

La ley de últimas voluntades y/o el “encarnizamiento terapéutico”

The law of advance wills and / or therapeutic obstinacy

DONALDO ARTETA Y ARTETA • SEVILLA (ESPAÑA)

Introducción

La presente conferencia, se enmarca dentro de los aspectos medicolegales del final de la vida, que mucha trascendencia ha tenido los últimos años. Recientemente se ha publicado una ley al respecto en Colombia, pero me han pedido la experiencia que hemos tenido al respecto en España y en especial en Andalucía donde vengo laborando. La importancia de esta ley se orienta en saber hasta dónde llegar y si la tecnología puede prolongar la existencia más allá de los límites éticos en casos de procesos nosológicos con escasa o nula posibilidad de supervivencia, que es lo que se ha venido conociendo como “encarnizamiento terapéutico”.

Esta disertación la he dividido en cuatro partes a saber:

- I. Limitación de medidas terapéuticas (SET o LET).
- II. Sedación terminal.
- III. Situación actual medicolegal de la eutanasia.
- IV. Voluntades vitales anticipadas.

Comenzaré por el dilema en la toma de decisiones en el paciente sobre “Suspender el esfuerzo terapéutico (SET) o limitar el esfuerzo terapéutico (LET)”.

I. Limitación de medidas terapéuticas (SET o LET)

Tenemos que remontarnos al siglo XX para entender este “dilema en la toma de decisiones en el paciente en suspender esfuerzo terapéutico”. El desarrollo de la ciencia y la tecnología no fue igual en las primeras cinco décadas que en las cinco últimas cuando los avances fueron creciendo en forma exponencial.

La ciencia y la tecnología antes de los 50, una vez superada la Segunda Guerra Mundial, se hallaba con recursos terapéuticos limitados, y si se confirmaba la disfunción de un órgano en forma aguda, se podría pronosticar la muerte en un corto periodo de tiempo. Para 1928 se había diseñado el “pulmón de acero” para los pacientes afectados por la poliomielitis a nivel central, pero sólo tras el regreso de las tropas se vieron epidemias en los EE.UU., Europa y en especial España o Argentina. Gracias a la vacuna de Salk y de Sabin posteriormente se pudieron controlar nuevos brotes que afectaban sobre todo a la población infantil, aquí en Colombia aún se recuerda la Fundación Lorencita Villegas de Santos que procuraba caritativamente por estos menesteres sobre todo en cuanto a rehabilitación de las secuelas.

A partir de los años 50 surge la “revolución tecnológica”, junto con la Guerra de Corea y posteriormente la de Vietnam, surgen muchos adelantos con el fin de disminuir las bajas de los soldados y la pronta recuperación de los mismos. La importancia de los equipos sanitarios en el campo de batalla se mejoran con vehículos aerotransportados medicalizados, hacia centros de referencia donde comenzaron a desarrollarse las unidades de cuidado intensivo (UCI) con el desarrollo de técnicas como: hemodiálisis, ventilación mecánica a presión positiva intermitente, monitorización hemodinámica, etc. Nuevas formas de tratamiento y medidas diagnósticas que han resuelto patologías que años anteriores hubiera sido imposible, y que han mejorado la calidad de vida en muchos pacientes. Sin embargo, en otras ocasiones menos afortunadas, esta misma tecnología ha llevado a mantener “VIVO”

Prof. Dr. Donaldo Arteta y Arteta: Universidad Pablo de Olavide. Sevilla (España).
Correspondencia: Dr. Donaldo Arteta y Arteta.
E-mail: dsartart@upo.es

a pacientes, para quienes el morir hubiera supuesto el mayor beneficio al evitar el sufrimiento.

Este nuevo enfoque, eminentemente técnico, ha descuidado en muchos aspectos los valores humanos, dando la impresión de que la disponibilidad de estas técnicas, obliga a usarlas en todos los casos, sin medir cuidadosamente las repercusiones de las mismas. La reflexión de estos problemas ha llevado a la sociedad a solicitar el respeto del derecho de las personas a no ser sometidos a técnicas diagnósticas o terapéuticas infructuosas, y a los profesionales sanitarios a plantearse la difícil tarea de decidir en cada caso el mejor tratamiento.

Tanto la *Society of Critical Care Medicine (SCCM)* como la *European Society of Critical Care Medicine (ESCCM)*, al igual que la Federación Panamericana e Ibérica de Medicina Crítica y Terapia Intensiva, han desarrollado guías y protocolos de actuación al respecto, y basados los ingresos en UCI de los pacientes de acuerdo con varios parámetros que optimicen su recuperabilidad. Por eso actualmente, se habla de que hay patologías recuperables y por otro lado, situaciones irreversibles. A modo de ejemplo:

Situaciones patológicas recuperables: shock séptico, insuficiencia respiratoria aguda.

Situaciones patológicas irreversibles: enfermedades crónicas terminales, patología tumoral en situación de enfermedad terminal.

Todo esto hace que el tema de la **iniciación y suspensión** de medidas terapéuticas en el paciente en situación de enfermedad terminal, sea de plena actualidad y tenga extraordinarias implicaciones **éticas, médicas, legales y económicas**. Tanto en la sanidad pública como ante las compañías privadas de aseguramiento en salud. Por eso surgen las preguntas en caso de no recuperabilidad: ¿Hasta dónde seguir?, ¿En base a qué parámetros se tomará la decisión de suspender las medidas de soporte vital?, ¿Se justifica mantener el tratamiento iniciado y los costos de los mismos?.

Diferentes razones coinciden y hacen que la aproximación a este problema sea muy compleja: El desarrollo de las medidas tecnológicas NO aseguran un pronóstico certero, las nuevas generaciones de profesionales se han formado en un “ambiente eminentemente técnico”. A consecuencia de lo anterior se ha observado que la gran especialización ha deteriorado la relación médico-paciente, ha surgido el temor del profesional ante denuncias legales y se acusa el escaso tiempo para la toma de decisiones.

Por eso surgen los criterios como el tipo de paciente por tratar y las escalas de supervivencia como el Apache II, el SOFA, etc.

Tipo de paciente

Hay que diferenciar entre paciente crítico y paciente terminal. **Paciente crítico**, al tener posibilidades de recuperación **tiene** indicación absoluta de ingreso en UCI. Por el contrario el **paciente terminal no tiene** indicación de ingreso en UCI.

¿Qué tipo de vida se está preservando?

aquí surgen varios conceptos por tener en cuenta como:

1. Situación de enfermedad terminal:
 - a. Estado vegetativo permanente.
 - b. Terminal oncológico... etc.
2. Retirada de las medidas solicitado por la familia.
3. Mantenimiento de medidas solicitado por la familia.
4. Normas de justicia sanitaria. Los recursos son limitados.
 - a. Comités de ética hospitalaria.
 - b. Jueces.
5. Autonomía del paciente.
 - a. El respeto a la autonomía.
 - b. Cuando el paciente está inconsciente.
 - c. Cuando el familiar no está preparado por lo súbito de la situación.
 - d. Cuando la situación adquiere carácter emergente.
 - e. Una vez superado la situación de peligro vital se reanuda el diálogo con el paciente o la familia siempre respetando el principio de autonomía.
6. Tipo de tratamiento
 - a. Medidas ordinarias, extraordinarias:
 - Fueron introducidas por los moralistas católicos.
 - (San Alfonso en su revisión moral del S XVI y XVII).
 - Esta posición ha sido mantenida por la religión cristiana de nuestros días (Papa Juan Pablo II).
 - b. Medidas útiles o inútiles (fútil).
 - Literatura anglosajona. Raíz mito griego “*futilis*”

II. Sedación terminal

Las diferencias conceptuales entre eutanasia (suicidio asistido) y cuidados paliativos pueden ser muy sutiles, ya que principalmente comparten el mismo objetivo: **aliviar el sufrimiento y acabar con él**.

La omisión de medidas que prolongan la vida pero no mejoran su calidad y la anticipación de la muerte tras la sedación terminal por el principio del doble efecto, son una práctica habitual, ética y legal en los equipos de cuidados paliativos.

¿Dónde está la polémica en relación con la sedación terminal? ¿Es una práctica que origina actualmente bastante controversia entre los profesionales? Consiste en provocar con fármacos una disminución del nivel de conciencia que evite el sufrimiento de síntomas como disnea, dolor, agitación, delirio, angustia y que no puedan controlarse de otra forma. Son los que se conocen como “síntomas refractarios” relacionados con el *discomfort* y el sufrimiento.

Se usan psicofármacos a dosis NO mortales que producen un estado de sedación terminal en el que los síntomas desaparecen, pero que puede anticipar la muerte. Más del 95% de los médicos consideran que la sedación es una maniobra necesaria en cuidados paliativos. Sin embargo, no existe acuerdo respecto a los motivos y el momento de la sedación, para algunos no tiene consideración ética. Es cuestión de dosis.

A continuación tres tablas con estudios sobre el tema, en las cuales se pretende aclarar las dudas en cuanto:
 ¿Sedación Terminal sí o no? ¿Cuándo? ¿Quién lo decide?
 ¿Cómo?

Tabla 1. Publicaciones en orden cronológico sobre sedación terminal

PUBLICACIONES INCLUIDAS EN LA REVISIÓN POR ORDEN CRONOLÓGICA DE PUBLICACIÓN	
N° ref.*	Referencia bibliográfica
1	Venturiello, et al. Symptom prevalence and control during cancer patient's last days of life. <i>J Palliat Care</i> 1990; 6 (3):7-11.
2	Fainsinger, et al. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. <i>J Palliat Care</i> 1991;7 (1): 5-11.
3	Molver, et al. The use of chlorpromazine for symptom control in dying cancer patients. <i>J Pall Symptom Manage</i> 1994; 9: 341-345.
4	Turner, et al. Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life. <i>J Palliat Care</i> 1998; 12(2): 7-13.
5	Morita, et al. Sedation for symptom control in Japan: The importance of intermittent use and communication with family members. <i>J Pain Symptom Manage</i> 1998; 12: 32-38.
6	Slone, et al. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. <i>Palliat Med</i> 1997; 11: 140-144.
7	Ojeda, et al. Sedación y enfermo oncológico terminal. <i>Med Pal</i> 1997; 4: 101-107.
8	Fainsinger, et al. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African Hospice. <i>J Pain Symptom Manage</i> 1998; 16: 145-152.
9	Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital palliative care support team. <i>J Palliat Care</i> 1998; 14(1): 31-34.
10	Pons, et al. Estudio multicéntrico catalano-baleár sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. <i>Med Pal</i> 1999; 6: 153-158.
11	Motta, et al. Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death? <i>J Palliat Care</i> ; 15(3): 20-23.
12	Perussell, et al. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. <i>Palliat Med</i> 1999; 13: 233-241.
13	Viguera, et al. Sedación con midazolam. Eficacia de un protocolo de tratamiento en pacientes terminales con síntomas no controlables con otros medios. <i>Med Pal</i> 2002; 7: 2-5.

Protocolos y consideraciones:

- ¿Es cuestión de dosis? ¿De tiempo?
- ¿Es una forma activa de eutanasia?
- ¿Dependerá del médico que me toque?

Tabla 2. Objetivos, diseño, definición, lugar, y tipo de sedación de los 13 estudios sobre sedación terminal.

N° ref. / Ap	Objetivo	Diseño	Definición	Lugar	n	Frecuencia (%)	Supervivencia X días	Tipo Sedación	Causas Faltas	Causas P/ o r o
1	Si	Prospectivo	No	Dom	154	52	2 (mediana)	Proporcional	Si	No
2	No	Retrospectivo (última semana)	No	UCP	100	18	-	Proporcional	Si	No
3	Si	Prospectivo	No	HA	20	25	3,5	-	Si	No
4	No	Prospectivo (última 3 días)	No	UCP/HA	50	72	control sintomático: 48 sólo 12	-	-	-
5	Si	Retrospectivo	Si	UCP	143	48	3,3	Proporcional	Si	No
6	Si	Retrospectivo	Si	HA/UCP	155	36	1,3	Subita	Si	Si
7	Si	Prospectivo	No	UCP/Don	488	19	1,5	-	Si	No
8	Si	Retrospectivo	No	UCP	76	30	2,5	Proporcional	Si	No
9	No	Retrospectivo (meses clínicos)	No	UCP	278	1	1,3	Subita	Si	No
10	Si	Prospectivo	Si	UCP/HA/Don	488	25	3,2	-	Si	Si
11	No	Prospectivo	Si	UCP	187	45	3	Proporcional	Si	Si
12	No	Prospectivo (última 12 h)	Si*	Don/HA	401	25	-	Subita	Si	Si
13	No	Retrospectivo	No	UCP	2000	8	-	Subita	Si	Si

a. Objetivo: si= analista, estudio, describe el uso de la ST. No = aporta información contextual, la ST no es el objetivo del estudio.
 b. Diseño: hace referencia a cómo se obtuvieron los datos, se incluye el tiempo de observación.
 c. Definición: hace referencia a si se usó una definición operativa de ST en el estudio. Se definió como "sedación farmacológica total".
 d. Lugar: HA= hospital de agudos, UCP= unidad de cuidados paliativos, Don= domicilio.
 e. Tipo sedación: proporcional= sedación ajustada a los requerimientos, continua o intermitente, superficial o profunda.

Tabla 3. Razones para la sedación terminal en 8 de los 13 estudios, y descripción de las dosis de fármacos con la frecuencia de uso durante la misma.

RAZONES PARA LA ST (%)									
	Referencia de los trabajos								
	1	2	5	6	7	8	10	11	media
Disnea	52	-	49	20	74	9	23	41	38
Dolor	49	6	39	20	6	-	23	13	22
Agitación/delirio	17	26	23	60	37	91	21	42	39
Náuseas/vómitos	8	-	10	-	3	-	6	2	6
Hemorragia	-	-	-	-	8	-	9	-	8,5
Malestar general	-	-	38	-	-	-	2	-	20
Angustia/distrés psicológico	-	-	-	26	-	-	36	2	21

TABLA IV			
DESCRIPTIVA DE LAS FRECUENCIAS Y DOSIS DE LOS TRES FÁRMACOS MÁS USADOS EN LA ST			
	Midazolam	Haloperidol	Morfina*
Media de la frecuencia de uso	65	31	67
Rango de la frecuencia de uso	31-88	25-37	37-100
Mediana de la frecuencia de uso	70	32	64
Dosis media*	20	7	56
Rango de las dosis utilizadas*	7-38	3-14	5-79
Mediana de las dosis*	25	5	70

*= Hace referencia a opioides potentes, principalmente morfina. Las dosis se indican como dosis equivalentes de morfina parenteral, en mg/día.

III. Situación actual medicolegal de la eutanasia

Situación legal en España. Organización Médica Colegial

- Siempre ha estado en contra de la eutanasia.
- OMC en 1998 “Declaración de Pamplona” mostraba su rechazo abierto a la eutanasia y defendían la calidad de la asistencia hasta el momento de la muerte.
- Vigente código de ética y deontología (1999) en su artículo 27.3 dice: “el médico nunca provocará intencionalmente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa de éste”.

Código Penal (1995)

- Tipifica la eutanasia como delito, aunque sin mencionarlo, incluyéndolo en el tipo atenuado del delito de cooperación al suicidio.
- “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, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los nº 2 y 3 del presente art.”

Situación legal en Cataluña

- En abril de 2000 el parlamento catalán llegó a votar una propuesta para modificar el código penal en el sentido de que se despenalice la eutanasia. Finalmente no pasó los correspondientes trámites parlamentarios por falta de apoyo necesario.
- El código de deontología médica de Cataluña, en 1998, expresó: “El objetivo es la atención de las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar la vida sino promover su máxima calidad posible”.

La eutanasia en la jurisprudencia española:

- Apenas existe jurisprudencia
- Cuando se ha juzgado algún caso, el tribunal ha aplicado estrictamente la ley vigente, sancionando inequívocamente la asistencia al suicidio.
- “En este sentido, el ordenamiento jurídico español no parece admitir bajo ninguna circunstancia la eutanasia”.

Situación europea

Bélgica

- En los Países Bajos se ha aprobado una propuesta de ley de legalización de la eutanasia, estando actualmente aprobado por el Senado.
- Desde 1990 existía un procedimiento de notificación, que en la práctica supone una aceptación de la eutanasia bajos ciertos presupuestos.
- Además, reconoce el derecho de los pacientes de 16 y 17 años a decidir independientemente sobre su vida, sin el consentimiento de sus progenitores.

Holanda

- El médico notifica mediante un modelo preestablecido al médico forense en caso de ayuda al suicidio.
- El forense redacta un informe enviando dicho informe junto con el emitido por el médico al fiscal y a la comisión regional de comprobación de la eutanasia.
- Una vez comprobada por esta comisión que cumple todos los requisitos el ministerio fiscal decidirá no someter el caso a juicio.

El Consejo de Europa

- Viene manteniendo una postura constantemente en contra de la eutanasia activa. El texto aboga por los cuidados paliativos y no por la eutanasia.

El Parlamento Europeo

- Observa la misma línea que el Consejo de Europa.

Es importante recordar:

- “El éxito en los cuidados paliativos, no debe ser medido por las estadísticas de supervivencia como si cada muerte fuese un fracaso del equipo terapéutico, sino por la calidad de las vidas preservadas, por la calidad del morir de aquellos cuyo resultado fue la muerte y por la calidad de las interacciones humanas que se dieron en cada muerte”

IV. Voluntades vitales anticipadas (VVA)

Voluntades anticipadas en Andalucía

Desde el año 2004, viene funcionando el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, que ha ido experimentando una evolución pareja a la experimentada por la bioética en nuestro país. Después de cuatro años de funcionamiento y fruto de la evaluación continua del Registro, se detectaron una serie de problemas enmarcados en la accesibilidad, información de la ciudadanía, introducción del registro en el sector sanitario, mejora de los procedimientos y comunicación interna. Ello ha llevado a cambios en la Ley de Voluntades Anticipadas, que se explicitaron en la Ley 2/2010 de “Derechos y garantías del proceso de la muerte”, en el Decreto 59/2012 de 13 de marzo que regula la “Organización y funcionamiento del registro, puesta en marcha de un nuevo sistema de información y desarrollo de acciones de mejora”, para cumplir la Misión del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas:

“Contribuir a garantizar el derecho de las personas a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de la capacidad para consentir por sí misma, mediante:

- La inscripción de la voluntad vital anticipada en el registro por parte de las personas que así lo decidan.
- El acceso del personal sanitario al contenido de la voluntad vital cuando sea necesario.”

El registro es único centralizado, con diferentes sedes en cada una de las provincias andaluzas. Con la puesta en marcha del nuevo decreto de organización, se establece que

la inscripción de una voluntad vital anticipada, en adelante VVA, pueda realizarla además del personal funcionario de la Consejería de Salud, el personal de los centros sanitarios.

En Sevilla, los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío (HH. UU. VM y VR) cuentan con dos sedes habilitadas para ello, y a las que la ciudadanía puede acudir a realizar la inscripción. Como ya hemos comentado, existe una Guía para ayudar a la ciudadanía andaluza a cumplimentar su VVA, un documento que también es conocido como testamento vital.

Esta guía ofrece información sencilla y rápida sobre la manera de rellenar estos documentos y expresar mejor su voluntad. Además, contiene información adicional para saber más sobre las VVA y conocer los servicios que presta el Registro de VVA de Andalucía.

¿Quién puede hacer la voluntad vital anticipada (VVA)?

- Las personas mayores de edad
- Las personas menores de edad que estén emancipadas
- Las personas incapacitadas judicialmente, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su declaración.

¿Qué no puede incluir la voluntad vital anticipada (VVA)?

Aunque todas las personas tenemos libertad para expresar los deseos que nos parezcan convenientes, hay que tener en cuenta que el personal sanitario no realizará actuaciones: que sean contrarias a la ley y/o que no estén clínicamente indicadas

¿Cómo se puede registrar la voluntad vital anticipada (VVA)?

- Hable con un profesional sanitario de su confianza y con su representante o persona sustituta (si elige alguna) sobre sus preferencias sanitarias. El personal sanitario andaluz tiene obligación de facilitarle información sobre las VVA.
- Si lo desea, pida a un profesional sanitario que le ayude en el proceso. Aunque en esta Guía encontrará explicaciones sobre los términos médicos que se usan frecuentemente, el profesional podrá darle una explicación más detallada. Así estará usted más seguro de lo que quiere poner en la Declaración.
- Se ha de rellenar el documento de declaración VVA (los anexos I, II, III y IV).

Para inscribir el documento de VVA se puede solicitar cita a través de

- Salud Responde (Teléfono en España 902 505 060).
- Por Internet en el Portal de Salud de la Junta de Andalucía (Registro de Voluntades Vitales Anticipadas RVA).

<https://www.juntadeandalucia.es/salu/rv2/inicioCiudadania.action>

De tal manera que podrá solicitar cita para la oficina del Registro más próxima a su domicilio.

Documentos que debe aportar cuando acuda a su cita el punto de registro

- Documento de identificación personal (DNI / Pasaporte).
- Declaración de Voluntad Vital Anticipada (Impreso cumplimentado).
- Si decide nombrar representante/s y éstos no permiten la consulta de sus datos a través del sistema de verificación de identidad, entonces deberá traer una copia compulsada del DNI de cada uno de ellos.

El documento de VVA no tiene validez legal plena si no queda inscrito en el registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Una vez que la VVA queda registrada, se incorporará un acceso desde su historia clínica para que el personal sanitario pueda consultarla cuando sea necesario y garantizar que sus deseos y preferencias sean respetados.

Si su estado de salud no le permite desplazarse hasta el punto de registro, una persona responsable de dicho registro acudirá a su domicilio o centro sanitario para que pueda realizar su declaración. Para ello debe comunicar su petición a Salud Responde, cuando solicite su cita.

¿Cuándo se aplicará la Voluntad Vital Anticipada (VVA)?

Mientras que la persona tenga capacidad suficiente para comunicar sus preferencias, el personal sanitario tendrá en cuenta lo que diga en ese momento, no lo escrito en la VVA.

Lo que deje por escrito sólo se llevará a cabo en aquellas situaciones en las que la persona no pueda tomar decisiones sobre sus cuidados o tratamientos sanitarios por encontrarse inconsciente, en coma o simplemente incapaz de decidir.

¿Se puede cambiar la Voluntad Vital Anticipada (VVA)?

Sí se puede cambiar. La VVA se puede rehacer, modificar o cancelar en cualquier momento. Sólo debe seguir los mismos pasos que para el registro de la declaración: llamar a Salud Responde para obtener una cita en el registro u obtenerla personalmente por Internet.

Historia de salud única

Una vez inscrita la VVA en el Registro de Voluntad de Andalucía (RVA), se inscribe también en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP), de tal forma que la declaración no solamente sirve para el territorio andaluz sino para toda España. Cuando la declaración queda registrada, a la persona se le facilitará un certificado con dos números de registro, uno corresponderá al del RVA y el otro al de RNIP.