasia y suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa y suspensión de atención médica por fallecimiento. Este artículo plantea que sólo el primero carece de acuerdo ético suficiente en la sociedad española y en el centro de la controversia sobre la "muerte digna". En los otros cuatro escenarios, que no son en ningún caso eutanasia, sí existe ya un amplio grado de acuerdo ético y jurídico que ampara las actuaciones de los profesionales.

Palabras clave: Bioética. Eutanasia. Sedación. Voluntades anticipadas. Comités de ética.

Introducción

La sociedad española, como las de otros países europeos, está actualmente inmersa en un proceso de discusión sobre los contenidos y límites de lo que ha venido a denominarse "muerte digna". Esta discusión tiene muchos frentes diferentes. Por ejemplo, existe un debate abierto acerca de si puede hablarse o no de la "muerte digna" como un "derecho", incluso de un derecho humano de tercera generación¹. Este debate afecta también a los contenidos concretos de ese presunto derecho. Hay unanimidad en la idea de que uno de ellos es, necesariamente, el derecho a acceder a cuidados paliativos de alta calidad². Pero existe una enorme confronta-

Abstract

The debate about the "right to die with dignity" will only be productive if the words used are constructed properly. "Euthanasia" is probably the word that most needs further clarification. This word is frequently abused and still remains unclear. Five scenarios around end-of-life care can be highlighted: euthanasia and assisted suicide, withholding or withdrawal of life sustaining therapies, refusal of treatment or withdrawal of consent, palliative sedation and withdrawal of treatment because of patient death. This work supports the hypothesis that Spanish society has reached a sufficient ethical and legal consensus on the last four scenarios, which should never be considered "euthanasia" but forms of dignified death and good clinical practice. So, the mainstream of the Spanish debate on the "right to die" should not be based on these four scenarios but on the first, the question of "euthanasia and assisted suicide", which remain open to further discussion.

Key words: Bioethics. Euthanasia. Assisted suicide. Sedation. End-of-life care. Advance directives. Living Wills. Ethics committees.

ción sobre la posibilidad de que otro contenido sea el derecho a escoger libremente el momento y la forma de la propia muerte. Todo ello arrastra automáticamente una polémica acerca de los deberes que en los demás –profesionales sanitarios y sistemas de salud sobre todo– genera el reconocimiento de este derecho. Y por supuesto, acerca de las implicaciones jurídicas –constitucionales, penales, civiles, administrativas e incluso laborales– de dicho reconocimiento en función de los contenidos que se le atribuyan. Existe además una gran preocupación en torno a los mecanismos adecuados para garantizar el respeto adecuado al contenido y los límites de su ejercicio y, por lo tanto, para evitar abusos. La discusión afecta también al sentido interno de las profesiones

sanitarias, el debate sobre los fines que dan sentido a su actividad y sus implicaciones deontológicas, incluida la posibilidad ejercer la objeción de conciencia. Por supuesto, las morales religiosas son uno de los polos que se han mostrado más activos en este proceso de debate, pero no sólo; la discusión ha entrado de lleno en la arena de los posicionamientos filosóficos, antropológicos, sociológicos, jurídicos y políticos.

Pero una de las grandes dificultades de todos estos debates es la de los términos, la de las palabras y su significado. El mismo término “muerte digna” dista de estar totalmente aclarado. Pero sin duda la palabra más importante de todas, la aparentemente más polisémica y cargada de valor, tanto en un sentido positivo como negativo, es la palabra “eutanasia”. Noticias periodísticas, debates televisados, tertulias de radio, artículos académicos, encuestas de opinión, etc., atribuyen con frecuencia significados completamente diferentes a dicha palabra, con lo que los juicios morales y jurídicos que reflejan suelen ser distintos y, a menudo, contrapuestos. Por lo tanto, parece necesario un importante esfuerzo colectivo por aclarar significados, precisar términos, descalificar usos abusivos de las palabras. Y es que ser precisos con el lenguaje es un requisito imprescindible para garantizar procesos de deliberación moral cuyo resultado tenga sentido para los participantes en él y para los afectados por él. Argumentar en serio, en ética, en derecho, en política, exige un acuerdo mínimo sobre el significado de los términos que se usan. Y en un mundo globalizado y multicultural como el que vivimos, esto parece ser, cada vez más, al mismo tiempo tan urgente como inevitable. Sin ese mínimo metodológico estamos abocados al escenario de la confusión permanente.

Esto es una paradoja interesante para el mundo de la bioética. Esta disciplina nació en Estados Unidos a finales de los años sesenta, en buena medida como reacción al callejón sin salida en el que en aquella época se encontraba la discusión ética, la filosofía moral en el mundo anglosajón. La filosofía analítica había acabado por atrapar a la filosofía moral en un círculo eterno de discusión académica en torno al significado de las palabras, la metaética, y se había abandonado toda pretensión de construir un enfoque normativo de la disciplina, algo que permitiera entender, criticar y transformar el mundo real de los seres humanos. Así, como dice Albert Jonsen, “mientras la filosofía moral se empeñaba con cuestiones metaéticas, el Holocausto, los juicios de Núremberg, Hiroshima y la carrera nuclear, la caza de brujas de McCarthy y los Informes de Kinsey se sucedían, sin que apenas se oyera más que un susurro de los practicantes de la metaética”³. Por eso, la bioética vino a poner en la mesa la urgente necesidad de articular de forma práctica, y no sólo teóricamente, el acelerado desarrollo científico-tecnológico y el respeto a la vida en el planeta, y en su aplicación clínica, la necesidad de adecuar la medicina científica en expansión, con el respeto debido a los seres humanos. Responder a las preguntas sobre qué hacer en casos concretos, más que aclarar el sentido último de los términos, ése era el horizonte de sentido que animó la aparición de la bioética⁴.

Pero ahora sabemos que la vida moral del ser humano es siempre más compleja e integral que nuestra capacidad racional para encerrarla en una única teoría, en un solo dis-

curso. La experiencia moral es como un gran poliedro con multitud de caras, y para ver cada una de ellas se necesita un enfoque diferente. Todos ellos son necesarios, todos son insuficientes por sí solos, todos son complementarios. Por eso, en estos últimos años la bioética ha redescubierto con fuerza que también necesita alguna forma de análisis lingüístico. No es que se pretenda, como creían los antiguos analíticos y positivistas, que la simple aclaración de los términos acabará por disolver los conflictos morales. Esa sería, de nuevo, una posición unilateral e ingenua. Pero sí parece imprescindible esa labor de clarificación para poder afrontar, en un segundo momento, la construcción de argumentos y la deliberación sobre ellos. De lo contrario, la discusión deviene en torre de Babel, en diálogo fracasado. La polémica en torno a la “muerte digna” pone bien a las claras de manifiesto esta necesidad.

Por eso el objetivo de este trabajo es contribuir a una aclaración lingüística teórica y práctica sobre el significado que, en nuestra opinión, debería darse a determinadas palabras en el debate sobre la “muerte digna”, mejor dicho, sobre el uso apropiado de ellas en contextos prácticos. De forma complementaria, se harán recomendaciones sobre usos inapropiados y sobre términos que, a nuestro entender, deberían ser evitados por confusos. Por último, se señalará el grado de acuerdo ético y jurídico que, en nuestra opinión, se ha logrado ya en España sobre la corrección o incorrección de las actuaciones que cada una de esas palabras describe. Como se verá, a nuestro parecer, una vez que se despejan las polémicas terminológicas, se descubre que los acuerdos éticos y jurídicos son ya mucho más numerosos que los puntos de controversia. Este acuerdo debe entenderse en un sentido general, como la construcción de un espacio de ética civil que establece lo que dentro de una sociedad se entiende, en un momento determinado, como formas de respetar la dignidad de todos los seres humanos, y que por eso es refrendado mediante normas jurídicas que lo protegen. Esto no quiere decir que todos y cada uno de los ciudadanos o profesionales sanitarios españoles lo vean necesariamente así. Puede haber personas que, desde posiciones morales particulares, piensen que las actuaciones aquí etiquetadas como éticas no serían aceptables para ellos, lo que las llevaría a plantear una objeción de conciencia. Tales posiciones son perfectamente legítimas, siempre y cuando se respeten al mismo tiempo los derechos, en el sentido ético y jurídico, de los pacientes afectados.

Las palabras adecuadas para nombrar los casos

Pueden identificarse cinco escenarios como los más relevantes en relación con la toma de decisiones clínicas al final de la vida. En todos ellos el proceso de toma de decisiones clínicas debe realizarse en el marco de la teoría general del consentimiento informado, entendida como toma de decisiones compartidas. Una buena decisión clínica es siempre el fruto de una ponderación cuidadosa de elementos diversos: la indicación, el pronóstico, el horizonte temporal, los deseos del paciente, la opinión de su representante, el contexto familiar, los condicionantes asistenciales o sociales, etc. Lo que plantean

los escenarios son situaciones arquetípicas donde hay uno o varios de estos elementos se convierten en los principales, en el hilo conductor del proceso de toma de decisiones, y los demás pasan a un plano secundario, aunque no por ello se deba obviarlos. Los escenarios son: eutanasia y suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa y suspensión de atención médica por fallecimiento. Veamos a continuación cada uno de ellos.

Eutanasia y suicidio asistido

La palabra eutanasia es la reina de la discordia y la confusión en los debates en torno a la muerte digna. Eutanasia es una bella palabra que, como es bien sabido, etimológicamente tan sólo significa buena muerte. Es una constante histórica de las sociedades y culturas humanas el haber buscado modos muy diversos de procurar el “bien morir” a sus miembros⁵. Por lo tanto, el debate tal y como lo conocemos actualmente arranca, en realidad, cuando la búsqueda de la buena muerte comienza a convertirse en una práctica medicalizada, es decir, como integrante de una función profesional definida, el papel del médico. Y por ello la discusión moderna en torno a este término está profundamente marcada por la cri-

sis general del modelo clásico de ejercicio de dicha función, el modelo paternalista, y por los condicionantes científico-tecnológicos en que se despliega, esto es, la medicina tecnificada⁶. Es decir, la introducción de la idea de autonomía de las personas para tomar sus propias decisiones y su aplicación al contexto de las decisiones clínicas, y la capacidad creciente de intervención de la medicina en la vida y la muerte de las personas han configurado, durante el siglo xx, un escenario para el debate sobre la “eutanasia” radicalmente nuevo y distinto del de los siglos anteriores.

La complejidad de los matices en torno a la “eutanasia” en la era moderna impulsó el uso de adjetivos para tratar de diferenciar los diferentes tipos de actuaciones “eutanasicas” que los profesionales sanitarios podían realizar. Y cuando los adjetivos resultaron insuficientes, comenzaron a crearse palabras alternativas⁷⁻⁹. En la tabla 1 se recoge una lista de estos adjetivos y neologismos. Todavía hoy en día hay expertos en bioética o en derecho que utilizan esta terminología. La que quizá sigue siendo más utilizada es la distinción entre eutanasia “activa” y “pasiva”. El único neologismo admitido por la Real Academia Española es “distanasia”, que el *Diccionario de la Lengua Española* define como “tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermos desahuciados”.

Tabla 1. Términos que se debe evitar en relación con la palabra eutanasia

Calificativos del término eutanasia	
Activa, positiva u occisiva	Son acciones encaminadas a producir deliberadamente la muerte de un paciente que sufre
Pasiva, negativa o lenitiva	Consiste en la cesación, retirada u omisión de intervenciones terapéuticas que se limitan a prolongar la vida biológica de un paciente que se encuentra en situación de enfermedad terminal o irreversible
Directa	Son acciones que producen la muerte de un paciente de forma inmediata
Indirecta	Son acciones en las que el vínculo de causalidad entre la muerte del paciente y la intervención es menos evidente, bien porque no está claro el mecanismo de acción, bien porque hay distancia temporal entre ambos
Voluntaria, autónoma o a petición propia	Son actuaciones realizadas a petición expresa del paciente capaz
Involuntaria o impuesta	Son actuaciones realizadas sin que medie petición expresa del paciente. Suele realizarse a petición de los familiares o por iniciativa del propio profesional
	Es frecuente que estos tres grupos de calificativos se combinen para tratar de delimitar con más precisión de qué tipo de actuación se está hablando. Así, por ejemplo, se habla de “eutanasia activa, directa y voluntaria” o “eutanasia pasiva voluntaria”, etc.
Neologismos	
Distanasia	Prolongación de la vida de un paciente con una enfermedad grave e irreversible o terminal mediante la tecnología médica, cuando su beneficio es irrelevante en términos de recuperación funcional o mejora de la calidad de vida. En tal situación los medios tecnológicos utilizados se consideran extraordinarios o desproporcionados. También se conoce como “encarnizamiento u obstinación terapéutica”
Adistanasia o antidistanasia	Cesación de la prolongación de la vida biológica del paciente permitiendo que la enfermedad termine con la vida del paciente. Equivale a eutanasia pasiva
Ortotanasia	Buena muerte, en el sentido de muerte en el momento biológico adecuado. Su sentido es casi igual al que etimológicamente tiene la palabra eutanasia, pero se ha propuesto como alternativa por las connotaciones negativas de ésta
Cacotanasia	Acelerar deliberadamente la muerte de un enfermo sin que medie expresa voluntad por su parte. Equivale a eutanasia involuntaria
Criptotanasia o criptanasia	Realización encubierta, clandestina, de prácticas de eutanasia, tanto a petición de los pacientes como sin ella

Pero el resultado de todas esas distinciones y palabras no ha sido más que generar una enorme confusión en los profesionales, los ciudadanos y los medios de comunicación e impedir la progresión real del debate de forma sensata. Por eso, ha llegado el momento de abandonarlas definitivamente. La propia Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados paliativos ya abogaron por ello en 2002¹⁰.

En la tabla 2 se recogen algunas de las palabras que se entrecruzan en los debates sobre la eutanasia y que deben ser utilizadas con propiedad. La más importante es la propia palabra eutanasia, de la que debe hacerse un uso restringido para referirse a las actuaciones que:

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

Cuando, en este contexto, la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea él mismo quien se produzca la muerte, se habla de suicidio médicamente asistido o suicidio asistido sin más.

En general, el debate actual circunscribe estas actuaciones a la práctica de los profesionales sanitarios, no de los ciudadanos en general. Es decir, el debate se centra en si puede o no llegar a formar parte de las atribuciones profesionales de los sanitarios realizar este tipo de actuaciones, que

buscan el alivio del sufrimiento mediante la producción de la muerte¹¹. En algunos países de nuestro entorno, como Holanda o Bélgica, Luxemburgo, la sociedad, la ciudadanía y los profesionales así lo han asumido¹². El suicidio médicamente asistido está también regulado en el estado norteamericano de Oregón, donde la eutanasia sigue siendo delito¹³. Un caso particular es el de Suiza, donde la eutanasia está penalizada, como en Oregón, pero en cambio puede realizarse tanto suicidio médicamente asistido como auxilio al suicidio, es decir, que no siempre y necesariamente tiene que realizarse en un contexto médico.

Es un requisito imprescindible para hablar de eutanasia que exista una petición expresa y reiterada del paciente. Que no haya consentimiento informado expreso del paciente hace que la actuación del profesional deba ser etiquetada sin más como homicidio. Habitualmente, dado que se realiza en un contexto de sufrimiento intenso, y lo que pretende el profesional es, en última instancia, el alivio de ese sufrimiento, quizá podría añadirse la atenuante de la “compasión”. Pero en cualquier caso parece que existe acuerdo general en que el homicidio es siempre, en principio, una actuación contraria a la ética, y por supuesto jurídicamente punible según el Código Penal, con o sin atenuantes.

Por ello, las expresiones “eutanasia voluntaria” y “eutanasia involuntaria” son innecesarias y confusas. La eutanasia siempre es, por definición, voluntaria, y la eutanasia involuntaria no es eutanasia, sino homicidio. Lo mismo puede afirmarse de expresiones como “eutanasia directa” o “eutanasia activa”, pues la eutanasia es, por definición, siempre ambas cosas y el problema de las contrarias, “indirecta” o “pasiva”, es que no son eutanasia. Todas estas expresiones, adjetivos y neologismos deberían ser abandonados en aras de la precisión y la claridad.

Por lo tanto, resulta especialmente imprecisa y necesita de cambio urgente la definición que de eutanasia proporciona el *Diccionario de la Lengua Española* de la Real Acade-

Tabla 2. Términos correctos que rodean a la palabra eutanasia, pero que son diferentes de ella

Eutanasia por otros medios	Actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste, siendo capaz, se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar
Suicidio (médicamente) asistido	Actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz y con una enfermedad irreversible que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales y/o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee
Suicidio	Producción voluntaria de la propia muerte. Matarse a sí mismo
Auxilio, ayuda o cooperación al suicidio	Realización de actos que son necesarios para que una persona pueda llevar a cabo un suicidio
Inducción al suicidio	Instigar, persuadir, animar a otra persona a llevar a cabo un suicidio
Asesinato	Matar a alguien con alevosía, ensañamiento o mediando precio
Homicidio	Matar a alguien sin que concurren las circunstancias de alevosía, precio o ensañamiento
Omisión del deber	Situación en la que los profesionales sanitarios deniegan o abandonan la asistencia sanitaria debida a un paciente, de socorro de lo que se deriva un grave riesgo para su salud profesional

mia Española: “Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él”. También sería conveniente que mejorara la utilización que de la palabra “eutanasia” hace el Catecismo de la Iglesia Católica¹⁴ (tabla 3). En la misma línea debería ser revisada la entrada “eutanasia” en Wikipedia, que resulta ambigua por el uso de los calificativos antes comentados¹⁵. Asimismo, los programas de eliminación de discapacitados físicos o mentales de la Alemania nazi no deberían ser llamados de “eutanasia”, sino de homicidio o asesinato eugenésico o, si se quiere, dado el intento de exterminación total de todos los pertenecientes a esos grupos humanos, de genocidio eugenésico. Por último, el uso de la palabra “eutanasia” en el mundo de la práctica veterinaria para referirse al sacrificio de animales lesionados, enfermos o viejos es también muy desafortunado y aumenta la confusión de los ciudadanos.

Los términos “eutanasia” y “suicidio médicamente asistido” no están recogidos como tales en el Código Penal español. Sin embargo, las actuaciones que anteriormente hemos expuesto para caracterizar la “eutanasia” encajan en el tipo penal descrito en el artículo 143.4 del Código Penal (CP) (tabla 4), que le asigna penas atenuadas. La ubicación es significativa, puesto que el artículo 143 regula en su conjunto las formas de participación en el suicidio de otro y, por otra parte, este artículo se encuadra en el Título Primero del Libro segundo del CP. Ese título, que abarca los artículos 138 a 143, se denomina “Del homicidio y sus formas”. Así pues, en el momento presente, lo que aquí denominamos “eutanasia” sería, para nuestro CP, una forma especial de homicidio que implica un modo singular de participación en el suicidio libre y voluntario de otra persona en unas circunstancias determinadas. La persona que realiza este acto no tiene que ser necesariamente, según este artículo, un profesional sanitario. El encuadre exacto del “suicidio médicamente asistido” en el tipo del artículo 143.4 CP también es complejo, puesto que la conducta tipificada es la de cooperación con actos “necesarios” a la muerte del paciente, y a veces, en el contexto del suicidio asistido, resulta difícil diferenciar estos actos de los que no lo son. En cualquier caso actualmente, salvo error u

Tabla 4. Artículo 143 del Código Penal de 1995

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona
3. Será castigado con la pena de prisión de 6 a 10 años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo

omisión por nuestra parte, no existe ninguna condena en España amparada en el artículo 143.4 CP, lo que hace difícil saber la interpretación exacta que la jurisprudencia dará a ese artículo a la hora de aplicarlo.

En nuestro país, como en otros países europeos, existe actualmente un debate abierto sobre la admisibilidad o no de la eutanasia y el suicidio asistido en términos de ética civil. En 2002, una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas a los médicos españoles encontró que un 41,5% de los encuestados creía que debía cambiarse la ley para permitir a los enfermos terminales capaces pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o la eutanasia¹⁶. Otra encuesta de 2006 del Instituto de la Juventud a los jóvenes españoles encontró que un 76% de los encuestados estaban a favor de ayudar a morir a los enfermos terminales si lo solicitasen¹⁷. Y un 51% de los 175 profesionales que contestaron una encuesta en el 6.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en junio de 2006 “apoyarían” o “probablemente apoyarían” una ley que despenalizase la eutanasia¹⁸.

Sin embargo, no parece que haya un consenso ético suficiente al respecto. Hay grupos de ciudadanos privados,

Tabla 3. La eutanasia en el Catecismo de la Iglesia Católica

2276. Aquellos cuya vida se encuentra disminuida o debilitada tienen derecho a un respeto especial. Las personas enfermas o disminuidas deben ser atendidas para que lleven una vida tan normal como sea posible

2277. Cualesquiera que sean los motivos y los medios, la eutanasia directa consiste en poner fin a la vida de personas disminuidas, enfermas o moribundas. Es moralmente inaceptable. Por tanto, una acción o una omisión que, de suyo o en la intención, provoca la muerte para suprimir el dolor, constituye un homicidio gravemente contrario a la dignidad de la persona humana y al respeto del Dios vivo, su Creador. El error de juicio en el que se puede haber caído de buena fe no cambia la naturaleza de este acto homicida, que se ha de rechazar y excluir siempre

2278. La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el “encarnizamiento terapéutico”. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente

2279. Aunque la muerte se considere inminente, los cuidados ordinarios debidos a una persona enferma no pueden ser legítimamente interrumpidos. El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados

como la asociación federal Derecho a Morir Dignamente¹⁹, el Instituto Borja de Bioética²⁰ o el Observatorio de Bioética y Derecho²¹, y órganos de carácter público como, por ejemplo, el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña²², que abogan activamente por su admisibilidad ética y jurídica en determinadas circunstancias. Sin embargo, hay otros colectivos no menos relevantes que no lo consideran aceptable. Por ejemplo, el Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la Organización Médica Colegial (OMC) dice en su artículo 27.3 que “el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”. Menos directo, aunque también opuesto, es el pronunciamiento del Código de Deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña (artículo 70)²³.

La Iglesia Católica oficial española, desde los presupuestos de su moral religiosa, también mantiene desde siempre una postura radicalmente contraria a su admisibilidad ética y jurídica^{24,25}. Su postura ante este problema es sustancialmente equiparable a la de las otras iglesias cristianas y a las grandes religiones: judaísmo, islamismo, budismo, hinduismo²⁶. Hay, sin embargo, algunas confesiones cristianas que la aprueban en determinados casos. Algunos teólogos católicos también han mostrado posturas discrepantes de la oficial²⁸.

En lo que sabemos, ninguna de las asociaciones de bioética relevantes en España (Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Asociación Española de Bioética y Ética Médica, Sociedad Internacional de Bioética y Associació de Bioètica i Dret) ni de las de derecho sanitario (Asociación Española de Derecho Sanitario y Asociación de Juristas de la Salud) se ha pronunciado oficialmente acerca de esta materia, aunque sí lo hayan hecho muchos de sus miembros a título individual. En resumen, parece que el debate social, tan inevitable como necesario, debe proseguir con libertad, respeto a todas las posiciones, precisión en el uso del lenguaje y seriedad en los argumentos.

Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es retirar (en inglés, *withdraw*) o no iniciar (en inglés, *withhold*) medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Esta expresión, en cierta medida otro neologismo, ha hecho fortuna en nuestro medio y está relativamente consolidada, aunque siempre puede haber profesionales que preferirían otros términos.

En cualquier caso, retirar o no iniciar dichas medidas permite a la enfermedad concluir su victoria sobre la vida del enfermo. Por lo tanto, es la enfermedad lo que produce la muerte del enfermo, y no la actuación del profesional. La LET “permite” la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia entre “permitir” la muerte y “producir” la muerte es clave, pues es lo que separa la LET de la eutanasia. Y es lo que se trata de reflejar mediante la clásica distinción entre eutanasia

pasiva y activa²⁹. Sin duda esta distinción conceptual debe mantenerse, pero los términos deben ser modificados para evitar mantener la eterna confusión entre lo que es y lo que no es eutanasia. Lo mismo cabe decir de los términos adistanasia o antidistanasia, que deberían ser relegados al baúl de los recuerdos.

El juicio clínico sobre la futilidad de una medida no es fácil pues, como siempre en medicina, no hay criterios matemáticos ni certezas tranquilizadoras³⁰. Pero en cualquier caso, cuando un profesional, tras una evaluación ponderada de los datos clínicos de que dispone, concluye que una medida terapéutica resulta fútil, no tiene ninguna obligación ética de iniciarla y, si ya la ha iniciado, debería proceder a retirarla. De lo contrario estaría entrando en lo que se ha denominado obstinación terapéutica³¹, actuación anteriormente conocida con los desafortunados nombres de “encarnizamiento terapéutico” o “ensañamiento terapéutico”, o con el de “distanasia”, término más moderno y aceptado por la Real Academia. Obviamente estas actuaciones no son sino mala práctica clínica.

Es importante insistir en que la evaluación sobre la futilidad de un tratamiento es un juicio clínico de los profesionales basado en criterios de indicación y pronóstico. Sin lugar a dudas, como ya hemos comentado anteriormente, la decisión final deberá ponderar además otros elementos como, por ejemplo, la propia opinión del paciente capaz, la del paciente incapaz a través de su voluntad anticipada o la de un consentimiento por representación realizado por sus familiares. Pero la base principal de una decisión de LET es siempre un juicio clínico prudente realizado por los profesionales. Su aplicación exige además que éstos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y la familia, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser abandonados por los profesionales³².

La práctica de la LET es muy común en las unidades de cuidados intensivos de todo el mundo, también de las españolas³³, y parece que hay un consenso ético suficiente en torno a su práctica³⁴. Incluso se lo considera un estándar de calidad³⁵. También en geriatría o en cuidados paliativos tiene cabida su práctica³⁶. Por su parte, el artículo 27.2 del Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la OMC establece la corrección deontológica de la práctica de la LET. Por su parte, la Iglesia Católica entiende que los medios fútiles son “desproporcionados” y que en tal situación no hay obligación moral de mantenerlos (tabla 3). Quizá el único punto donde no haya un acuerdo ético tan amplio es en lo relativo a la LET que implica retirar la alimentación y la hidratación artificial, sobre todo cuando ésta se realiza mediante sistemas sencillos como la sonda nasogástrica, pues hay personas que pueden interpretarlo como una medida de confort y cuidado básico que debe mantenerse siempre, salvo que el paciente haya expresado lo contrario^{37,38}.

En cualquier caso, es importante señalar que existe acuerdo prácticamente unánime entre los juristas acerca de que la LET no está tipificada por el artículo 143 CP^{39,40}. Tampoco por el artículo 196 CP, que tipifica el delito de omisión del deber de socorro de los profesionales. La LET, como

resultado de un proceso de valoración clínica ponderada, e incluso colegiada entre diferentes profesionales, sobre el grado de adecuación, proporcionalidad, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica, no es una práctica contraria a la ética, no es punible, no es eutanasia y es buena práctica clínica⁴¹.

Rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento

Así como en la toma de decisiones de LET el peso principal de la decisión recae en el profesional, en las decisiones de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento el protagonismo total corresponde al paciente.

El rechazo de tratamiento forma parte de la teoría general del consentimiento informado, que es el modelo de toma de decisiones vigente en la bioética moderna⁴². Así lo establecen con toda claridad documentos de consenso ético tan relevantes como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005)⁴³ o el Convenio para la protección de los Derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa⁴⁴. Los códigos deontológicos de medicina y enfermería vigentes en España también lo consideran así. El artículo 9.2 del Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la OMC dice que “el médico ha de respetar el derecho del paciente a rechazar total o parcialmente una prueba diagnóstica o el tratamiento” y que “deberá informarle de manera comprensible de las consecuencias que puedan derivarse de su negativa”.

Por lo tanto, este modelo ético de toma de decisiones postula que los pacientes pueden ejercer siempre su autonomía moral y tomar las decisiones que estimen convenientes respecto a su cuerpo o su salud. Sólo en situaciones excepcionales, como el peligro para la salud pública o ante una emergencia vital súbita e inesperada que no permite demoras en la atención y cuando no haya constancia previa de las preferencias del paciente, los profesionales pueden actuar sin su consentimiento.

Las decisiones autónomas de los pacientes pueden ser de aceptación o de rechazo del tratamiento indicado por los profesionales como el más beneficioso para su situación clínica. Obviamente el rechazo de la propuesta de los profesionales puede implicar la posibilidad de que el paciente ponga en serio peligro su salud o su vida.

Con todo, a pesar de que en teoría existe en nuestro país un consenso ético generalizado sobre esto, su implantación real ha resultado trabajosa. Todavía hoy el consentimiento informado está rodeado de mitos y confusiones notables⁴⁵. Ha sido especialmente dificultosa la aceptación por algunos ciudadanos, profesionales, moralistas y jueces de la libertad de las personas para tomar decisiones que pongan en claro riesgo su vida. Todavía hay profesionales con reticencias a aceptar que sus obligaciones éticas respecto a sus pacientes terminan cuando les han ofrecido información detallada y consejo reiterado sobre las intervenciones que estiman más beneficiosas para su problema de salud. Cuesta aceptar que, por más indicadas que estas intervenciones estén, los profesionales no tienen ninguna obligación ni ética ni jurídica de

aplicarlas si el paciente las rechaza, y más costoso aún es aceptar que, en cambio, sí tienen obligación de retirarlas si ya las habían iniciado. A este respecto resulta paradigmática la histórica discusión en torno al rechazo de sangre por parte de los pacientes de la confesión religiosa de los testigos de Jehová⁴⁶, que debería ser definitivamente superada en su enfoque general aunque, como en todo, siempre puedan producirse situaciones concretas ética y jurídicamente conflictivas que deberán ser valoradas individualizadamente⁴⁷.

En cualquier caso, hoy puede decirse con toda claridad que este modelo ético de toma de decisiones tiene en nuestro país pleno respaldo jurídico en la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Con respecto al rechazo de tratamientos, en su artículo 2.3 y 2.4 dice lo siguiente: “el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” y “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley; su negativa al tratamiento constará por escrito”. Y en el apartado 5 del artículo 8, consigna el derecho a revocar el consentimiento: “el paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento”.

Éste es el marco jurídico desde el que se ha argumentado el derecho de la paciente Inmaculada Echevarría a solicitar la desconexión de su respirador⁴⁸, un caso que sin duda marca un antes y un después en la cristalización de un consenso ético y jurídico suficiente en torno al derecho a rechazar tratamientos. Bajo ningún concepto esta situación puede confundirse con la eutanasia o el suicidio asistido. Incluso dentro de la Iglesia Católica se ha interpretado mayoritariamente así. No hay más que leer el último párrafo del n.º 2278 del Catecismo (tabla 3). Por eso, las opiniones discrepantes de algunos obispos respecto a este caso son respetables pero, en todo caso, estrictamente personales y sin carácter magisterial vinculante u obligatorio para los creyentes católicos.

La situación de incapacidad del paciente no anula su derecho a rechazar tratamientos o denegar el consentimiento, pero sí cambia sustancialmente la forma en que puede ejercerlo. Ésta es, en tal situación, la del consentimiento por representación, en el que un tercero –representante legal o persona con vínculos familiares o de hecho con el paciente– toma las decisiones en lugar del paciente incapaz. Ese representante o familiar velará por realizar los deseos expresos del paciente. Si éstos no son conocidos, procurará reconstruir entonces, a partir de su conocimiento del paciente, lo que probablemente habría preferido y, si tampoco esto es posible, en última instancia buscará lo que se estime como mayor beneficio clínico para el paciente⁴⁹.

Por ello es muy importante que las personas puedan expresar sus deseos anticipadamente. Y la mejor manera de hacerlo es mediante una voluntad anticipada o instrucción previa (coloquialmente conocida también como “testamento vital”), que en España están extensamente reguladas por el artículo 11 de la Ley 41/2002 y por la legislación autonómica, aunque con muchas lagunas^{50,51}. El respeto de la voluntad anticipada, en una situación clínica claramente prevista

por ella, en la que un paciente solicita la suspensión o no inicio de un tratamiento es, en principio, una obligación ética y jurídica vinculante para los profesionales, por encima incluso de sus opiniones sobre el posible beneficio clínico que se obtendría del mantenimiento de la medida. Esta obligación de respeto también está por encima de las opiniones de la familia o del representante designado por el propio paciente en su documento de voluntades anticipadas, ya que éste no podrá contravenir lo explicitado por el interesado si la situación está claramente incluida.

Sedación paliativa

Por sedación paliativa se entiende la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas pertinaces que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante⁵². En nuestro país –no así en los demás países europeos– se suele considerar además un subtipo de sedación que se denomina sedación terminal o sedación en agonía. La única diferencia respecto a la anterior es que en este caso se administra a un paciente cuya muerte se prevé muy próxima porque está entrando en la fase de agonía. Pero entendemos que ello no implica diferencia alguna en el abordaje de los aspectos éticos y jurídicos.

La sedación paliativa es una práctica clínica que, si se realiza conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas⁵³, y contando con el consentimiento informado del paciente o de su representante, no debería ser considerada de un modo muy diferente de cualquier otra actuación médica. Es importante señalar que este consentimiento debe ser expreso, bien del propio paciente, bien de su representante; lo cual no quiere decir que tenga que ser necesariamente obtenido por escrito⁵⁴. Hoy no parece ni ética ni jurídicamente adecuado aceptar el consentimiento presunto, implícito o tácito, a pesar de que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos así lo ha admitido en alguna ocasión⁵⁵.

Lo que hace aparentemente especial a esta actuación clínica es que uno de sus posibles efectos secundarios es que, por un mecanismo no del todo aclarado, puede contribuir a acortar el tiempo de vida del paciente. Por eso, para justificar esta práctica, y evitar la acusación de “eutanasia” encubierta, que como ya sabemos se ha bautizado con el rebuscado nombre de “criptotanasia”, se ha acudido al uso de un antiguo principio moral, el “principio del doble efecto”. Este principio dice que, cuando una determinada actuación tiene dos posibles efectos, uno positivo y otro negativo, si la persona actúa buscando intencionadamente el efecto positivo pero como consecuencia de ello se produce además, de manera no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta. Este tipo de argumentos es el que subyace en el n.º 2279 del Catecismo de la Iglesia Católica (tabla 3), así como en el artículo 27.1 del Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la OMC. Y es lo que ha dado lugar a atribuir a la sedación el confuso nombre de “eutanasia indirecta”.

Quizá apelar a todo esto sea innecesario, pues todas las prácticas clínicas tienen efectos secundarios no deseados ni buscados, y no por eso se invoca continuamente este principio para justificar la conducta de los profesionales cuando esos efectos nocivos indeseables se producen⁵⁶. Basta con actuar correctamente desde el punto de vista científico-técnico y contar con el consentimiento informado del paciente o su representante. Cuando así se hace, se actúa técnicamente y éticamente de manera correcta^{57,58} y conforme a Derecho, sin incurrir en el delito tipificado por el artículo 143 CP.

Suspensión de atención médica por fallecimiento

Los criterios de muerte encefálica están claramente definidos en Anexo I del Real Decreto 2070/1999 de extracción y trasplante de órganos⁵⁹. Cuando un paciente los cumple, no iniciar o retirar todas las medidas terapéuticas de soporte vital no produce ni permite la muerte del paciente, porque en realidad ésta ya ha acontecido⁶⁰. Si el paciente ya fallecido es candidato a ser donante de órganos, la única diferencia es que, antes de proceder a la desconexión final, se realiza una serie de intervenciones clínicas destinadas a posibilitar la conservación y la extracción de esos órganos. No hay aquí ningún tipo de conflicto ético ni jurídico ni cabe aquí hablar de eutanasia ni de limitación del esfuerzo terapéutico. Todas esas expresiones tienen sentido cuando se habla de pacientes vivos, no de personas ya fallecidas.

El citado Real Decreto también incluye la posibilidad de realizar la extracción de órganos de pacientes que cumplan criterios de muerte por parada cardiorrespiratoria. Como dice el mismo Real Decreto, “la irreversibilidad del cese de las funciones cardiorrespiratorias se deberá constatar tras el adecuado período de aplicación de maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada”, siguiendo “los pasos especificados en los protocolos de reanimación cardiopulmonar avanzada que periódicamente publican las sociedades científicas competentes”. Así pues, la suspensión de las medidas de reanimación se produce, igual que el caso de la muerte encefálica, cuando se constata el fallecimiento del paciente. La suspensión de éstas no es, por lo tanto, ninguna forma de eutanasia ni de limitación del esfuerzo terapéutico.

Otra situación distinta es el problema del grado de indicación de la reanimación, su posible caracterización como terapia fútil o la aplicación de órdenes de no reanimar a petición de un paciente capaz o a través de su voluntad anticipada en caso de incapacidad⁶². Estas actuaciones sí deben ser etiquetadas, bien como LET, bien como rechazo de tratamiento. Pero en ningún caso son formas de eutanasia.

Los casos para las palabras

A continuación se presentan 12 casos de toma de decisiones al final de la vida. En la tabla 5 se resume la aplicación del marco de análisis lingüístico, ético y jurídico trazado en el apartado anterior. El foco prioritario del análisis es el profesional. Es su actuación la que se evalúa. Sin embargo, el relato de cada caso aporta suficientes matices como para darse cuenta de que

una evaluación más completa debería incluir otros aspectos como, por ejemplo, todo lo relativo a la participación de la familia, el entorno social en que se produce, etc. Con toda seguridad un comité de ética asistencial entrenado haría aflorar estos matices en su proceso interno de deliberación y los plasmaría adecuadamente en su recomendación final⁶³.

La mayor parte de estos casos son historias inventadas, aunque basadas en hechos habituales de nuestro medio sanitario, pero otras se inspiran de manera muy importante en casos reales, de nuestro país u otros, o en relatos muy conocidos en el mundo de la bioética. Así sucede por ejemplo con el caso 4, inspirado en el famoso relato *It's over Debbie*⁶⁴; el caso 5, que recuerda al caso de Diane⁶⁵, y el caso 7, que bebe de la historia real de Inmaculada Echevarría.

Caso 1

Enfermo de 66 años con carcinoma de pulmón avanzado. Mala respuesta a tratamiento. Situación terminal. Desde hace 2 meses en programa de cuidados paliativos domiciliarios. Conoce perfectamente su diagnóstico y su pronóstico. Control aceptable del dolor. Intensa experiencia de sufrimiento que no ha mejorado a pesar de tratamiento farmacológico

y psicológico, y de apoyo espiritual. En el último mes ha solicitado de forma reiterada al médico que lo atiende que le ponga una medicación para terminar con su vida, porque no quiere continuar así y prefiere morir ya. El médico ha confrontado en cada ocasión al paciente para ayudarlo a aclarar la autenticidad de su petición. También ha evaluado su grado de capacidad, que resulta adecuado. Le sugiere que hable con su familia al respecto, pero el paciente lo rechaza y le pide la más estricta confidencialidad. Finalmente ha accedido a su petición. Unos días después, tras revisar de nuevo si el paciente está seguro de sus deseos, procede a administrarle por vía intravenosa una medicación para sedarlo y, al poco rato, otra que le produce la muerte por parada cardiorrespiratoria de forma inmediata.

Caso 2

Mujer de 52 años con tetraplejía secundaria a accidente de tráfico 4 años antes. Entorno social de soporte adecuado. Vive en su domicilio, cuidada por su esposo y personal de ayuda a domicilio. No tienen hijos. Desde hace 1 año ha comenzado a decir, primero de forma ocasional y posteriormente de forma casi diaria, que no desea seguir viviendo en estas

Tabla 5. El análisis lingüístico, ético y jurídico de los 12 casos

Caso	Nombres correctos	Nombres a evitar (España)	Grado de acuerdo ético y calificación ética	Actuación conforme a derecho (España)
1	Eutanasia	Eutanasia activa. Eutanasia directa. Eutanasia voluntaria. Eutanasia a petición	Insuficiente acuerdo	No
2	Eutanasia	Eutanasia activa. Eutanasia directa. Eutanasia voluntaria. Eutanasia a petición	Insuficiente acuerdo	No
3	Homicidio	Eutanasia. Eutanasia involuntaria.	Suficiente acuerdo: actuación rechazable	No
4	Homicidio	Eutanasia sin petición. Criptotanasia. Cacotanasia	Suficiente acuerdo: actuación rechazable	No
5	Suicidio (medicamento) asistido	Eutanasia. Sedación paliativa. Cacotanasia. Criptotanasia	Insuficiente acuerdo	No
6	Limitación de esfuerzo terapéutico (LET)	Inducción al suicidio. Auxilio al suicidio	Suficiente acuerdo: actuación aceptable	Sí
7	Rechazo de tratamiento. Retirada de consentimiento	Eutanasia pasiva. Adistanasia	Suficiente acuerdo: actuación aceptable	Sí
8	Rechazo de tratamiento. Retirada de consentimiento	Eutanasia (activa, pasiva, directa, indirecta, voluntaria). Limitación de esfuerzo terapéutico. Auxilio al suicidio. Homicidio	Suficiente acuerdo: actuación aceptable	Sí
9	Rechazo de tratamiento. Denegación de consentimiento	Omisión del deber de socorro. Auxilio al suicidio	Suficiente acuerdo: actuación aceptable	Sí
10	Rechazo de tratamiento. Aplicación de voluntad anticipada	Eutanasia pasiva. Adistanasia	Suficiente acuerdo: actuación aceptable	Sí
11	Sedación paliativa (terminal)	Eutanasia indirecta	Suficiente acuerdo: actuación aceptable	Sí
12	Suspensión de atención médica por fallecimiento del paciente	Limitación de esfuerzo terapéutico. Eutanasia pasiva	Suficiente acuerdo: actuación aceptable	Sí

circunstancias. Se le ha ofrecido apoyo psicológico y espiritual. Su médico de familia ha hablado reiteradamente con ella sobre este deseo y ha evaluado su capacidad, que resulta adecuada. La enferma lo ha hablado con su marido que, aunque al principio tenía muchas resistencias, finalmente la apoya. Un día, de acuerdo con ambos, su médico procede a administrarle por vía intravenosa una medicación para sedarla y, al poco rato, otra que le produce la muerte por parada cardiorrespiratoria de forma inmediata.

Caso 3

Mujer de 83 años con una enfermedad de Alzheimer muy avanzada. Situación terminal (GDS 7). Imposibilidad de comunicarse con la paciente, que es totalmente incapaz. Sus familiares (un hijo casado y una hija soltera que la cuidaba en casa hasta hace 2 meses) opinan que está sufriendo mucho y que, por lo que conocían a su madre, creen que no habría deseado seguir viviendo en esas condiciones. Por ello afirman que lo mejor es ayudarla a morir. Así se lo hacen saber al médico de la residencia geriátrica donde está ingresada. El médico piensa que la paciente fallecerá pronto. Pero 3 semanas más tarde, ante la insistencia de los familiares, procede a administrarle por vía intravenosa una medicación para sedarla y, al poco rato, otra que le produce la muerte por parada cardiorrespiratoria de forma inmediata.

Caso 4

Mujer de 33 años con cáncer de ovario avanzado (estadio IV). Situación terminal. En programa de cuidados paliativos domiciliarios, ha sido ingresada por una insuficiencia respiratoria posiblemente secundaria a derrame pleural metastásico. A las tres de la madrugada sufre una grave crisis de disnea. Se avisa al MIR de guardia. La paciente está muy angustiada y, cuando entra el médico, le dice entrecortadamente: "Ayúdeme por favor a terminar con esto". El médico, muy impresionado por la situación de la paciente, a la que ve hoy por primera vez, y pensando que lo mejor es terminar con su sufrimiento ayudándola a morir, carga 60 mg de morfina en una jeringa y se la administra en bolo rápido por vía intravenosa. La paciente respira aliviada, después se queda poco a poco dormida. A continuación, el médico inyecta 2 g de fenobarbital intravenoso. Al rato se produce una parada respiratoria que acaba con la vida de la paciente.

Caso 5

Varón de 46 años con esclerosis lateral amiotrófica de rápida evolución. Buen entorno social de apoyo. Soltero, vive con unos tíos suyos, ya mayores, que lo cuidan. Actualmente el paciente tiene un deterioro neurológico moderado. Está en silla de ruedas pero todavía tiene suficiente movilidad de los brazos. Está preocupado por la manera en que se producirá su muerte y por la inevitabilidad de ésta. Plantea a su médico que desearía tener medicación para poder suicidarse en el caso de que perciba que la falta de control sobre su cuerpo alcanza un grado que él estime como inaceptable para él

y su familia. El médico da apoyo emocional. Evalúa la estabilidad de los deseos y la capacidad del paciente para decidir. No está deprimido. Un mes más tarde, ante la reiterada petición del paciente, le facilita finalmente las recetas de los fármacos necesarios para suicidarse, y le explica la manera en que debe hacerlo de forma segura. Pasados 18 días, el paciente llama al médico y le pide que le ayude a preparar la medicación para suicidarse porque él sólo no puede, y además no quiere estar solo en los últimos momentos. El médico acude al domicilio, le ayuda y le acompaña. El paciente ingiere por sí solo libremente los fármacos y fallece.

Caso 6

Varón de 73 años con trasplante renal hace 20 años. Se le produjo un rechazo crónico tardío, por lo que actualmente está en programa de hemodiálisis por no ser candidato a trasplante. Presenta además una miocardiopatía no filiada etiquetada como moderada, en seguimiento por un médico privado. Tiene una calidad de vida aceptable, aunque su actividad física está muy limitada. Buen soporte familiar. Acude a urgencias por un cuadro de sepsis de origen desconocido, con muy mal estado general. Ingresa en UCI. En las primeras horas de evolución es preciso intubar al paciente por insuficiencia respiratoria y/o cardíaca severas, conectándole a ventilación mecánica. En las primeras 48 h el enfermo evoluciona con estabilidad hemodinámica y respiratoria progresiva, pero a costa de mantenerlo con soporte de medidas y cuidados intensivos, con sedación profunda. Analíticamente mejora progresivamente de la sepsis, pero los datos de ecocardiografía y función hemodinámica demuestran una miocardiopatía muy avanzada y los estudios de mecánica respiratoria señalan una restricción pulmonar severa. En la semana siguiente todos los intentos de retirar la ventilación mecánica son infructuosos. Tampoco se puede retirar la medicación vasoactiva porque se produce una gran hipotensión. Se informa a la familia de la situación del enfermo y de la aparentemente mala evolución por insuficiencia respiratoria y cardíaca. La familia dice que se haga todo lo que se pueda, pero que tampoco se le haga sufrir innecesariamente. Los médicos preguntan si había hecho una Instrucción previa o voluntad anticipada, pero les dicen que no. En la semana siguiente el estado clínico del paciente es el mismo. El equipo de la UCI revalora al enfermo en sesión clínica y decide plantear a la familia su decisión de retirar las medidas de soporte vital, porque no están siendo efectivas y sólo prolongan una situación que a todas luces no tiene retorno. La familia acepta la situación. Se procede a la retirada de la medicación vasoactiva y la desconexión de la ventilación mecánica. El paciente fallece.

Caso 7

Mujer de 59 años con distrofia muscular progresiva desde hace 23 años. Tetraparesia flácida y dependencia absoluta de la ventilación mecánica desde hace 11 años. Ingresada en una hospital de enfermos crónicos. No tiene familia. Hace 1 año comenzó a decir que no desea vivir en estas circunstancias, pero sólo de manera ocasional. Sin

embargo, hace 1 mes solicitó por escrito al equipo médico que la atiende que se la sedara y después se la desconectara de la ventilación mecánica. El equipo médico ha dedicado estas semanas a valorar la autenticidad de los deseos de la paciente, su estabilidad en el tiempo y su grado de capacidad. También se han asegurado de que era consciente de que con toda probabilidad ello le produciría la muerte. Después, de acuerdo con la paciente, la han sedado y después han desconectado la ventilación mecánica. La paciente ha fallecido.

Caso 8

Varón de 67 años con carcinoma de páncreas irresecable quirúrgicamente. Actualmente en grado III. El paciente, bien informado, rechazó participar en un ensayo clínico, por lo que se inició quimioterapia convencional con gemcitabina. Control adecuado del dolor con opiáceos. Al finalizar el quinto ciclo su médico le comunicó que la respuesta al tratamiento estaba siendo “menor de la esperada”, pero aun así “relativamente buena”. Le animó a seguir con los siguientes ciclos porque “siempre hay que pelear hasta el final”. El paciente tenía efectos secundarios como náuseas, astenia, anorexia, cefalea y mucositis de intensidad moderada-alta y que se controlaban sólo parcialmente con la medicación sintomática. La anemia y la neutropenia eran moderadas. Sin embargo, el paciente comentó a su médico que no deseaba continuar con el tratamiento, porque estaba muy cansado de todo y creía que no le compensaba, porque al final, más pronto o más tarde, fallecería. Prefería que se le dieran sólo cuidados paliativos y vivir tranquilamente los meses que le quedaran. El médico reconoció que las probabilidades de mejora eran bastante bajas, pero aun así insistió en los beneficios potenciales del tratamiento. El paciente dijo que le agradecía todos sus esfuerzos y su interés, pero que prefería vivir menos tiempo pero con mejor calidad. El médico propuso al paciente que lo pensara despacio y que antes de comenzar el siguiente ciclo volvieran a hablarlo. El día de la cita siguiente el paciente volvió a manifestar su deseo de suspender la quimioterapia. No había signos de depresión o incapacidad. El médico acabó por aceptar la petición y, con cierta sensación de fracaso, lo derivó a cuidados paliativos. Tres meses después el paciente falleció. Sólo recibió en ese tiempo cuidados paliativos domiciliarios, aunque consintió una cirugía biliar paliativa descompresiva.

Caso 9

Varón de 54 años, sin antecedentes de interés, salvo un episodio de colecistitis secundaria a coledoclitiasis que se resolvió con tratamiento médico. Acude a consulta de cirugía para programar colecistectomía por vía laparoscópica. Cuando se le entrega el formulario de consentimiento informado y lee que existe remota posibilidad de sangrado y posibilidad de necesidad de transfusión sanguínea, dice que él y toda su familia (su esposa y su hija de 23 años) son testigos de Jehová y que, por lo tanto, no desea que se le hagan transfusiones. El cirujano le comenta que, aunque es verdad que la posibilidad de sangrado es baja, ésta existe, y que se está asumiendo

un riesgo innecesario para su salud y su vida. El paciente insiste en su rechazo. El cirujano le comenta entonces que tiene que comentar el caso con el anestesista, para ver si acepta realizar la intervención quirúrgica asumiendo esta situación. Dos semanas más tarde, en una nueva cita, el cirujano comenta al paciente el acuerdo del equipo de anestesia en la realización de la intervención, pero le pide que firme un formulario escrito específico de rechazo de la transfusión sanguínea. El paciente accede a ello y comenta que su familia está de acuerdo. La cirugía se realiza 1 mes más tarde. En el curso de la intervención se produce una complicación hemorrágica por rotura de una malformación vascular no esperada, con shock hipovolémico. Se lo traslada a la unidad de cuidados intensivos para tratar de remontar el cuadro, pero finalmente el paciente entra en fracaso multiorgánico y fallece a los 6 días. Siguiendo sus deseos, en ningún momento se utiliza sangre o hemoderivados para su tratamiento.

Caso 10

Mujer de 63 años, viuda, con antecedentes de hipertensión arterial. Sufre un ictus cerebral hemorrágico extenso y entra en coma. Ingresa en la UCI, estable hemodinámicamente y con respiración espontánea. A las 3 semanas empieza a hacer ciclos de vigilia y sueño con los ojos abiertos. Se le coloca tubo de gastrostomía para garantizar la adecuada hidratación y nutrición. Al cumplir el mes es trasladada a la planta de neurología con el diagnóstico probable de estado vegetativo persistente. Su hija de 32 años comenta que su madre había redactado y registrado legalmente 3 años antes un testamento vital, después de haber vivido la experiencia de tener que cuidar durante 2 años a una tía suya con demencia. Ese testamento dice lo siguiente:

“Si en un futuro estoy incapacitada para tomar o manifestar decisiones sobre mi cuidado médico, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por (...) daños encefálicos graves (coma irreversible, estado vegetativo persistente), (...) y si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno de ellos especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo lo entiendo, mi voluntad es que:

1. No sean aplicadas –o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse– medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia.
2. Se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que puedan ser causa de dolor o sufrimiento.
3. Se me preste una asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica.
4. No se me administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no hayan demostrado su efectividad para mi recuperación y prolonguen inútilmente mi vida”.

En ese testamento vital, la enferma nombra a su hija como su representante. Por eso solicita que se le retire el

tubo de gastrostomía a su madre y se le permita morir. Los profesionales le comentan que el diagnóstico de su madre todavía no está confirmado, y que debe esperarse varios meses para asegurar la irreversibilidad del cuadro. La hija acepta la espera. La enferma es trasladada 1 mes después a un hospital de crónicos concertado. Su situación se mantiene estable en los 6 meses siguientes, pero sin ningún signo de recuperación. Entonces el equipo médico que sigue a la paciente confirma el diagnóstico de estado vegetativo permanente. La hija dice entonces que ha llegado el momento de cumplir la voluntad de su madre, expresada claramente en su testamento vital. El equipo sanitario, tras debatirlo en sesión clínica, accede a esta petición y retira la gastrostomía. Mantienen sólo cuidados básicos de confort. La paciente fallece a los 6 días.

Caso 11

Mujer de 66 años con cáncer de mama en estadio IV. Múltiples metástasis hepáticas y óseas. Situación terminal. Está en programa de cuidados paliativos domiciliarios, con buen control de síntomas. Está bien informada de su enfermedad y es consciente de que su pronóstico es muy malo a corto plazo. Comenta al equipo que la atiende que la angustia mucho el momento de morir, que le da mucho miedo. Los profesionales le ofrecen la posibilidad de darle sedación paliativa cuando se acerquen los últimos momentos. Le explican las ventajas e inconvenientes de esa terapia, incluyendo la posibilidad de que este tratamiento acelere la muerte. La paciente y su familia están de acuerdo. Dos semanas más tarde la paciente comienza con signos incipientes de insuficiencia hepática y renal. El equipo de paliativos se traslada al domicilio. La paciente está aún consciente, pero angustiada porque percibe que se acerca el final. Solicita ser sedada. El equipo procede a realizarla. La paciente fallece a las 24 horas.

Caso 12

Varón de 42 años que ha sufrido un accidente de moto, con traumatismo craneoencefálico severo. Entra en la UCI en coma e intubado, con una puntuación en la escala de Glasgow de 3. Es un paciente conocido en el hospital, seropositivo para el VIH, VHB y VHC. En las horas siguientes aparecen criterios de muerte cerebral. Dado que no es candidato a ser donante de órganos, se suspenden todas las medidas de soporte vital, incluida la ventilación mecánica. Se produce parada cardiorrespiratoria.

Discusión

Este artículo pretende originar un consenso sustancial en torno al uso correcto de las palabras que facilite un debate serio y fecundo sobre la “muerte digna” y sus dimensiones éticas y jurídicas. Parece muy importante tratar de conseguir un consenso unánime en torno al empleo adecuado de la palabra “eutanasia”. En nuestra opinión, sólo el escenario de la

eutanasia y el suicidio asistido carece de acuerdo ético suficiente en la sociedad española, y está en el centro de la controversia actual sobre la “muerte digna”. Sin embargo, a nuestro parecer, en los otros cuatro escenarios expuestos, que no son en ningún caso formas de eutanasia, sí existe ya un amplio grado de acuerdo ético y jurídico que ampara las actuaciones de los profesionales. Por eso creemos que deberían considerarse, en general, al margen de dicha controversia.

En cualquier caso, para facilitar todavía más un debate colectivo de calidad sobre esta materia necesitaríamos aún una cosa más: transparencia pública. Es necesario conocer mejor cómo mueren las personas en nuestro país, investigar cuántos lo hacen en cada uno de los cinco escenarios que aquí se han planteado, aclarar las actitudes y prácticas de los profesionales al respecto, etc. Hay ya algunos ejemplos de excelente investigación tanto científica⁶⁶ como periodística en este campo⁶⁷⁻⁶⁹, pero obviamente es insuficiente. Necesitamos más investigaciones con metodología rigurosa, para poder hacer debates rigurosos. El gobierno holandés ha dedicado un enorme esfuerzo a investigar y arrojar luz sobre la forma en que los ciudadanos holandeses fallecen. Nadie puede dejar de reconocer que, independientemente del juicio moral que cada uno haga sobre la práctica de la eutanasia en ese país, al menos en esto deberíamos seguir su ejemplo. En nuestra opinión corresponde al Gobierno central y a las comunidades autónomas potenciar dicha investigación.

Conflictos de intereses

Los autores firmantes manifiestan no tener ningún conflicto de intereses respecto a lo expuesto en este trabajo.

Agradecimientos

Antes de ser remitido para su publicación, este texto fue enviado a un grupo de personas relevantes, pertenecientes a diferentes sensibilidades del mundo de la bioética y el bioderecho español. No se les pedía que avalaran todas y cada una de las palabras del artículo, sino que expresaran un apoyo a su enfoque general y al consenso en el uso de las palabras. Muchos de ellos realizaron comentarios que enriquecieron de forma importante el texto final. Con estas consideraciones, las personas que, a título personal, expresaron su apoyo explícito a este texto fueron: Abel, Francesc (Presidente del Institut Borja de Bioètica-Universitat Ramon Llull. Barcelona); Armengol Millans, Rogeli (Miembro del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Barcelona); Bajo, Miguel (Catedrático de Derecho Penal de la Universidad Autónoma de Madrid); Beltrán Aguirre, Juan Luis (Presidente de la Asociación de Juristas de la Salud); Boladeras, Margarita (Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad de Barcelona); Broggi, Marc Antoni (Miembro del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Barcelona); Busquets, Josep M. (Secretario del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Barcelona); Cabré i Pericas, Lluís (Secretario General de la Associació de Bioètica i Dret. Barcelona); Camps, Victoria (Presidenta del Comitè Consultiu de Bioètica de Cata-

lunya. Barcelona); Casado, María (Directora del Observatori de Bioètica i Dret y titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona), De la Torre Díaz, Francisco Javier (Director de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas. Madrid); De los Reyes López, Manuel (ex presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid); Gasull Vilella, María (Profesora de Bioética y ética de enfermería. EUE Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona); Garrido San Juan, Juan Antonio (Vicepresidente del Comité de Ética Asistencial del Área Sanitaria de Ferrol. A Coruña); González Moran, Luis (Profesor de Derecho Civil de la Universidad de Oviedo); Iraburu, Marga (Servicio de Medicina Interna. Hospital Virgen del Camino. Pamplona); Júdez Gutiérrez, Javier (Jefe de Área de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias [FFIS] de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia); López Azpitarte, Eduardo (Catedrático de Teología Moral. Facultad de Teología. Granada); Marijuán Angulo, Mabel (Profesora de Bioética y Medicina Legal de la Universidad del País Vasco. Bilbao); Marín, Fernando (Vicepresidente de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente); Martínez Urionabarrenetxea, Koldo (Presidente del Comité de Ética del Hospital de Navarra. Pamplona); Martínez, Sagrario (Vocal del Comité de Ética Asistencial del Hospital de Txagorritxu. Vitoria); Masiá, Juan (ex director de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas. Madrid); Monzón, José Luis (Jefe de sección de Medicina Intensiva. Hospital San Pedro. Logroño); Paniker, Salvador (Presidente de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente); Pérez Oliva, Milagros (Periodista del periódico *El País*); Puigpelat, Francesca (Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona); Puyol, Àngel (Profesor de Filosofía de la Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona); Seoane, José Antonio (Profesor de Filosofía del Derecho. Universidad de A Coruña. A Coruña); Terribas, Núria (Directora del Institut Borja de Bioètica-Universitat Ramon Llull. Barcelona); Trueba, Juan Luis (Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid).

Bibliografía

- Institut de Drets Humans de Catalunya. Proyecto de Carta de Derechos Humanos Emergentes. Los derechos humanos en un mundo globalizado [citado 12 Jun 2007] Disponible en: http://www.barcelona2004.org/esp/banco_del_conocimiento/docs/OT_46_ES.pdf
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Adoptada el 25 de junio de 1999 [citado 12 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>
- Jonsen AR. The birth of bioethics. New York: Oxford University Press; 1998. p. 75.
- Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. *Med Clin (Barc)*. 1995; 105:583-97.
- Gracia D. Historia de la eutanasia. En: Urraca S, editor. Eutanasia hoy: un debate abierto. Madrid: Nóesis; 1996. p. 67-91.
- Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *An Sist Sanit Navarra*. 2006;29 Supl 3:7-17 [citado 14 Ago 2007]. Disponible en: http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple29_3.htm
- Simón Lorda P, Couceiro Vidal A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: Una introducción general y un marco de análisis. En: Urraca Martínez S, editor. La eutanasia hoy. Un debate abierto. Madrid: Nóesis; 1996. p. 313-54.
- Gascón Abellán M. ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia? *Humanitas*. 2003;1:5-12 [citado 12 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.fundacionmhm.org/edicion.html>
- De Miguel Sánchez C, López Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregon y Australia (I). *Med Paliativa*. 2006;13:207-15.
- Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Declaración sobre la Atención Médica al Final de la Vida. 2002 [citado 5 Ago 2007]. Disponible en: http://www.aeds.org/documentos/dec_amfv.htm
- De Miguel Sánchez C, López Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: donde estamos y hacia dónde vamos (II). *Med Paliativa*. 2007;14:40-9.
- Ten Have H. Eutanasia: La experiencia holandesa. En: Fundación de Ciencias de la Salud. Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida. Madrid: Doce Calles; 1996. p. 38-53.
- Júdez J. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2005;125:498-503.
- Catecismo de la Iglesia Católica [citado 9 Ago 2007]. Disponible en: http://www.vatican.va/archive/ESL0022/_P80.HTM
- Eutanasia [citado 13 Ago 2007]. Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Eutanasia>.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia. Estudio n.º 2451. Abril-mayo 2002 [citado 12 Ago 2007]. Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencms/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=2988
- Observatorio de la Juventud en España. Instituto de la Juventud. Sondeo de opinión y situación de la gente joven 2006 (2.ª encuesta). Percepción Generacional, Valores y Actitudes, Calidad de vida y felicidad [accedido 10 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.injuve.mtas.es/injuve/contenidos.type.action?type=1112484564&menuId=1112484564>
- Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Gómez Sancho M, Torrubia Atienza P. Sufrimiento al final de la vida. *Med Pal (Madrid)*. 2007;14:93-9.
- Asociación federal Derecho a Morir Dignamente [accedido 13 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/servlet/Eu001>
- Instituto Borja de Bioética. Hacia una posible despenalización de la eutanasia. *Bioética i Debat*. 2005;XI:1-7 [citado 14 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/contenidos/b&d/bioetica39esp.pdf>
- Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia. Barcelona, diciembre de 2003 [accedido 13 Ago 2007]. Disponible en: http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Declaracion_sobre_la_Eutanasia.pdf

22. Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio. Barcelona: Departament de la Salut-Generalitat de Catalunya; 2006.
23. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Código de Deontología [accedido 12 Ago 2007]. Disponible en: http://www.comb.cat/cast/comb/normativa/codi_deontologic/codi_final.pdf
24. Comité Episcopal para la Defensa de la Vida. Conferencia Episcopal Española. La eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos. Madrid: Ediciones Paulinas; 1993.
25. Comisión Permanente de la Conferencia Episcopal Española. La eutanasia es inmoral y antisocial. Madrid, 19 de febrero de 1998 [citado 12 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.conferenciaepiscopal.es/documentos/Conferencia/eutanasia.htm>
26. Hamel R, editor. Choosing death: Active euthanasia, religion, and the public debate. Chicago: Trinity Press International; 1991.
27. Lohman T. Euthanasie in der Diskussion. Zu Beiträgen aus Medizin und Theologie seit 1945. Düsseldorf: Patmos; 1975.
28. Küng H, Jens W. Morir con dignidad. Madrid: Trotta; 1997.
29. Gracia D. Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida. En: Fundación de Ciencias de la Salud. Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida. Madrid: Doce Calles; 1996. p. 106-39.
30. Burns JP, Truog RD. Futility. A concept in evolution. Chest. 2007;132:1987-93.
31. Abel F, Sans J. Obstinació terapèutica. Revista de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya. 2005;20:68-72.
32. Borrell F, Júdez J, Segovia JL, Sobrino A, Álvarez T. El deber de no abandonar al paciente. Med Clin (Barc). 2001;117:262-73.
33. Fernandez Fernandez R, Baigorri Gonzalez F, Artigas Raventos A. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? Med Intensiva. 2005;29:338-41.
34. Cabré Pericas L, Solsona Durán JF, Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva. 2002;26:304-11.
35. Martín M, Saura R, Cabre L, Ruiz J, Blanch L, Blanco J, et al, Working Groups of SEMICYUC and SEEIUC1. Quality indicators in critically ill patients. SEMICYUC, 2005 [accedido 1 Sep 2007]. Disponible en: http://www.semicruc.org/calidad/quality_indicators_SEMICYUC2006.pdf
36. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? Med Paliativa. 2006;13:174-7.
37. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela; 2004. p. 271-5.
38. Moreno Villares JM, Alvarez Hernández J, García de Lorenzo A, Grupo de Ética de la SENPE. Encuesta sobre aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria. Nutr Hosp. 2007;22:38-45.
39. Romeo Casabona CM. El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana. Madrid: CERA; 1994.
40. Tomas-Valiente Lanuza C. La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado. Humanitas. 2003;1:33-46 [citado 12 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.fundacionmhm.org/edicion.html>
41. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc). 2001;117:586-94.
42. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. Med Clin (Barc). 2001;117:99-106.
43. Conferencia General de la UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Octubre de 2005 [accedido 18 Ago 2007]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>
44. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Oviedo, el 4 de abril de 1997. B.O.E. n.º 251 de 20 de octubre de 1999.
45. Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. An Sist Sanit Navarra. 2006;29 Supl 3:29-40 [accedido 14 Ago 2007]. Disponible en: http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple29_3.htm
46. Pérez Ferrer A, Gredilla E, De Vicente J, García Fernández J, Reinoso Barbero F. Fundamentos del rechazo a la transfusión sanguínea por los testigos de Jehová. Aspectos ético-legales y consideraciones anestésicas en su tratamiento. Rev Esp Anestesiol Reanim. 2006;53:31-41.
47. Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic de Barcelona. Documento sobre el rechazo de transfusiones de sangre por parte de los Testigos de Jehová. Barcelona, noviembre de 2005 [accedido 15 Ago 2007]. Disponible en: http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Testigos_de_Jehova.pdf
48. Comisión Permanente. Consejo Consultivo de Andalucía. Dictamen 90/2007. Granada, 28 de febrero de 2007.
49. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces Rev Esp Salud Pública. 2006;80:303-15.
50. Couceiro Vidal A. Las voluntades anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calidad Asistencial. 2007;22:213-22.
51. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. Derecho y Salud. 2006;14:285-95.
52. Boceta Osuna J, Cía Ramos R, Cuello Contreras JA, Duarte Rodríguez M, Fernández López A, Sanz Amores R, et al. Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; 2005.
53. Couceiro A, Núñez JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. Med Paliativa. 2001;8:138-43.
54. Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. Med Paliativa 1997;4:26-34.
55. Comité Ético de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Med Paliativa. 2002;(9):41-6 [accedido 18 Ago 2007]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal4.html>
56. Azulay Tapiero A. La sedación terminal. Aspectos éticos. An Med Interna. 2003;20:645-9.

57. Declaración conjunta de la Organización Médica Colegial y Sociedades Científicas Españolas sobre los sucesos del Hospital de Leganés. *Emergencias*. 2005;17:39-40.
58. Gracia D, Rodríguez-Sendín JJ, directores. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación para la Formación, OMC-Fundación de Ciencias de la Salud; 2006.
59. Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. *BOE*. 2000, 4 de enero;(3):179-90.
60. Sociedad Española de Neurología. *Diagnóstico neurológico de la muerte cerebral*. Dictamen Candanchú, 1993. *Quadern Caps*. 1994;20:45-46.
61. Marsé Milla P. Muerte encefálica y toma de decisiones en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Med Intensiva*. 2000;24:189-92.
62. Monzón JL, Saralegui I. Las órdenes de no reanimación: cuándo, por qué y cómo pueden establecerse. *Neurol Supl*. 2005;1:40-6.
63. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:18-23.
64. It's over Debbie. *JAMA*. 1988;259:272.
65. Quill T. Death and dignity. A case of individualized decision-making. *N Engl J Med*. 1991;324:691-4.
66. Cabré L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L, et al; the Bioethics Working Group of the SEMICYUC. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intens Care Med*. 2005;31:927-33.
67. Pérez Oliva M. Morir en España: El reto de una muerte digna (1). *El País*, 30 de mayo de 2008.
68. Pérez Oliva M. Morir en España: Atrapados en la tecnología (2). *El País*, 31 de mayo de 2008.
69. Pérez Oliva M. Morir en España: La muerte clandestina (3). *El País*, 1 de junio de 2008.