



VOLUNTADES ANTICIPADAS y otras cuestiones bioéticas en el final de la vida

Rosa María Belda Moreno



ESQUEMA

- Introducción.
- Voluntades Anticipadas:
 - **Breve historia.**
 - **Conceptos básicos.**
 - **Experiencia en España.**
 - **Contenidos.**
 - **Significado.**
- Cuestiones prácticas.
- Conclusión.

● ● ●

¿Cómo nos enfrentamos a la enfermedad grave y a la muerte?



LO CIERTO ES QUE HOY...

- El paciente y el médico se encuentran ante una amplia gama de posibilidades de actuación.





LO CIERTO ES QUE HOY...

- Las decisiones al final de la vida son difíciles.**
- Ninguno de los cursos de acción está exento de controversia ética y jurídica.**
- Está en juego la vida y la integridad física y psíquica (y valórica) de la persona.**
- Muchos de los enfermos carecen de capacidad de tomar decisiones en el momento en el que nos enfrentamos al proceso de morir.**



ACLARACIÓN DE CONCEPTOS

¡Gran confusión!





ACLARACIÓN DE CONCEPTOS

Limitación del esfuerzo
terapéutico

(de medidas de soporte vital)

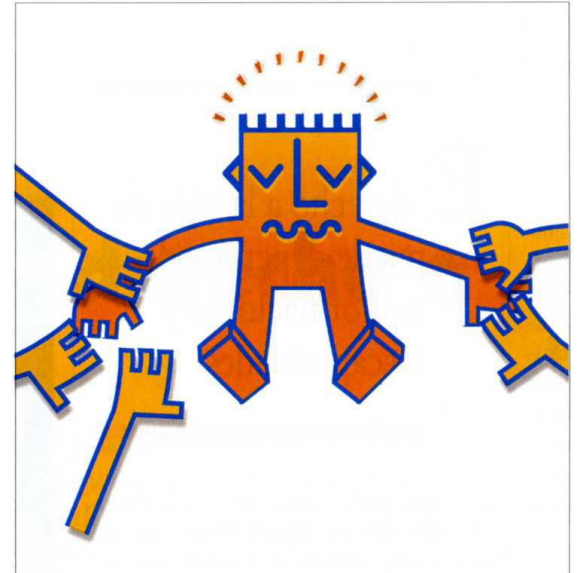
TRATAMIENTO LIMITADO EN EL TIEMPO

HOY: Adecuación del esfuerzo/medidas terapéuticas

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

El concepto fue introducido inicialmente por los médicos de las UCIs para la suspensión o el no inicio de tratamientos con técnicas de soporte vital.

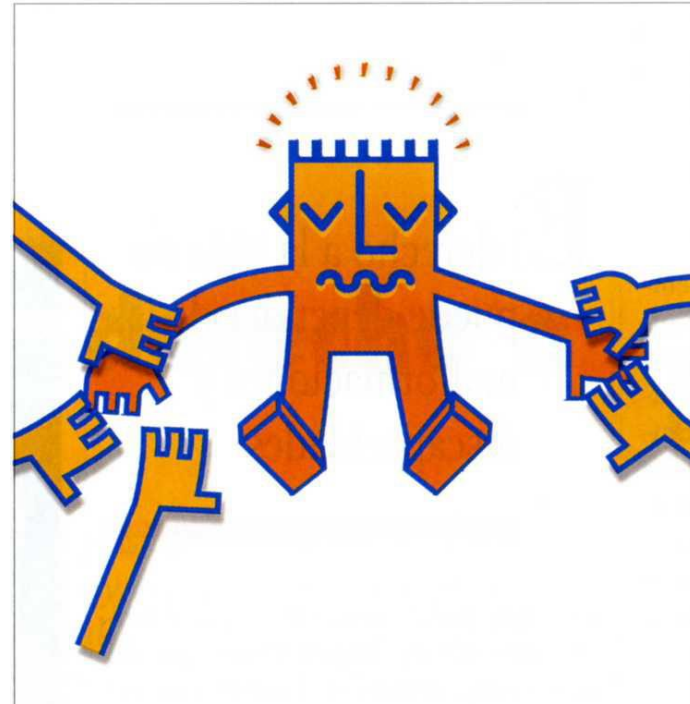
LET



LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

“Retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima”.

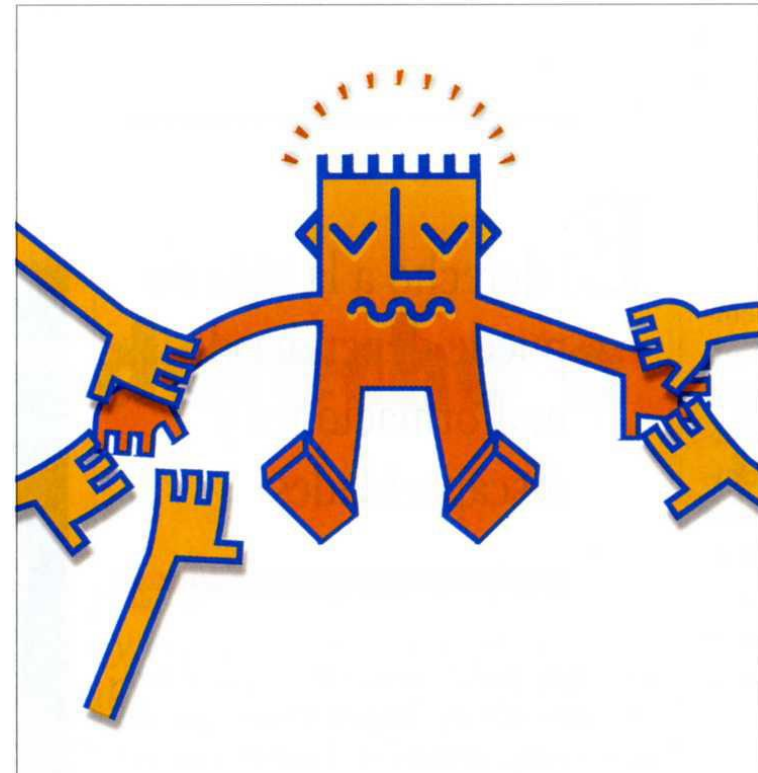
LET



LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

CONDICIONES para la LET:

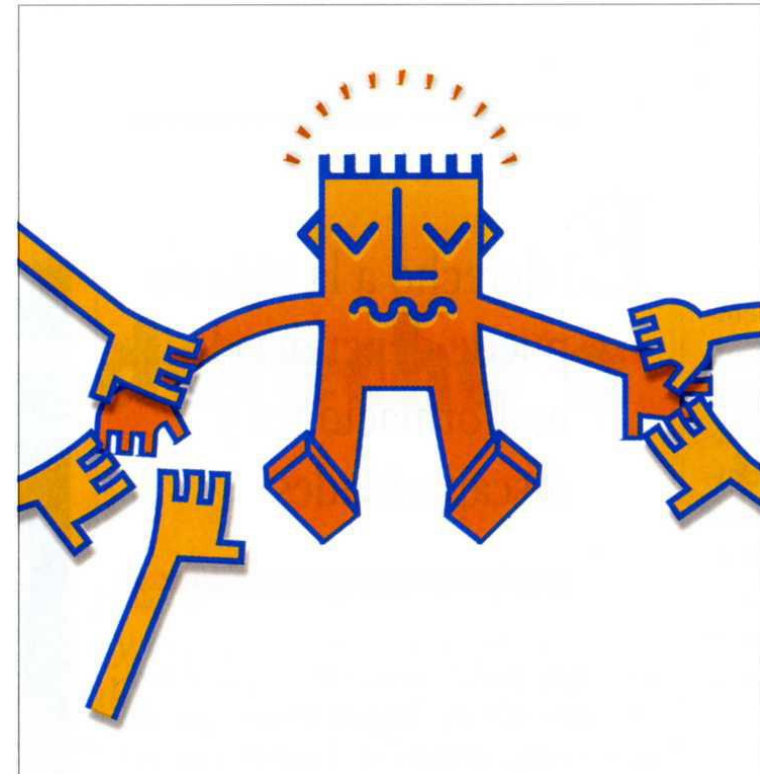
- “Que el paciente no tenga expectativas razonables de recuperación”.
- “Que el esfuerzo terapéutico sea un retraso inútil de su muerte”.



LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

“El objetivo de la medicina es disminuir la violencia de las enfermedades y evitar el sufrimiento a los enfermos, absteniéndose de tocar a aquellos en quienes el mal es más fuerte y están situados más allá de los recursos del arte”.

Hipócrates, *Sobre el arte*

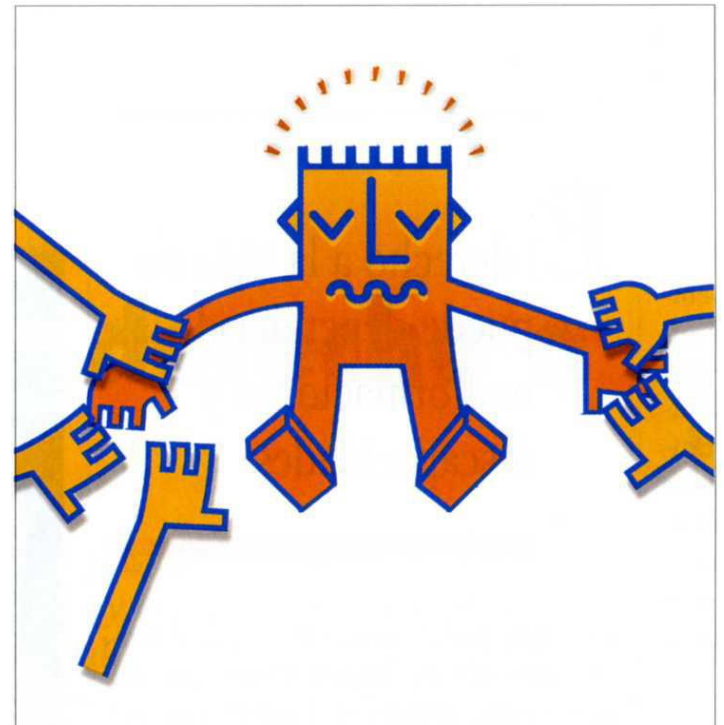


LET



LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

El Código de Ética y Deontología Médica OMC establece la corrección deontológica de la práctica de la LET.

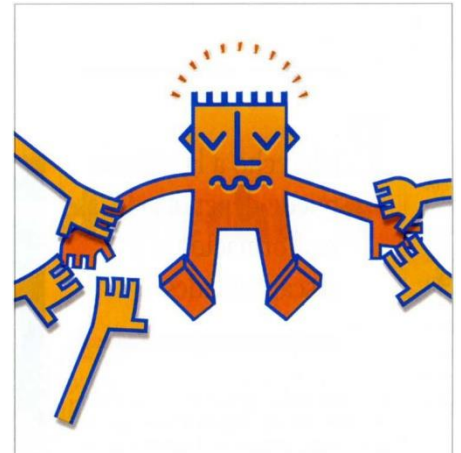


LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

ART. 27.2

En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas.

Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre.





¿LET o reorientación de objetivos?

Gomez Sancho

- Identificar, evaluar y tratar el dolor y otros **síntomas displacenteros**.
- Procurar una comunicación respetuosa y sincera que aporte **información** responsable y adecuada.
- Conocer y respetar los **valores** del enfermo, facilitando su cumplimiento...

Obstinación terapéutica

Encarnizamiento terapéutico

Es la aplicación de medidas *no indicadas*, *desproporcionadas* o *extraordinarias* con el objetivo de **alargar** de forma **innecesaria** la **vida**.





Obstinación terapéutica

- **Es confundir las prioridades:**

- **Curativa**... Supervivencia, la tolerancia a ttos agresivos es alta.
- **Paliativa**... En la fase final, cuando la agresividad en los tto. daña.

SUFRIMIENTO

MALA PRAXIS

LET

- Implicaciones para el **profesional**: no aplicar tto. inútiles.



© Can Stock Photo

- Implicaciones para el **paciente**: no pedir ttos. Inútiles.

Constataciones

- LET Y SMA-E, no son grados, no es lo mismo pero con distinta intensidad.



Download from
Dreamstime.com
22823014
Alexa Karpova | Dreamstime.com

- Es evidente que no es lo mismo **PROVOCAR LA MUERTE** que **dejar que la muerte ACONTEZCA**.



TESTAMENTO VITAL, VOLUNTADES ANTICIPADAS, INSTRUCCIONES PREVIAS

TESTAMENTO VITAL

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe _____

pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irreversible, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la

eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Fecha _____

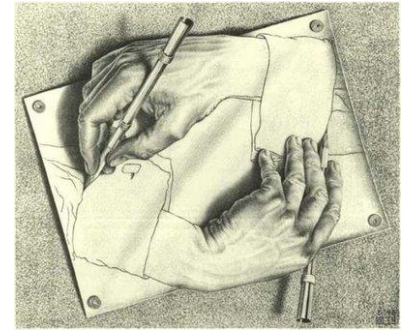
Firma _____



Una breve historia

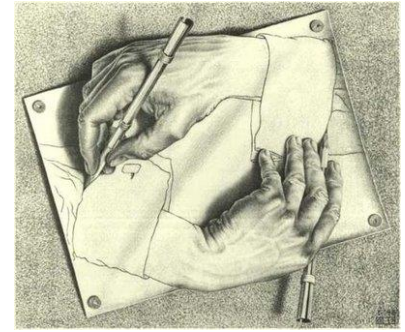


HISTORIA



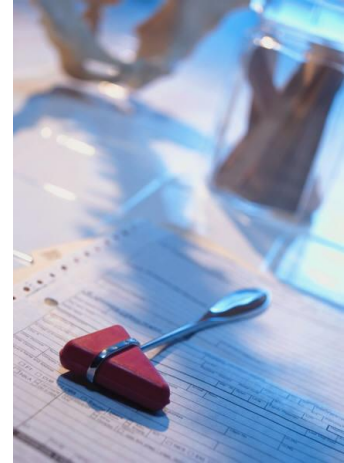
- La expresión "**testamento vital**" fue acuñada por Luis Kutner en 1969.
- Describía un **documento** mediante el cual un **adulto capaz** expresaba un conjunto de **mandatos** para que se llevasen a cabo en relación con su **tratamiento**, en el caso en que se encontrara **inconsciente**.

HISTORIA



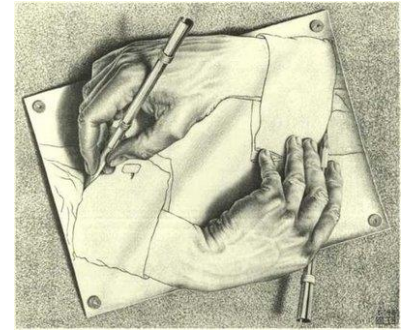
- Declaración formal de la voluntad realizada por un adulto capaz en la cual establece que **no le sea aplicada ninguna terapia para prolongarle la vida en situación terminal.**

HISTORIA



- La primera ley sobre el testamento vital surge por el famoso caso de **Karen Ann Quinlan**, en el que su familia solicitó que le fuera desconectado el ventilador que la mantenía en estado vegetativo persistente.
- Este caso inspiró la primera ley estatal de los Estados Unidos que garantizaba los *living wills*: la *Natural Death Act* 18 (1975) de California. Su nombre (ley de Muerte Natural) se debe a que su finalidad era la de procurar una muerte natural a los enfermos, evitando el prolongarles artificialmente la vida.

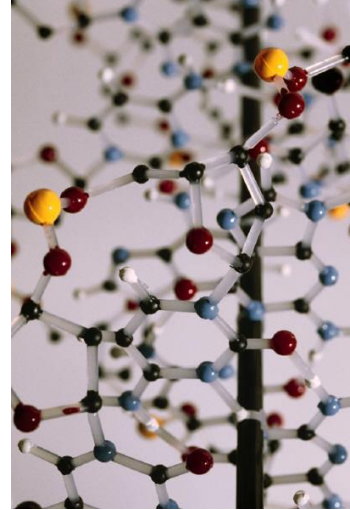
HISTORIA



- En ella se reconocía el derecho del paciente a **rechazar un tratamiento médico**, que exime de responsabilidad al sanitario que se atuviese a las disposiciones que hubiera manifestado el enfermo.

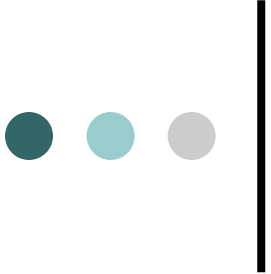
El impacto del estudio SUPPORT

- Entre **1989** y 1994.
- **9.105** pacientes de 5 hospitales docentes de nivel terciario.
- Sólo el **40%** de los pacientes había hablado con su médico sobre el pco. de su enfermedad.
- En el **80%** de los casos los médicos interpretaban erróneamente las preferencias del paciente.



Conceptos básicos en Voluntades Anticipadas





¿Qué es el Testamento Vital, Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas?

- Documento con instrucciones legales de contenido sanitario que yo dejo para que las tenga en cuenta el equipo sanitario que me atienda en el final de mi vida cuando por circunstancias derivadas de mi estado físico y/o psíquico yo no pueda expresar mi voluntad.

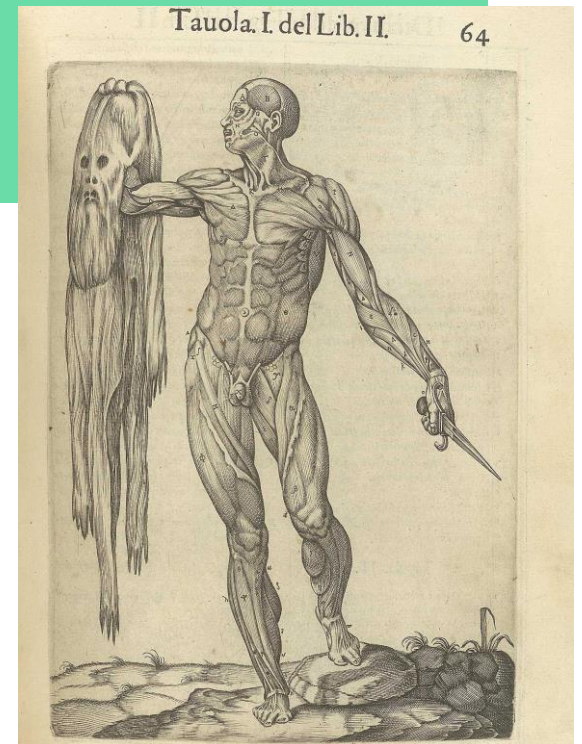
¿Cuál es el objetivo?

GENERAL

- **Asumir que somos responsables de nuestra muerte.**

“Mi muerte es mía, profesor”.

Salvatore Roncone, en *La sonrisa etrusca*, de José L. Sampedro.





¿Cuál es el objetivo?

ESPECÍFICOS

- Normalizar la muerte en nuestra sociedad.
Afrontar los miedos que provoca pensar en nuestra muerte.
 - **Propiciar una BUENA VIDA.**
- Hacer una previsión de cómo deseamos que fuese un entorno digno en el final de nuestra vida.
- Posibilitar que los sanitarios puedan hablar libremente de estos temas con sus pacientes.
- Facilitar la toma de decisiones.
 - **Propiciar una BUENA MUERTE.**

¿Quién puede realizarlo?

- **Cualquier persona mayor de 18 años con capacidad de obrar y que actúe libremente.**





¿Qué se puede recoger en este documento?

- **Expresión de los principios vitales y las opciones personales referidos al momento final de la vida o a la grave limitación.**
- **Criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito sanitario.**



¿Qué se puede recoger en este documento?

- El lugar donde se desean recibir los cuidados al final de la vida.
- El deseo o no de asistencia religiosa.
- La voluntad de ser donante de órganos o de donar el cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria.



¿Cuál es el procedimiento que se ha de seguir para que sea válida la declaración de VVAA?

- **Constar por escrito.**
- **Se formalizan: o bien ante notario, o bien ante tres testigos, o bien ante el personal al servicio de la Admon.**
- **Se puede elegir un REPRESENTANTE**

¿Para que sirve el registro de VVAA?



Es un registro dependiente de las Consejerías de Sanidad, creado para la constancia y la custodia de las declaraciones de vva a emitidas en el territorio o por residentes de la CCAA en cuestión. Están conectados con un Registro Nacional.

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES ES...

- **NO solo un DOCUMENTO, sino un proceso comunicativo: con la familia y seres queridos, así como con los profesionales voluntades anticipadas.**





Experiencia en España





En España

- 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 de Oviedo**).
 - 1 de enero de 2000.



LEGISLACIÓN

- **Ley 21/2000 de 29 de diciembre** sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, así como a la documentación clínica.
 - Generalitat de Catalunya.



LEGISLACIÓN

- 15 de noviembre de 2002, **Ley 41/2002**, de 14 de noviembre, reguladora de la **autonomía** del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.



LEGISLACIÓN

- Art. 11

“Por el documento de instrucciones previas una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o los órganos del mismo”.

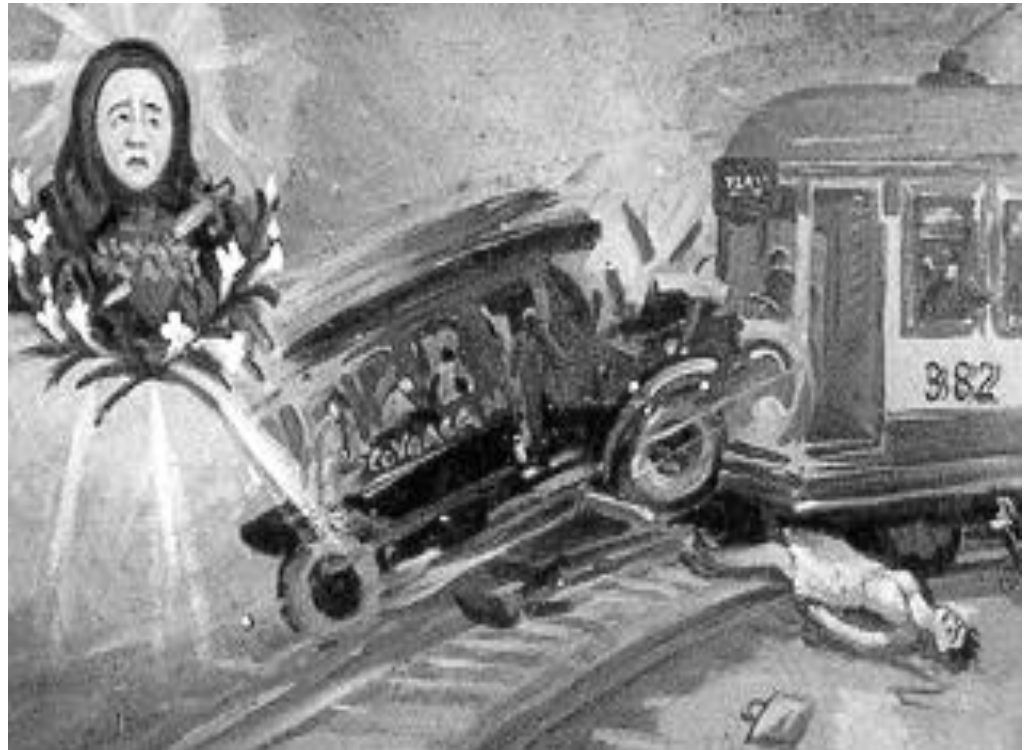


EN ESPAÑA

- En Andalucía: Ley 2/2010, de 8 de abril, de “Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte”.
- En Aragón: Ley 10/2011, de 24 de marzo, de “Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte”.
- ...leyes autonómicas sobre derechos y garantías de las personas al final de la vida, a lo largo de la última década.
- **A nivel estatal:** Ley de Cuidados Paliativos y de Muerte Digna.

● ● ●

**Una realidad a la que
todavía le queda mucho
camino...**



CONTENIDOS DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS





CONTENIDOS

- **Limitación del Esfuerzo terapéutico** (qué tratamientos acepto y cuales rechazo en esta situación).
- **Cuidados Paliativos** que deseo recibir priorizando mi bienestar sobre a prolongación de la vida.
- **Otros deseos** (lugar de la muerte, asistencia religiosa, donación de órganos...)



CONTENIDOS

- Mi deseo de no sufrir **dolor** intenso o invalidante u otros síntomas que me provoquen gran sufrimiento aunque para aliviarlos se me acortara la vida, cuando la situación ya es irreversible.
- Mi preferencia por **no prolongar** la vida cuando la situación es irreversible, con lo que no quiero que se me apliquen medidas de soporte vital o que se me retiren.



CONTENIDOS

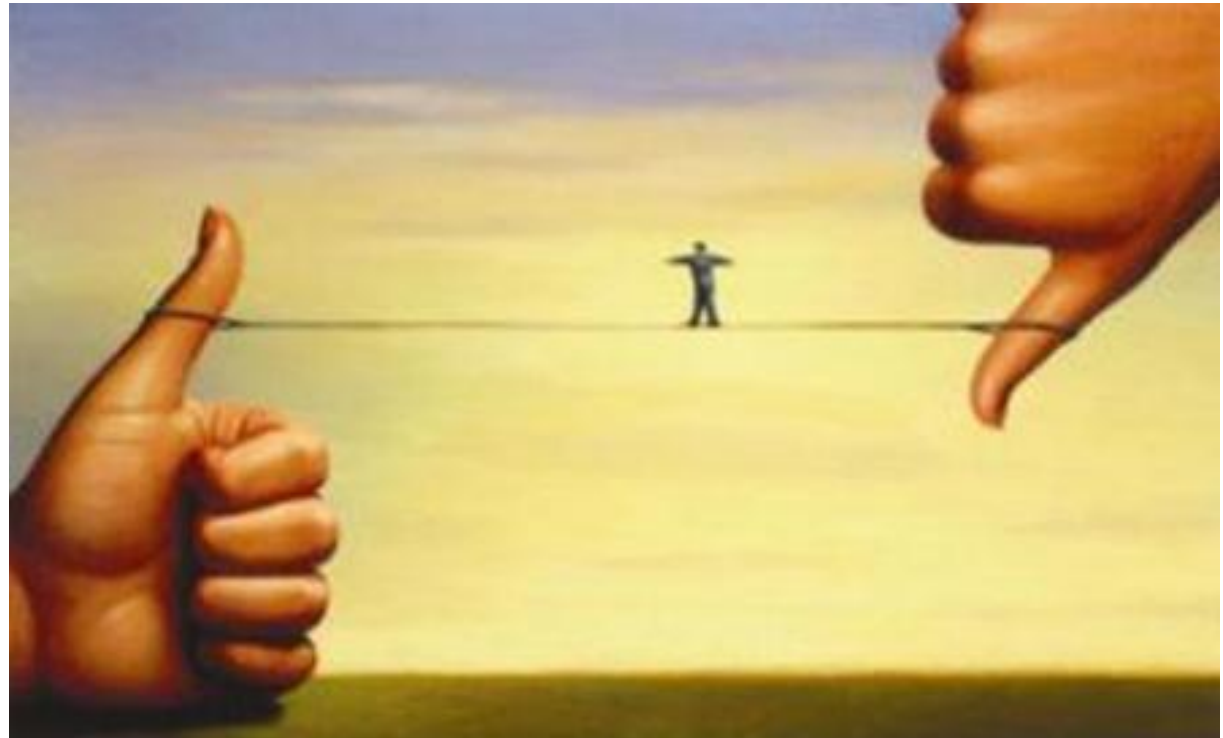
- Mi deseo de recibir **asistencia integral**, que palie mi sufrimiento y angustia.
- Mi deseo de que **no se me aplique ninguna terapia que no tenga demostrada la efectividad y que prolongue artificialmente mi vida.**
- Mi deseo o no, de que, en caso de estar **embarazada**, se mantenga el soporte vital necesario para mantener al feto en condiciones de nacer.
- Mi deseo de morir en el **domicilio o en el hospital.**



CONTENIDOS

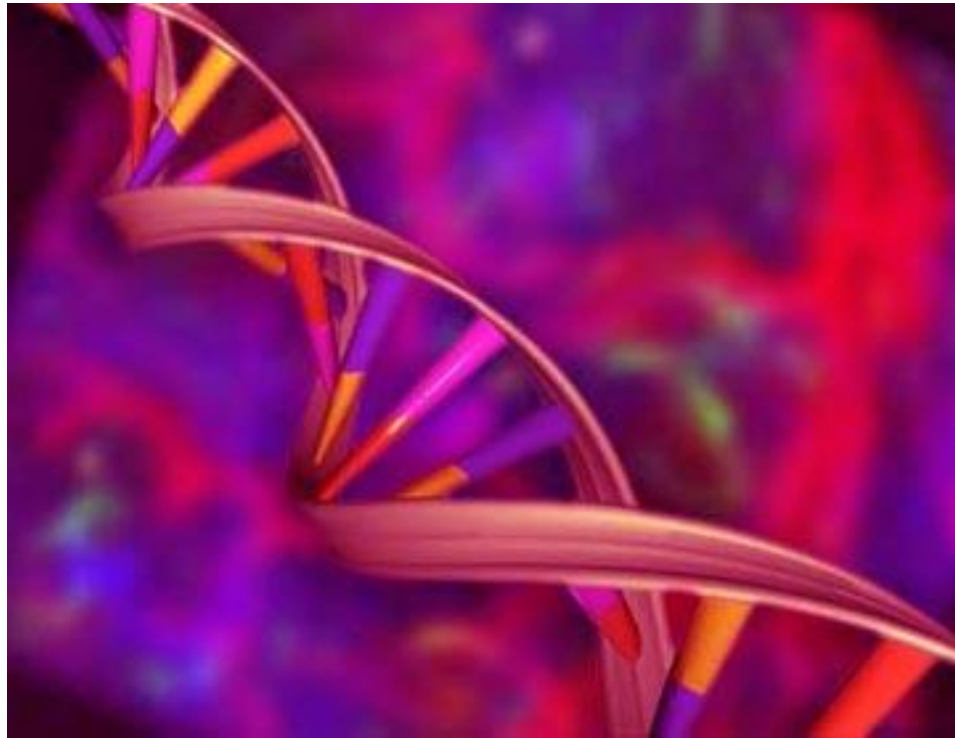
- Mi deseo de **donar** mis órganos.
- Mi deseo de donar mi cuerpo para la investigación o la enseñanza universitaria.
- Otras indicaciones de carácter sanitario que no contravengan la legislación.

SIGNIFICADO



● ● ● |

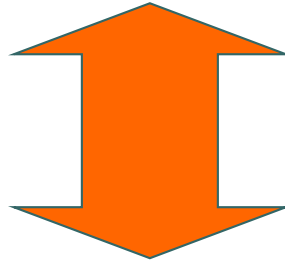
LA BIOÉTICA COMO FUNDAMENTO





CIENCIAS DE LA VIDA Y DE LA SALUD

**medicina, psicología, trabajo social, terapia
ocupacional...**



SISTEMAS DE VALORES

**los valores de cada uno, los principios morales,
las normas, las costumbres, las creencias**

AUTONOMÍA

- **Capacidad que tienen las personas para autogobernarse.**



JUSTICIA



UN IMPERATIVO ÉTICO: DIGNIFICAR EL MORIR

Dignificar el morir tiene que ver con no matar la posibilidad de vivir el morir, sino dar paso a la apropiación del morir.



Pieter Bruegel El Viejo - Triunfo de la muerte

DIGNIFICAR EL MORIR

- Supone la tensión entre dos valores básicos:
 - La inviolabilidad de la vida humana.
 - La exigencia de morir con dignidad humana.



Jacques Louis David - La muerte de Marat

¿Qué significa dignificar el morir?



Leopold Löffler - The death of the Stefan Czarniecki

- Acompañar en los interrogantes, miedos y soledades.
- Alivio de los dolores y malestares corporales.
- No obstinarse en la supervivencia.
- Que el momento final sea en consonancia con la vida vivida.
- Que seamos dueñas de nosotras mismas.

Lo que la hay detrás...



- Encerrado en la apariencia tan inhóspita que nos ofrece a veces, el ser humano es en esencia *valores*.

Cuestiones prácticas



● ● ● | ¿Cuál es nuestro papel?



¿Deben los médicos asesorar a sus pacientes sobre la formulación de instrucciones previas?

- Resulta **recomendable** que el médico informe a sus pacientes de la **posibilidad** de otorgar un documento de instrucciones previas y de **cómo hacerlo**, por lo que puede suponer en situaciones críticas, especialmente cuando el paciente padezca alguna enfermedad crónica.



¿Porqué tenemos el deber de asesorar?

- Los pacientes deben conocer el **estado de salud a través de los médicos que le atienden**, el previsible curso de su enfermedad, las complicaciones que pueden aparecer y las diferentes opciones terapéuticas.

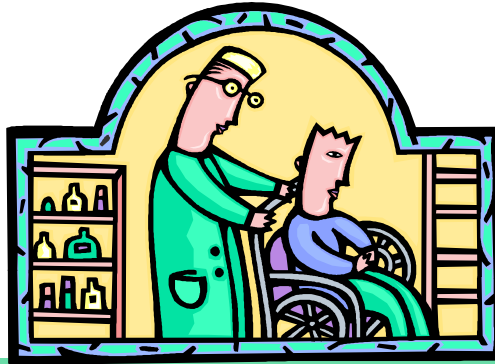


¿Porqué tenemos el deber de asesorar?

- o La buena praxis médica implica el respeto a la voluntad de la persona enferma dentro de los límites legalmente establecidos.



¿Porqué tenemos el deber de asesorar?



- Los profesionales sanitarios debemos saber que los documentos de VVAA son una expresión de la **autonomía del paciente** y deben ser considerados como una **ayuda en el proceso de prestación de la asistencia sanitaria**.



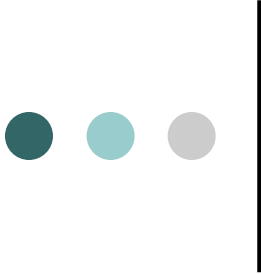
Además... podemos avanzar en el lenguaje

- Cuando el deterioro funcional avanza... más tratamiento paliativo, menos **intervenciones que modifican el curso de la enfermedad...**(que es mejor que hablar de tto curativo).
- El **tratamiento paliativo** está en “mantillas”.



Además... podemos incorporar las claves de la bioética

- **Reflexión personal.**
- Consultar con **otro** profesional.
- Formar **Comités de Bioética** y utilizarlos (deliberación).
- En la **enfermedad crónica** hay mucho tiempo...dialogar, planificar, **incorporar los valores personales y comunitarios, la biografía... a la toma de decisiones clínica.**



¿Cómo pueden los médicos saber si una persona ha realizado el doc. de VVAA?

- Ha de dirigirse al Registro de VVAA.
- Se accede de modo telemático, con una clave de acceso que es personal, secreta e intransferible.
- Siempre que la persona no pueda expresar su voluntad y tengan que tomarse decisiones relevantes.



CONCLUSIÓN

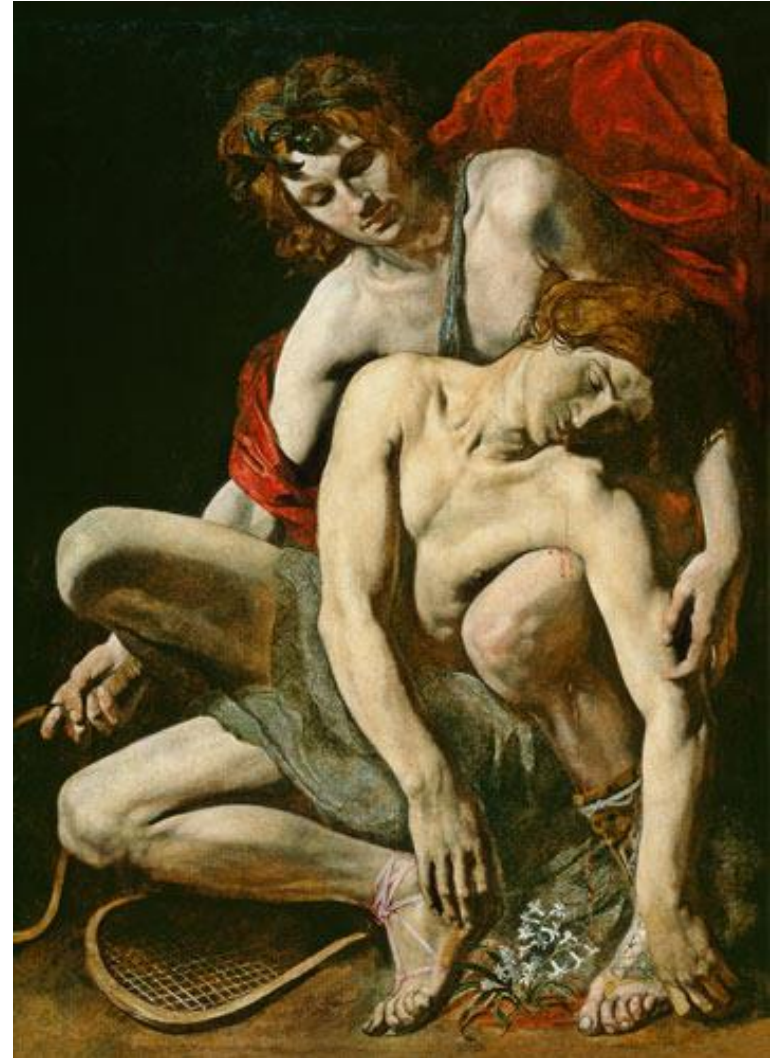


REFLEXIÓN

¿Está hoy el morir amenazado de indignidad?

Hacerse persona, ser personalmente, también afecta al hecho de morir.

“Muerte digna”



Scuola pittorica italiana - The Death of Hyacinthus

Podríamos hablar de proceso de morir...



Jacques Louis David - La muerte de Sócrates



¿Es la muerte el fracaso de la Medicina o una inevitable consecuencia de vivir?



Jacques Louis David - El luto de David Andromache

- ● ●

¿Cómo atravesar el miedo?



En la cercanía de los enfermos terminales nos encontramos con una realidad en la que la persona enferma se encuentra desprovista de multitud de cosas que hasta ahora podía utilizar ...



SALVO DE DIGNIDAD

Juan de Valdés



Establecer un diálogo más profundo



INTEGRAR LA MUERTE EN LA VIDA

