Os coidados ao final da vida

XUNTA DE GALICIA

OS COIDADOS AO FINAL DA VIDA

DOCUMENTO DE RECOMENDACIÓNS

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde
Santiago de Compostela
2012

Edita_ Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde: Comisión Galega de Bioética
Lugar_ Santiago de Compostela
Ano_ 2012
Deseño e maquetación_ KRISSOLA DESEÑO, S.L.

COMISIÓN GALEGA DE BIOÉTICA

O presente documento foi aprobado pola Comisión Galega de Bioética, na sesión realizada o 19 de xuño de 2012, e formaban parte dela os seguintes membros:

Presidente:

Félix Rubial Bernárdez

Vicepresidente:

Juan Antonio Garrido Sanjuán

Secretaria:

Teresa Conde Cid

Vogais:

Benigno Acea Nebril

Begoña Aldamiz-Echevarria Iraurgui

Jose Ramón Amor Pan

Francisco Barón Duarte

Rosendo Bugarín González

Nieves Domenech García

Fernando Domínguez Puente

Miguel Anxo García Álvarez

Jesús Martinez Carracedo

Angel Alfredo Martinez Ques

Elena Monteoliva Díaz

José Noval Cinza

Maria Ponte Garcia

Antonio Rodriguez Núñez

Pilar Salvador Garrido

Bio + ética

Páxina

▶	→ 7→ 9	**0**_PRESENTACIÓN
▶	→ 11→ 15	**1**_INTRODUCIÓN
▶	→ 17→ 17	**2**_OBXECTIVO
▶	→ 19→ 25	**3**_RECOMENDACIÓNS
	→ 20→ 23	**3.1**. Relacionadas coa calidade da atención que permita unha xestión máis autónoma do proceso do final da vida
	→ 24→ 25	**3.2**. Relacionadas coa equidade no acceso á atención de calidade ao final da vida
▶	→ 27→ 51	**4**_MARCO CONCEPTUAL E TERMINOLÓXICO
	→ 28→ 33	**1.** Aspectos éticos
	→ 34→ 41	**2.** Autonomía do paciente
	→ 42→ 51	**3.** Situacións clínicas
▶	→ 53→ 86	**5**_ANEXOS
	→ 55→ 61	**Anexo I** DOCUMENTACIÓN
	→ 55→ 58	Lecturas de interese
	→ 59→ 61	Documentos recomendados
	→ 63→ 83	**Anexo II** NORMATIVA COMENTADA
	→ 64→ 67	Supranacional
	→ 68→ 81	Nacional
	→ 82→ 85	Autonómica
	→ 86→ 86	Outra lexislación autonómica de interese

Bio
ética

PRESENTACIÓN

00

007 → 009

A Estratexia Sergas 2014 recolle de xeito explícito dentro dos seus obxectivos a necesidade de potenciar os coidados ao paciente con enfermidade avanzada e complexa e establece un modelo de atención centrado nas súas necesidades.

Para lle dar forma a este obxectivo, un dos elementos que se estableceu como imprescindible foi a necesidade de fomentar o papel da Comisión Galega de Bioética, órgano consultivo de carácter permanente e dependente da Consellería de Sanidade, que ten entre as súas funcións a de emitir informes, propostas ou recomendacións sobre aspectos de interese para a comunidade sanitaria, orientados á finalidade última de lle proporcionar a mellor asistencia posible á cidadanía galega.

Foron, e son moitos, os aspectos relevantes sobre os que se efectuou un proceso de reflexión no seo da Comisión, pero poucos xeraron tal unanimidade na transcendencia da súa abordaxe como os coidados ao final da vida.

Por moi tópica que resulte a afirmación, é unha evidencia que a morte constitúe a única certeza que temos os seres humanos dende o momento mesmo en que nacemos, e dada a evolu-

da nosa sociedade, vénse producindo unha participación cada vez maior do sistema sanitario no proceso de morrer, aínda que non sempre da maneira máis axeitada.

Buscar a calidade da morte converteuse nunha demanda cidadá á que lle debemos dar resposta e para a que existe un consenso ético e xurídico que proporciona un marco e orientación consistente.

Recoñecer a naturalidade da morte e procurar a paz ao final da vida deben entenderse como elementos do noso patrimonio institucional e enraizalos no código ético da organización sanitaria galega.

Para o Servizo Galego de Saúde, dotar a todos os profesionais do apoio, a información e das ferramentas necesarias para asumir o seu papel con seguridade e reducir a conflitividade nunha situación dolorosa e complexa como é a do final da vida, constitúe unha obriga ineludible con eles, e un compromiso decidido coa cidadanía.

Esta é a finalidade deste documento de recomendacións, concibido para orientar a practica clínica asistencial, invitar á lectura reflexiva e contribuír a mellorar a calidade da nosa atención sanitaria das persoas e dos seus achegados.

Félix Rubial Bernárdez

Presidente de la Comisión Gallega de Bioética

Bio
ética

1 INTRODUCIÓN

011 → 015

O desenvolvemento científico-técnico que a medicina experimentou no último século supuxo un progresivo aumento da esperanza de vida, un envellecemento da poboación e a aparición dun número cada vez maior de pacientes con enfermidades crónicas, dexenerativas e oncolóxicas.

Este gran desenvolvemento tecnolóxico permitiu que, de xeito progresivo, se intervise con maior intensidade nos procesos de saúde e enfermidade. Sen dúbida, supuxo unha mellora nas condicións de vida das persoas, pero tamén a capacidade de prolongar a vida ata límites insospeitados.

Chegouse ao punto en que dentro da sociedade hai os que teñen a percepción errónea de que a morte case sempre se pode e debe pospoñer. E non só a sociedade, pois unha parte dos profesionais e os diferentes sistemas de saúde nos que se encadran, préstanlles pouca atención ás necesidades das persoas sen posibilidades de curación e dedican a maior parte dos recursos ao diagnóstico e tratamento curativo das enfermidades, e esquecen que unha das súas misións é aliviar o sufrimento humano.

Este enfoque da medicina é un dos responsables de que moitos profesionais sanitarios se encontren incómodos e inseguros ante o final da enfermidade sen saber ben como actuar. Existen dificultades para recoñecer que esta etapa chegou e, en ocasións, falta a coraxe necesaria para actuar correctamente. Prodúcese un inadecuado control dos síntomas; hai dúbidas e medo para retirar ou non aplicar determinados tratamentos, e danse, así mesmo, dificultades de comunicación e incomprensión ante a diversidade cultural e de crenzas.

Como consecuencia diso, constátanse actitudes de abandono do paciente ou, pola contra, actuacións encamiñadas a prolongar a vida, máis alá do que pode considerarse compatible cunha existencia en condicións de dignidade persoal.

Por outro lado, a progresiva toma de conciencia da propia autonomía das persoas e o desexo de tomar decisións respecto a todo o que lles afecte directamente -máis aínda se se trata da súa saúde, enfermidade e morte-, foi calando na conciencia colectiva. A decisiva transformación producida na relación médico-paciente e a incorporación a esta do consentimento informado, repercutiron na forma de abordar o proceso de morrer.

É frecuente que no exercicio desa autonomía e tamén pola pluralidade de crenzas e valores das persoas, se orixinen situacións conflitivas dende o punto de vista ético: peticións de actuacións desproporcionadas ou, por exemplo, de rexeitamento de tratamento, sedación paliativa -en condicións que non son ética nin legalmente lícitas-, suicidio asistido ou eutanasia.

Non cabe dúbida de que, para a maioría dos seres humanos, morrer é un proceso dramático, quizais agora máis que nunca, porque os límites da vida se volveron imprecisos e susceptibles de ser alterados. Tampouco se dubida de que na actualidade as decisións sanitarias sexan máis complexas e difíciles.

É necesario recoñecer, por outra banda, que a atención sanitaria ao final da vida xera un amplo debate social, reflectido na elaboración de novas normas e na modificación das existentes. A calidade da morte, ao igual que a calidade da vida, é unha demanda crecente da cidadanía.

Para conformar unha visión completa da situación, debemos engadir a frecuente confusión acerca do significado dalgúns termos técnicos e tamén sobre conceptos éticos e xurídicos. En definitiva, o final da vida, en moitas ocasións, convértese nun escenario doloroso e conflitivo.

Na actualidade alcanzouse un consenso ético e xurídico básico sobre algúns dos contidos e dereitos do ideal de boa morte. Porén, persiste certa dificultade para

levar á práctica clínica as decisións tendentes a asegurar de xeito efectivo a plena dignidade no proceso da morrer. Invócase un suposto "baleiro legal" para xustificar a citada dificultade pero non é máis que unha percepción errónea da realidade.

O ordenamento xurídico proporciona un marco de orientación e de amparo suficiente para resolver as situacións complexas que se producen no proceso de morrer.

Aínda así, é desexable un esforzo de concreción e harmonización lexislativa que desenvolva os dereitos das persoas atendidas e do persoal responsable da súa atención nesta etapa, e estableza as obrigas das institucións públicas e privadas co fin de garantir todo iso. En suma, un impulso encamiñado a protexer o ideal da boa morte.

A Bioética, pola súa banda, ao incorporar aos feitos clínicos os valores das persoas fixo unha grande achega ao proceso da toma de decisións, especialmente delicado no, final da vida, e que esixe un exercicio de reflexión acerca da situación clínica do paciente, o coñecemento do seu ámbito, entender os seus valores e establecer con el un diálogo que respecte a súa autonomía.

Tras este exercicio de reflexión, é necesario recoñecer que en todas as vidas hai un momento en que o razoable ou útil para lles axudar ás persoas é mantelas confortables e libres de sufrimento. Chegados a ese punto, deben asumirse non só os límites da medicina, senón tamén o feito inevitable da morte, o que conduce a facer un uso axeitado dos recursos dispoñibles para prolongar a vida.

Non é boa práctica clínica alongar a vida a calquera prezo e, posto que estamos abocados á morte, o mantemento da vida non debe considerarse máis importante que lograr unha morte en paz.

Hoxe en día, o dereito de toda persoa a recibir unha atención adecuada e a non sufrir de xeito innecesario é incuestionable. A maioría da poboación entende por boa morte, que aconteza sen sufrimento, sentíndose persoa ata o final, rodeada dos seus seres queridos e, a poder ser, no seu fogar.

O desenvolvemento dos coidados paliativos supuxo unha mellora na atención do enfermo cando non ten posibilidades de curación. A medicina paliativa, de acordo coa Organización Mundial da Saúde, considera que o proceso de morrer é un feito natural; afirma e promove a vida, non pretende alongala de forma innecesaria nin tampouco a acurtar especificamente, senón fomentar a súa calidade. O respecto pola dignidade da persoa e a aceptación do finito da condición humana son as dúas actitudes fundamentais que orientan a súa práctica. Os coidados paliativos sitúanse, pois, nun marco ético de notable calidade.

Procurar unha boa morte na que a dor e o sufrimento se reduzan mediante uns coidados paliativos axeitados, na que nunca se abandone nin desatenda a persoa e na cal os coidados se consideren tan importantes para as que non vaian sobrevivir como para as que si, é unha obriga para todos os profesionais.

O final da vida colócanos pois, ante a evidencia de que a medicina ten límites e de que hai procesos non susceptibles de curación que requiren ser atendidos; procesos aos que a sociedade e o sistema sanitario deben prestar especial interese para ofrecer ás persoas unha atención integral centrada en conseguir a maior calidade de vida posible.

Na Comunidade Autónoma de Galicia vaise facendo camiño grazas ao importante labor dos profesionais implicados cos coidados ao final da vida, e ás iniciativas de carácter institucional levadas a cabo ata o momento actual.

Como precedentes a este documento merecen ser citados:

_O desenvolvemento dos comités de Ética Asistencial nos centros sanitarios que teñen recollido e manifestado a súa inquietude polas deficiencias nesta área e o interese por contribuír a mellorala.

_A posta en marcha do Plan galego de coidados paliativos e a creación da Comisión Galega de Coidados Paliativos.
http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=63173

_A implantación das instrucións previas e a creación do Rexistro galego de instrucións previas, acompañado por guías informativas
http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=20399
https://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=30200

_ A definición da Estratexia SERGAS 2014: Plan estratéxico que inclúe entre os seus obxectivos potenciar a atención e os coidados ao paciente no final da súa vida.
http://www.sergas.es/Docs/Conselleria/Estrategia_Sergas_2014.pdf

Con todo, persisten actuacións inadecuadas, cando non inaceptables, e conflitos éticos que dificultan unha mellor asistencia no final da vida. É obrigado corrixir isto e imprescindible manter o empeño en proporcionar unha atención de calidade nesta etapa tan delicada da existencia.

A Comisión Galega de Bioética, na súa preocupación consciente polos dilemas éticos que suscitan os coidados ao final da vida e coñecedora da situación descrita; no seu afán por intentar cambiala, impulsou un proceso de reflexión, cuxo resultado é o presente documento de recomendacións.

Bio
ética

Bio ética

2 OBXECTIVO

017 → 017

Servirlles de marco de referencia e orientación aos profesionais e usuarios sobre os conflitos éticos que xorden nesta fase da vida, e contribuír a mellorar o desenvolvemento dos dereitos fundamentais neste ámbito.

Bio
ética

Bioética

3 RECOMENDACIÓNS

019 → 025

Para facilitar a mellor comprensión das accións de mellora e recoñecendo a clara interrelación existente entre elas, chegouse ao acordo de organizar as recomendacións en dous grupos:

o primeiro,

▼

relacionado coa **calidade da atención que permita unha xestión máis autónoma do proceso do final da vida**

e, o segundo,

▼

referido á **equidade no acceso á dita atención**

1_ Relacionadas coa calidade da atención que permita unha xestión máis autónoma do proceso do final da vida

_ É preciso investir a enerxía necesaria en construír unha boa relación médico-paciente baseada na sinceridade e na confianza mutua cuxo punto de partida debe ser un adecuado control sintomático.

_ Debe procurarse unha comunicación respectuosa, honesta e prudente que lle facilite á persoa expresar as súas emocións e sentirse escoitada. Coñecer os seus valores e opinión acerca dos coidados da súa saúde, permitirá poder deliberar e decidir xuntos a abordaxe idónea nun marco de decisións compartidas.

_ O tratamento dos síntomas no final da vida e o bo uso da sedación ante síntomas refractarios para aliviar o sufrimento das persoas está dentro das obrigas da boa practica clínica e constitúe unha garantía ética.

_ A información é o elemento básico para tomar decisións autónomas e responsables. É preciso que os profesionais sanitarios informen de xeito veraz e completo, gradual e compasivamente, tendo en conta a falta de certezas absolutas en medicina. Débese garantir o cumprimento do dereito do paciente a ser informado así como, o dereito a non o ser, se así é manifestado . É só o paciente quen pode renunciar a este.

_ O dereito das persoas a decidir plásmase na necesidade de obter o seu consentimento informado ante calquera procedemento diagnóstico ou terapéutico. En caso de atoparse en situación de incapacidade para decidir de forma autónoma, débese comprobar a existencia do seu documento de instrucións previas, e se non existe, iniciar un proceso de decisións por representación.

- Para que os pacientes tomen decisións ben fundamentadas, é preciso informar da forma máis precisa posible sobre o prognóstico e a evolución previsible da súa enfermidade.

- O rexeitamento de tratamento é un dereito da persoa e non pode influír na calidade dos coidados que se lle deban prestar. É necesario garantir que ningún paciente en situación terminal sexa tratado contra a súa vontade, nin abandonado no seu coidado.

- A relación de proximidade dos profesionais sanitarios que desenvolven as súas funcións na atención primaria de saúde cos seus pacientes, sitúaos nunha posición idónea para favorecer a reflexión sobre cuestións vinculadas co final da vida.

- É recomendable que todos os profesionais sanitarios informen os pacientes sobre a utilidade da realización do documento de instrucións previas, axuden a definir situacións futuras na evolución da súa enfermidade e fomenten o uso daquel nun contexto de planificación anticipada dos coidados.

- É necesario mellorar a accesibilidade para realizar e rexistrar o documento de instrucións previas.

- As decisións clínicas no final da vida é preciso que se coformen coa integración da evidencia científica dispoñible, coas preferencias dos pacientes, a experiencia do profesional e cun uso responsable dos recursos sanitarios.

- Na etapa final da enfermidade o obxectivo prioritario é preservar a calidade da vida. É necesario valorar as diferentes posibilidades terapéuticas co propósito de evitar tanto a omisión de tratamentos convenientes coma a obstinación terapéutica con tratamentos inútiles ou desproporcionados que só conseguirán atrasar a morte.

- É esencial adecuar as intervencións á situación clínica de cada persoa para diminuír o seu sufrimento. O profesional non debe realizar intervencións invasivas ou con moi baixa probabilidade de beneficios para o paciente na procura dunha certeza diagnóstica, ou por obter maior seguridade á hora de decidir actuacións de limitación de medidas.

- Utilizar de xeito correcto os conceptos de futilidade, obstinación terapéutica, limitación do esforzo terapéutico e actuacións clínicas limitadas no tempo, é unha obriga moral e normativa dentro da boa práctica clínica. É necesario coñecer o seu significado e poñelo en práctica para diminuír o sufrimento, abordar a vulnerabilidade con equidade e potenciar o respecto aos dereitos fundamentais da persoa ao final da vida.

- As actuacións relacionadas con procesos de limitación do esforzo terapéutico, rexeitamento de tratamento e aplicación de sedación paliativa deben quedar rexistradas na historia clínica. Deixar constancia do motivo, do proceso de toma de decisións e da existencia do consentimento informado, constitúe unha garantía ética.

- A utilización da historia clínica electrónica por parte dos profesionais sanitarios é un elemento facilitador da continuidade asistencial.

- Nun contexto de enfermidade avanzada cun prognóstico de vida limitado, a indicación de non reanimación cardiopulmonar débese considerar o estándar de boa práctica clínica.

- O contorno afectivo constitúe o apoio máis importante co que conta unha persoa. Axudar a mellorar a comunicación e as relacións entre os seus membros, redundará nunha mellora da atención prestada. É necesario atendelos e instruílos nos coidados básicos, así como garantirlles unha asistencia de calidade para o seu ser querido durante todo o proceso.

- A atención sanitaria debe adecuarse, na medida do posible, aos valores das persoas; do mesmo modo que a súa atención espiritual debe estar en consonancia coas súas convicción e crenzas.

- Débese identificar a situación de agonía xa que nesta fase é necesario reformularse as actuacións que hai que levar a cabo, centrarse naqueles coidados que sexan imprescindibles para achegar benestar nos últimos días da vida, e darlle prioridade ao control de síntomas e ao alivio do sufrimento tanto físico coma psicolóxico da persoa enferma e dos seus achegados.

- É preciso recibir unha boa formación clínica en coidados paliativos, adquirir as habilidades de comunicación necesarias para establecer unha axeitada relación asistencial, e coñecer e aplicar os principios básicos da Bioética e a normativa vixente.

- É necesario elaborar e aplicar guías de práctica clínica e protocolos sobre coidados ao final da vida que melloren a calidade asistencial, diminúan as situacións conflitivas e lles proporcionen seguridade técnica, ética e xurídica aos profesionais.

- Recoméndase recorrer aos comités de Ética Asistencial como órganos de apoio expertos na toma de decisións complexas.

2_ Relacionadas coa equidade no acceso á atención de calidade ao final da vida

_ Co fin de garantir, sen desigualdades, o cumprimento dos dereitos sanitarios das persoas no final da súa vida e os dos seus achegados, no Sistema de Saúde de Galicia, débese potenciar e impulsar a formación dos profesionais sanitarios, independentemente da súa especialidade, nas áreas do coñecemento dos coidados paliativos, Bioética Sanitaria e normativa aplicable .

_ O Sistema de Saúde de Galicia, respectando o dereito da persoa a decidir onde quere vivir a súa última etapa, ha de garantir que, tanto no seu domicilio coma nun centro sociosanitario ou nun centro hospitalario, recibirá unha atención sanitaria de calidade en relación cos coidados ao final da vida.

_ Débese favorecer e posibilitar que a persoa enferma estea acompañada polos seus durante a súa estanza nun centro hospitalario, e garantirlles a intimidade do acompañamento e o apoio profesional aos seus achegados.

_ En todos os dispositivos asistenciais se debe garantir o acceso dos profesionais a documentación clínica de calidade que lles oriente e sirva de axuda, tanto nos aspectos técnicos como nos éticos.

_ É necesario promover actividades de mellora continua da calidade nos centros sociosanitarios, residencias de persoas maiores e dispositivos de atención urxente, coa finalidade de mellorar os coidados nesta etapa do final da vida e diminuír as actuacións desproporcionadas e os traslados inadecuados a centros sanitarios de atención de procesos agudos.

_ Os profesionais deben realizar un esforzo por lograr unha efectiva continuidade asistencial na atención de calidade ao final da vida das persoas, xa que a fragmentación dos coidados deteriora a atención sanitaria.

- A diferenza nos coidados sanitarios dispensados ás persoas durante o proceso do final da vida, só é aceptable se esta é froito da consideración e do respecto á diversidade dos seus valores e das súas diferentes necesidades .

- Débese promover dende a Administración sanitaria o desenvolvemento de comités de Ética Asistencial adaptados ás estruturas organizativas vixentes en cada momento, como órganos de consulta sobre cuestións bioéticas para os pacientes e os seus achegados, os profesionais sanitarios, xestores e cidadáns.

- É recomendable desenvolver no campo da xestión sanitaria, indicadores que permitan medir a actividade asistencial e monitorar a calidade da atención no proceso do final da vida.

- Recoméndase tamén potenciar a investigación e innovación no eido dos coidados no final da vida como ferramenta de mellora da calidade asistencial cunha visión integral e integrada dos equipos implicados.

Bio
ética

4 MARCO CONCEPTUAL E TERMINOLÓXICO

As palabras e a linguaxe non son meras canles de expresión para a persoa que fala ou escribe, senón potentes instrumentos para acceder á realidade do que son as cousas.

É necesario utilizar unha linguaxe común que lles asigne ás palabras un significado preciso, capaz de lles achegar nitidez e igualdade aos conceptos.

O correcto uso dos termos facilitará a comprensión das accións a que estes se refiren, será unha ferramenta imprescindible para os profesionais sanitarios na práctica asistencial e propiciará procesos de deliberación moral cuxo resultado teña sentido para os que participen nel e para os que se encontren afectados por este.

A unificación formal da linguaxe contribuirá tamén a que a sociedade reciba ideas e conceptos coas mesmas palabras.

1_ ASPECTOS ÉTICOS

Claudicación familiar

A última etapa da enfermidade terminal está marcada por unha deterioración do estado xeral do paciente con diminución do nivel de conciencia, agravamento dos síntomas e dependencia absoluta para todos os coidados. A familia pode ter a sensación de incapacidade para soportar a situación e para lles dar unha resposta axeitada ás múltiples demandas e necesidades do paciente, o que posibilita a aparición de condutas que empeoran o seu estado. Frecuentemente, a denominada "claudicación familiar" é reflexo dunha inadecuada atención por parte dos profesionais sanitarios tanto ao paciente, coma aos seus achegados. Unha manifestación inequívoca de claudicación é a presión exercida por estes para ingresar o paciente nun centro hospitalario ou institución e en contra da súa vontade.

O equipo asistencial pode evitar esta situación de crise mediante unha actuación preventiva adecuada, mediante intervencións eficaces que contemplen os achegados e o paciente como unha unidade que hai que tratar.

Eutanasia

É a actuación dun profesional sanitario que ten por obxecto terminar deliberadamente coa vida dun paciente cunha enfermidade terminal ou irreversible, que padece un sufrimento que el vive como intolerable e a petición expresa, voluntaria e reiterada deste.

O Código penal non utiliza este termo, senón que regula a situación exposta como auxilio ou indución ao suicidio.

Todo o que non se cinga estritamente a esta definición non é eutanasia. Polo tanto, o rexeitamento de tratamento, a limitación de medidas de soporte vital, a desconexión do respirador nunha persoa morta clinicamente, a non reanimación dun enfermo terminal que non pode recibir beneficio e a sedación paliativa non deben ser cualificadas como accións de eutanasia. As citadas actuacións nunca buscan deliberadamente a morte, senón aliviar ou evitar o sufrimento, respectar a autonomía das persoas e humanizar o proceso de morrer.

1_ ASPECTOS ÉTICOS

Limitación do esforzo terapéutico

É a decisión deliberada ou meditada do médico responsable do paciente, que consiste en non instaurar ou retirar medidas terapéuticas que non lle achegarán un beneficio claro cando se percibe unha desproporción entre os fins e os medios terapéuticos. Retirar ou non iniciar as ditas medidas (entre elas hai equivalencia moral), permítenlle á enfermidade continuar o seu curso evolutivo que, de modo inexorable, conduce ao falecemento da persoa. Polo tanto, é a enfermidade o que provoca a morte e non a actuación do profesional.

Comprender a diferenza entre "matar" e "deixar morrer" é importante na toma de decisións. Deixar morrer é toda acción ou omisión que permite que outra causa concomitante e inevitable (necesaria e suficiente), por exemplo, unha enfermidade terminal, produza a morte da persoa, o que en certas circunstancias está permitido.

A limitación do esforzo terapéutico "permite" a morte no sentido de que non a impide, pero en ningún caso a "produce" ou a "causa". Esta diferenza entre "permitir" a morte e "producir" a morte é relevante, pois é o que a diferenza da eutanasia. Corresponde ao que se vén chamando "eutanasia pasiva", termo que debe abandonarse para evitar confusión coa acepción única de eutanasia aquí definida.

1_ ASPECTOS ÉTICOS

Se se coida o proceso de información e se extrema a calidade da comunicación, a maior parte das veces, as determinacións como a limitación do esforzo terapéutico serán compartidas polo ámbito familiar.

Porén chégase a confundir o necesario proceso de deliberación que debe abrirse,tanto con pacientes coma con familias, ante toda decisión sobre limitación de procedementos, cunha petición do seu consentimento para levala a cabo. Esta confusión pode conducir á obstinación terapéutica.

Dentro dos tratamentos capaces de prolongar a vida, poderían encontrarse tanto a resucitación cardiopulmonar ou a ventilación mecánica como a diálise, transfusións ou a nutrición e hidratación artificial. Ningunha destas medidas lle proporciona ao paciente beneficio ningún, nin contribúe a mellorar a calidade de vida; moi ao contrario, prolongan a súa agonía co conseguinte aumento do seu sufrimento e o dos seus achegados.

Cando se interrompe un tratamento de soporte vital é necesario proporcionar tratamento sintomático paliativo para reducir ao mínimo o sufrimento do paciente.

A limitación do esforzo terapéutico forma parte da "boa práctica clínica". Non é unha decisión opcional senón unha obriga moral e normativa dos profesionais.

1_ ASPECTOS ÉTICOS

Morrer dignamente/Morte digna

A expresión "morrer dignamente" e "morte digna" é ambigua, o seu contido evoca unha gran diversidade de cuestións, depende en gran parte dos desexos de cada persoa, e como expresión, só posibilita un acordo intuitivo e impreciso, polo que tratamos de evitala na deliberación e no documento.

Obstinación terapéutica

Este termo refírese á utilización de medios que non teñen máis sentido que a prolongación da vida biolóxica da persoa, cando existen escasas posibilidades de supervivencia independente dos ditos medios ou, de lograr sobrevivir, será cunha calidade de vida ínfima obxectivamente considerada.

Estas circunstancias poden darse tanto no contexto de enfermidades crónicas ou terminais coma en enfermidades agudas en situación irreversible e, en tales situacións, retirar ou non iniciar as ditas medidas é unha obriga moral e legal, non unha opción. O contrario constitúe unha conduta que transgride a boa práctica clínica.

É preferible utilizar o termo "obstinación terapéutica" porque expresións como encarnizamento terapéutico ou asañamento terapéutico, presupoñen unha connotación negativa por parte de quen as usa.

Suicidio medicamente asistido

Prodúcese cando a actuación do profesional se limita a lle proporcionar á persoa os medios necesarios para que sexa ela mesma quen se ocasione a morte, en igual contexto que o definido para o concepto de eutanasia. É unha práctica penada no noso ordenamento xurídico.

Suspensión de atención médica por falecemento

Os criterios de morte encefálica están claramente definidos en el Real decreto 2070/1999, de extracción e transplante de órganos.

Cando o estado dunha persoa os cumpre, non iniciar ou retirar todas as medidas de soporte vital non produce nin permite a morte do paciente porque, en realidade, esta xa aconteceu.

Se a persoa xa falecida é candidata a ser doadora de órganos, a única diferenza é que, antes de proceder á desconexión final, se realizan unha serie de intervencións clínicas destinadas a posibilitar a conservación e a extracción daqueles.

Non hai aquí ningún tipo de conflito ético nin xurídico, nin cabe aquí falar de eutanasia nin de limitación do esforzo terapéutico. Todas estas expresións teñen sentido cando se fala de pacientes vivos, non de persoas falecidas.

2_ AUTONOMÍA DO PACIENTE

Autonomía

É a capacidade que ten a persoa para determinar o curso da súa propia existencia, é dicir, a facultade de elixir por si mesmo e definir sen intervención doutros un proxecto de vida. É a condición de quen, para certas cousas, non depende de ninguén.

O dereito á autonomía recóllese nun bo número de normas xurídicas e expresamente declárase na Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica.

O paciente ten dereito a coñecer toda a información dispoñible sobre calquera actuación no ámbito da súa saúde, salvo os supostos exceptuados pola lei, e a decidir libremente entre as opcións clínicas dispoñibles. Toda persoa ten, ademais, dereito a que se respecte a súa vontade de non ser informada e a negarse ao tratamento, agás nos casos determinados na lei.

A calidade de vida, o sufrimento e o balance entre beneficios e inconvenientes das intervencións conducen a xuízos de valor con moi diferentes significados para as distintas persoas.

A comunicación é, polo tanto, fundamental para coñecer os desexos da persoa e os seus achegados e informalos ou propoñerlles as alternativas terapéuticas.

Consentimento informado

O consentimento informado é un proceso que ha de estar precedido por unha relación de comunicación entre profesional sanitario e paciente quen, en pleno uso das súas facultades, tras recibir a adecuada información e valorar as opcións posibles, consente libre e voluntariamente a realización dunha actuación no ámbito da súa saúde. A citada información, comprende, como mínimo, a finalidade e a natureza de cada intervención, os seus riscos e as súas consecuencias.

O titular do dereito á información é o paciente, aínda que na medida que o permita, de xeito expreso ou tácito, se informaran tamén as persoas vinculadas a el, por razóns familiares ou de feito.

O médico responsable é quen lle garante ao paciente o cumprimento do seu dereito á información, aínda que todos os profesionais que o atendan ou lle apliquen unha técnica ou un procedemento concreto tamén serán responsables de informalo.

Cando o paciente manifeste expresamente o seu desexo de non ser informado, respectarase a súa vontade e a súa renuncia, agás polo interese da súa propia saúde, a de terceiros, a saúde da colectividade ou polas esixencias terapéuticas do caso.

Na Comunidade Autónoma de Galicia, este concepto vén recollido na Lei 3/2001, do 28 de maio de 2001, de regulación de consentimento informado e a historia clínica dos pacientes, modificada pola Lei 3/2005 para adaptala á Lei 41/2002 de autonomía do paciente antes citada.

2_ AUTONOMÍA DO PACIENTE

Decisións compartidas

Estilo de relación mediante o cal o profesional aplica coñecementos científicos e habilidades de comunicación tendo en conta os valores e preferencias do paciente para axudarlle e apoialo na súa decisión.

Inclúe o seu esforzo por coñecer as circunstancias específicas do paciente, as súas necesidades e valores, e supón un proceso de diálogo e compromiso compartido.

O modelo de decisións compartidas distínguese do modelo "paternalista" en que, neste derradeiro, é o médico quen, baseándose nos seus coñecementos científicos, decide o que considera mellor para o paciente pero sen contar con el. Tamén se diferencia do modelo "informativo" en que o paciente, tras ser informado, decide só, sen axuda do profesional.

Decisións de representación

Son as adoptadas en lugar da persoa que se atopa en situación de incapacidade para tomar decisións de forma autónoma acerca dunha actuación no ámbito da súa saúde. Nesta circunstancia, cando non exista documento de instrucións previas e non nomease un representante, os seus achegados deberían decidir por el.

Co fin de aproximarse no maior grao posible á vontade da persoa formuláronse dous criterios para guiar o proceso de decisión, que son, o "xuízo substitutivo" e o "mellor interese".

O primeiro consiste en emitir un xuízo que decide en función do que se cre que a persoa decidira. Isto implica coñecer moi ben os seus valores e as súas preferencias.

Por medio do criterio do mellor interese, un terceiro decide pola persoa, de acordo co que sería mellor para el. Utilízase para casos nos que o paciente nunca foi consciente, ou non hai información dispoñible e clara acerca das súas preferencias.

2_ AUTONOMÍA DO PACIENTE

Representante

No contexto deste documento, enténdese por representante, a persoa maior de idade e capaz que actúa durante o proceso de consentimento informado, autorizando ou rexeitando as actuacións sanitarias, en lugar doutra persoa incapaz de facelo nese momento, que foi designada para tal función por un documento de instrucións previas ou, no seu defecto, porque así o dispoña a normativa aplicable.

En ambos os dous casos, debe actuar respectando as decisións ou valores da persoa representada, ben reflectidos no documento de instrucións previas ou ben polo coñecemento persoal deste.

A Lei 41/2002, do 14 de novembro, xa citada, establece os supostos de consentimento por representación cando:

a_ **O paciente non sexa capaz de tomar decisións,** a criterio do médico responsable da asistencia, ou o seu estado físico ou psíquico non lle permita facerse cargo da súa situación. A falta de representante legal, serán as persoas vinculadas a el por razóns familiares ou de feito as que presten o consentimento.

b_ **O paciente estea incapacitado legalmente.**

c_ **O paciente menor de idade non sexa capaz intelectual nin emocionalmente de comprender o alcance da intervención,** en cuxo caso, se o menor ten doce anos cumpridos deberá escoitarse a súa opinión antes de que o representante legal emita o consentimento. Cando se trate de menores non incapaces nin incapacitados, pero emancipados ou con dezaseis anos cumpridos, non cabe prestar o consentimento por representación. Porén, en caso de actuación de grave risco, a criterio do facultativo, os pais serán informados e a súa opinión terase en conta para a toma da decisión correspondente.

Documento de instrucións previas

É o documento polo cal unha persoa maior de idade, capaz e libre, manifesta anticipadamente a súa vontade sobre os coidados e tratamentos da súa saúde ou, unha vez chegado o falecemento, sobre o destino do seu corpo ou dos órganos deste, co obxecto de que esta se cumpra se cando chegue o momento a persoa non se encontra en condicións de expresala de forma persoal.

Para a súa redacción é recomendable un proceso previo de planificación anticipada dos coidados e/ou as decisións.

Os profesionais sanitarios están obrigados de maneira ineludible a aceptar estes documentos, incorporalos á historia clínica, informarse da súa existencia a través do rexistro pertinente e aplicalas sempre que non sexan contrarias á *lex artis*, ao ordenamento xurídico, ou non se correspondan co suposto previsto pola persoa no momento de manifestalas.

Xunto coas anteriores, os profesionais teñen obrigas de excelencia, consistentes en informar o paciente da posibilidade de emitir instrucións previas, apoialo na súa reflexión e prestarlle axuda para definir situacións previsibles na evolución futura da súa enfermidade que lle permitan concretar os límites das súas decisións.

O documento de instrucións previas non substitúe a comunicación continua e idónea do médico co paciente, mentres sexa capaz, para ter en conta os seus valores nas distintas fases do proceso.

2_ AUTONOMÍA DO PACIENTE

Planificación anticipada dos coidados

É un proceso de comunicación de valores, desexos e expectativas da persoa que se desenvolve de modo progresivo no seo da relación clínica e a continuidade asistencial e toma en consideración o contexto físico, psicolóxico, social e asistencial do paciente e o seu ámbito afectivo/coidadores.

A planificación anticipada da atención médica, polo xeral, require que o paciente pense acerca dos seus valores e preferencias sobre tratamentos cando non sexa posible a curación ou non poida comunicar os seus desexos.

A planificación inclúe, cando menos, establecer metas de atención, clarificar opcións de tratamento aceptables e determinar o lugar onde a persoa desexa pasar os últimos días da súa vida.

Rexeitamento ao tratamento ou denegación de consentimento

As decisións que toman as persoas de forma autónoma, é decir, de forma capaz e libre, deben de respectarse. Estas decisións poden ser de aceptación ou de rexeitamento de calquera intervención diagnóstica ou terapeútica. É un principio ético e xurídico plasmado na Lei 41/2002 anteriormente referida.

Así pois, o rexeitamento a calquera proposta de tratamento -por ben indicada que estea ou sendo vital para o paciente- debe ser aceptado polos profesionais sanitarios e non pode influír na calidade dos coidados dispensada.

O paciente non está obrigado a xustificar a súa decisión, pero é desexable que o equipo sanitario dialogue con el acerca do rexeitamento, co fin de asegurar que estea baseado nunha información adecuada, sabendo as consecuencias de tomala -que pode implicar un risco serio para a súa saúde ou para a súa vida- e coñecendo as alternativas dispoñibles.

Rexeitar un tratamento particular non implica o rexeitamento de todos os tratamentos ou de todas as facetas dos coidados básicos. Aceptalo, non impide, máis adiante, revogar ese consentimento, sempre e cando se asuman de forma libre e informada as consecuencias da revogación.

3_ SITUACIÓNS CLÍNICAS

Adecuación das intervencións clínicas

Implica ofertar só aqueles procedementos diagnósticos ou terapéuticos proporcionados ao prognóstico e momento evolutivo da enfermidade e levar a cabo, unicamente, os consentidos polo paciente ou o seu representante.

Actuacións clínicas limitadas no tempo

http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1104450

No final da vida é frecuente que os profesionais sanitarios e os pacientes deban enfrontarse a decisións sobre o inicio dalgún tratamento destinado a mellorar unha situación clínica concreta cuxo resultado é incerto.

As actuacións clínicas limitadas no tempo consisten nun acordo entre os profesionais sanitarios e o paciente (ou representante en caso de incapacidade), sobre a utilización de certos tratamentos médicos durante un período definido de tempo avaliando a resposta. Para iso é necesario:

_ Avaliar a situación clínica do paciente e o seu prognóstico. Consensuar entre os profesionais implicados as opcións de tratamento e coidados a realizar. Sopesar coidadosamente os riscos e beneficios de iniciar ou de renunciar a un tratamento concreto.

_ Asegurarse de que o paciente comprende ben a súa situación clínica. Coñecer e respectar os seus desexos e valores. Se carece da capacidade para facelo por si mesmo, tras comprobar a ausencia dun documento de instrucións previas, a toma de decisións realizaraa o seu representante, tendo en conta as preferencias do paciente, e se estas se descoñecen, considerando o que sería beneficioso para aquel nas circunstancias actuais.

_ Identificar marcadores de mellora e/ou de deterioración que permitan avaliar o efecto do tratamento nun período de tempo definido. De non se lograr o obxectivo suspenderase e reorientaranse os obxectivos da atención.

_ Establecer reunións periódicas co ámbito afectivo co fin de informar acerca da evolución do paciente e as súas posibilidades.

Este tipo de actuacións permite reducir conflitos potenciais entre o equipo sanitario e o paciente e/ou seus achegados, mediante o establecemento de expectativas mutuas e un diálogo periódico e estruturado sobre a evolución daquel.

3_ SITUACIÓNS CLÍNICAS

Calidade de vida

É un concepto multidimensional, dinámico e con compoñentes subxectivos para o que non existe un patrón de referencia ben delimitado e que en consecuencia, resulta difícil de, definir e medir.

No contexto dos coidados paliativos, a calidade de vida céntrase en diversas facetas da persoa como a capacidade física ou mental, a capacidade de levar unha vida persoal e social satisfactoria; o logro dos obxectivos persoais, os sentimentos de felicidade e de satisfacción, así como a dimensión existencial ou espiritual.

Na expresión calidade de vida poden identificarse catro compoñentes: benestar físico, psicolóxico, social e espiritual.

En termos xerais podemos dicir que a calidade de vida é a percepción de vivir en condicións dignas. Polo tanto, é a propia persoa quen pode valorar e transmitir de forma máis precisa a súa calidade de vida. Se non é capaz de proporcionar esta información (directamente ou a través do documento de instrucións previas), os seus achegados ou os profesionais sanitarios poden informar acerca de aspectos concretos e obxectivos.

Nestes casos, o coñecemento de que a supervivencia, de lograrse, levaría consigo unha mínima calidade de vida ou unha calidade de vida "baixo mínimos", segundo criterios obxectivos, axudará a tomar decisións de limitación do esforzo terapéutico.

Continuidade asistencial/Fragmentación de coidados

Enténdese por continuidade asistencial a coherencia e unión das experiencias na atención percibidas polo paciente ao longo do tempo.

Conforme ás normas da boa práctica clínica, o paciente e os seus coidadores serán atendidos nos dispositivos adecuados ao nivel de complexidade da súa situación clínica, mantendo no posible a continuidade asistencial.

Fomentar o traballo en equipo, e que os seus membros compartan as incertezas e decisións, favorece a continuidade asistencial. Traballar doutra maneira conduce á fragmentación dos coidados e rompe a citada continuidade, o que supón unha grave deterioración na calidade da atención sanitaria.

3_ SITUACIÓNS CLÍNICAS

Coidados paliativos

A Organización Mundial da Saúde definiu os coidados paliativos como o "*enfoque da atención que mellora a calidade de vida de pacientes e familias que se enfrontan aos problemas asociados con enfermidades ameazantes para a vida, a través da prevención e o alivio do sufrimento por medio da identificación temperá e a impecable avaliación e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicolóxicos e espirituais*".

Actualmente considérase que debe traballarse co "modelo integrado de coidados paliativos", definido pola Asociación Internacional de Hospices e Coidados Paliativos (http://www.hospicecare.com): "Os coidados paliativos deben aplicarse cando o paciente inicia unha enfermidade sintomática, activa, progresiva e incurable. Nunca debe esperarse para a súa aplicación a que os tratamentos específicos da enfermidade de base estean esgotados. Son tratamentos activos e complementarios dos tratamentos específicos da enfermidade de base. Deben integrarse "sen costura" con outros aspectos dos coidados na aproximación holística que atende a todos os aspectos do sufrimento do paciente, aspecto que, con frecuencia, falta na medicina orientada soamente á enfermidade".

Dor/Sufrimento

O termo **dor** comprende unha experiencia persoal e complexa na que interveñen respostas neurofisiolóxicas, emocionais e síntomas asociados. Relaciónase coa percepción de dano físico real ou potencial.

O **sufrimento** é, en esencia, un sentimento subxectivo e individual; un complexo estado afectivo e cognitivo negativo caracterizado, pola sensación que ten a persoa de sentirse ameazada na súa integridade, pola impotencia para lle facer fronte á dita ameaza e polo esgotamento dos recursos persoais e psicosociais que lle permiten afrontala.

Vulnerabilidade

Posibilidade de dano que percibe o ser humano, implícita á súa condición de ser imperfecto e finito. Expresa dúas ideas básicas: a finitud e a fraxilidade da vida.

Existe unha vulnerabilidade somática, psicolóxica, social e espiritual. No proceso de morrer estas dimensións sofren unha profunda alteración.

Dende unha perspectiva ética, a vulnerabilidade tradúcese en atender o suxeito vulnerable. Canto máis o é unha persoa, tanto máis reducida é a súa capacidade de obrar libre e, responsablemente por iso, coidala é fundamental para que o exercicio da súa autonomía poida realizarse de maneira óptima.

Na prestación da atención sanitaria, a vulnerabilidade apela á obriga de particular coidado e protección dos máis fráxiles e á distribución equitativa dos recursos.

3_ SITUACIÓNS CLÍNICAS

Paciente en situación terminal/Enfermidade en fase terminal

É aquel que padece unha enfermidade avanzada, progresiva e incurable con nula resposta ao tratamento específico ou modificador da historia natural da enfermidade, cun prognóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriais, cambiantes, intensos e variables, que provocan un alto grao de sufrimento físico e, psicolóxico a el e aos seus achegados.

Utilizarase o concepto terminal como causante de morte, letalidade, máis que como inminencia. O termo desta inminencia da morte represéntao o concepto de "agonía".

Na fase final de calquera enfermidade podemos encontrarnos con síntomas difíciles e síntomas refractarios:

Síntomas difíciles: son aqueles para cuxo axeitado control se precisa dunha intervención terapéutica intensiva, máis alá dos medios habituais, tanto dende o punto de vista farmacolóxico como instrumental e/ou psicolóxico. É dicir, o seu control é difícil pero non imposible en mans expertas.

Síntomas refractarios: son aqueles que non responden a un tratamento paliativo correcto e intensivo sen comprometer o estado de conciencia, aplicado por profesionais ben adestrados e capacitados nun período razoable de tempo. Os síntomas refractarios máis frecuentes son *delirium,* dispnea, deterioración xeral manifesta, dor, sufrimento psicolóxico intenso, hemorraxia, náuseas e vómitos incoercibles e obstrución intestinal.

► **Sedación paliativa:** Consiste na administración deliberada de fármacos, nas doses e combinacións requiridas, para reducir a conciencia dun paciente con enfermidade avanzada ou terminal, tanto como sexa preciso para aliviar axeitadamente un ou máis síntomas refractarios e co seu consentimento explícito. Se este non é posible, obterase do seu representante.

A sedación paliativa constitúe a única estratexia eficaz para mitigar o sufrimento ante a presenza de síntomas refractarios e intolerables que non responden ao esforzo terapéutico realizado nun período razoable de tempo.

O tempo "razoable" é o tempo do enfermo. Unha relación de comunicación axeitada pode permitir o consenso sobre un "tempo razoable". A sedación paliativa non ten por que ser irreversible.

► **Sedación terminal/Sedación paliativa na agonía ou sedación na agonía:** É un caso particular da sedación paliativa. Defínese como a administración deliberada de fármacos para lograr o alivio, inalcanzable con outras medidas, dun sufrimento físico e/ou psicolóxico, mediante a diminución suficientemente profunda e previsiblemente irreversible da conciencia dun paciente cuxa morte se prevé moi próxima e co seu consentimento. O falecemento será unha consecuencia inexorable da evolución da enfermidade e/ou as súas complicacións, non da sedación.

É preferible non utilizar o termo sedación terminal para evitar a confusión que poida producirse ao entender que a sedación "remata" coa vida do paciente.

Para que a sedación sexa considerada ética e legalmente lícita debe reunir tres condicións:

- ► Formularse ante a presenza dun ou máis síntomas refractarios.
- ► A intención da sedación debe ser o alivio do sufrimento e non acurtar a vida do paciente, polo tanto, a redución do nivel de conciencia debe ser proporcionada ao control do síntoma que se pretende tratar (dose mínima eficaz).
- ► Obter o consentimento informado.

Sempre que se realice unha sedación débese facer constar na historia clínica: o motivo, o proceso de toma de decisións, o consentimento informado e a monitoraxe dos resultados como a mellor garantía ética.

Trátase dunha actuación permitida polo noso ordenamento xurídico e a súa realización, cando se cumpren as condicións descritas, entra dentro das obrigas de boa práctica clínica.

3_ SITUACIÓNS CLÍNICAS

Tratamento ou medida de soporte vital

É calquera intervención médica, técnica, procedemento ou medicación que se lle administra a un paciente co fin de atrasar o momento da morte, estea o citado tratamento ou non dirixido cara á enfermidade de base ou ao proceso biolóxico causal. É dicir, calquera tratamento con capacidade para prolongar a vida. Inclúe ventilación mecánica, diálise, transfusións etc. Na actualidade hai un amplo consenso respecto a considerar a nutrición e hidratación artificial como medidas de soporte vital á hora da deliberación sobre decisións de limitación de esforzo terapéutico.

Tratamento fútil

Considérase acción fútil, segundo criterio médico, a que é ineficaz ou prexudicial para obter beneficio clínico, e non só fisiolóxico, ou ben aquela cuxas cargas (sobre o ámbito afectivo, economía ou sociedade), son desproporcionadas para o beneficio esperable.

Considerouse que esta definición atende a dous aspectos: un cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) e outro cualitativo (ausencia de beneficio ao paciente). A futilidade ten relación coa utilidade dos tratamentos.

Acto médico fútil é aquel cuxa aplicación esta desaconsellada nun caso concreto porque non é eficaz desde o punto de vista clínico (comprobado estatisticamente), non mellora o prognóstico nin síntomas ou enfermidades intercorrentes ou ben, porque é previsible que produza efectos prexudiciais desproporcionados en relación aos beneficios esperados para o paciente.

Tratamento proporcionado

É aquel que mantén un balance adecuado de beneficios/custos sociais/custos económicos, en función dos obxectivos perseguidos. A proporcionalidade trata de avaliar os efectos positivos do tratamento e os negativos, como a falta de confort ou a dor.

É unha obriga moral incorporar só as medidas terapéuticas que garden unha relación de debido equilibrio entre os medios empregados e o resultado previsible. Se falla este equilibrio, considéranse medidas desproporcionadas e non son eticamente aceptables.

Bio

A. ANEXOS

053→ 083

A.I Anexo I

DOCUMENTACIÓN

- Lecturas de interese
- Documentos recomendados

A.II Anexo II

NORMATIVA COMENTADA

- Supranacional
- Nacional
- Autonómica
- Outra lexislación autonómica de interese

Bio

Anexo I: DOCUMENTACIÓN

A.I

055→ 061

Lecturas de interese

Academia de Medicina de Cataluña. Obstinación terapéutica. Barcelona: Academia de Medicina de Cataluña; 2005.

Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?. Med Pal 2006; 13: 174-178.

Astudillo W, Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida [Monografía en Internet]. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2004 [Acceso 4 de xullo de 2012]. Dispoñible en: *http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/dilemas-eticos-final-vida/01%20Astudillo.pdf*

Barbero J et al.Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. Med Paliat. 1997; 4: 26-34.

Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartidas al final de la vida. Psiconcología. 2011; 8: 143-168.

Barbero J, Romero C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc). 2001; 117: 586-594.

Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación, 2004; (5).

Barrio I, Simón P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. Rev Esp Salud Pública. 2006; 80: 303-315.

Blinderman CD, Krakauer EL, Solomon MZ. Time to Revise the Approach to Determining Cardiopulmonary Resuscitation Status. JAMA. 2012; 307:917-8.

Canabal Berlanga A, Casares Fernández-Alvés M, Melguizo M, Monzón Marín JL, Ogando Díaz B, Prados Roa F, Seoane JA, Trillo Parejo R. "Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación". En: Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2011

Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna [Monografía en Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2008 [acceso 4 de xullo de 2012]. Diponible en :
http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/etica_muerte_digna.pdf

Couceiro A. Ética en Cuidados Paliativos. San Sebastian : Triacastela; 2004

Couceiro Vidal A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calidad Asistencial. 2007; 22 (4): 213- 222

Fundación Víctor Grífols i Lucas. Consentimiento por representación [Monografía en Internet]. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2010 [Acceso 4 de xullo de 2012].Dispoñible en:
http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/4b3o/22-Consentimiento-por-representación.html

Fundación Víctor Grífols i Lucas. Ética y Sedación al final de la vida [Monografía en Internet]. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2003 [Acceso 4 de xullo de 2012]. Dispoñible en:
http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5ux/09-Ética-y-sedación-al-final-de-la-vida.html

Fundación Víctor Grífols i Lucas. Problemas prácticos del Consentimiento Informado [Monografía en Internet]. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2002 [Acceso 4 de xullo de 2012]. Dispoñible en:
http://www.fundaciogrifols.org/polymitaImages/public/fundacio/Publicacions/PDF/cuaderno5.pdf

Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc) 2001; 117: 18- 23.

Hernández R, Hernández A, Hermana MT, Cambra FJ, Rodríguez A y Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. "Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos". An Pediatr (Barc). 2008; 68(4):393-400.

Iraburu M. Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad. Madrid: Alianza editorial; 2005.

National Institute for Health and Clinical Excellence. End of life care for adults quality standard: quality standard. London: NHS; 2011 [acceso 4 de xullo de 2012]. Dispoñible en:
http://www.nice.org.uk/guidance/qualitystandards/endoflifecare/home.jsp?domedia=1&mid=E9C7F836-19B9-E0B5-D4B49B5A7149F081

Politi MC, Studts JL, Hayslip JW. Shared decision making in oncology practice: what do oncologists need to know?. The Oncologist. 2012; 17:91–100.

Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. JAMA. 2011; 306: 1483-1484.

Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. Med Clin (Barc). 1997; 109 (12):457-9.

Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martinez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro Vidal A, Hernando Robles H. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 2008; 23: 271-285.

Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento Informado. Med Clin (Barc). 2001; 117:99-106.

Simón P, Barrio I. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004.

The Royal Australasian College of Physicians. Decision-Making at the Endof Life in Infants, Children and Adolescents. A Policy of the Paediatrics & Child Health Division of the Royal Australasian College of Physicians. Sydney: The Royal Australasian College of Physicians; 2008 [acceso 4 de xullo de 2012]. Dispoñible en:

http://www.racp.edu.au/index.cfm?objectid=39396AC9-E30B-7941-0FD53740FF78DBC8

Tomás-Valiente C. El derecho ante las decisiones al final de la vida: novedades normativas. Derecho Sanitario. 2011; (22): 119-137.

Valentin V, Murillo M. Dilemas al final de la vida. Clin Trans Oncol. 2005; 7 (7): 285- 294.

Documentos recomendados

Inclúense aquí algúns documentos de recomendacións, guías ou protocolos, realizados por outras comisións, comités ou grupos de traballo, que a Comisión Galega de Bioética considera que lles poden axudar aos profesionais a levar á práctica as recomendacións propostas neste documento e, polo tanto, axudar a conseguir unha atención de calidade ao final da vida.

Antequera JM, Batiz X, Barbero J,Bayés R, Casares M, Gervás J, et al. "Ética en Cuidados Paliativos". En: Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006 [Acceso 4 de xullo de 2012]. Dispoñible en: *http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf*

Comité Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. 2010 [Acceso 28 de
agosto de 2012].Dispoñible en:
http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/EnfermosFinalVida.pdf

Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. Abril 2010 [Acceso 3 de maio de 2012]. Dispoñible en: *http://www.bioetica-debat.org/contenidos/PDF/2010/cbcrechazotr.pdf*

El final de la vida en la infancia y adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria [Monografía en Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2011. [Acceso 3 de maio de 2012]. Dispoñible en:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_sspa/etica_infancia/manual_etica_menores.pdf

Guías Clínicas de Oncología. Fisterra. Dispoñible en:
http://www.fisterra.com/guias-clinicas/oncologia/

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS. OSTEBA N º 2006/08. [Acceso 4 de xullo de 2012]. Dispoñible en :
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf

Guía para hacer la voluntad vital anticipada. Sevilla: Consejería de Salud; 2012. [Acceso 3 de maio de 2012]. Dispoñible en:
http://www.actasanitaria.com/fileset/file__guia_rva_nueva_v2_88473.pdf

Manual para el manejo del paciente en cuidados paliativos en urgencias extrahospitalarias. Dirección de Urgencias - Gerencia SUMMA 112. Comunidad de Madrid, 2011. [Acceso 18 de maio de 2012]. Dispoñible en:
http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename=Cuidados_paliativos_DEF.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1310763497484&ssbinary=true

Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, Martínez Urionabarrenetxea K; Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Med Intensiva. 2008; 32(3):121-33

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Dispoñible en:
http://www.secpal.com

Ademais dos aquí descritos recoméndase consultar os documentos sobre limitación do esforzo terapéutico, sedación paliativa, diagnóstico e manexo do enfermo terminal, e modelos para facilitar a redacción dos documentos de instrucións previas, desenvolvidos polos comités de Ética Asistencial de Galicia.

Bio

Anexo II_NORMATIVA COMENTADA

A.II

063 → 086

Ética e dereito teñen en común que inciden na regulación da conduta humana, aínda que difiren no tipo de sanción, o campo de aplicación e os criterios de obrigatoriedade.

O ordenamento xurídico proporciona un marco de orientación e de amparo suficiente para resolver situacións complexas na práctica clínica, porén, debe admitirse a conveniencia de facer un esforzo de harmonización e concreción lexislativa que sistematice a materia, estableza as garantías da súa aplicación e, na maior medida posible, facilite o seu manexo e comprensión por parte de todos os implicados.

A continuación, faise unha relación, non exhaustiva, da normativa que regula os dereitos das persoas e as obrigas dos profesionais sanitarios que os atenden para facer efectiva a plena dignidade no proceso do final da vida.

SUPRANACIONAL

- **Declaración universal dos dereitos humanos.** Aprobada pola 183 Asemblea Xeral das Nacións Unidas o 10 de decembro de 1948 reafirma a súa fe nos dereitos fundamentais do home, na dignidade, o valor da persoa e na igualdade de dereitos de homes e mulleres.
  http://www.un.org/es/documents/udhr/

- **Convenio do 4 de abril de 1997 para a protección dos dereitos humanos e a dignidade do ser humano con respecto ás aplicacións da Bioloxía e a Medicina** subscrito en Oviedo, e que entrou en vigor en España o 1 de xaneiro de 2000 **(Convenio de Oviedo)** establece un marco común para a protección dos dereitos humanos e a dignidade humana na aplicación da bioloxía e a medicina. Aborda explicitamente a necesidade de recoñecer os dereitos dos pacientes, entre os cales resaltan o dereito á información, o consentimento informado e a intimidade da información relativa á saúde das persoas.

  Hai que destacar o seu art. 9 no que se sinala que: "*Teranse en consideración os desexos expresados con anterioridade con respecto a unha intervención médica por un paciente que, no momento da intervención, non estea en condicións de facer saber a súa vontade".*
  http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638

- Conforme ao declarado na **Recomendación do Consello de Europa relativa á protección dos dereitos do home e da dignidade dos enfermos terminais e os moribundos** (núm. 1.418, 25 de xuño de 1999), a *"vocación do Consello de Europa é protexer a dignidade de todos os seres humanos e os dereitos que nacen dela. O progreso médico, que hoxe fai posible curar enfermidades ata agora intratables, o avance da técnica e o desenvolvemento dos sistemas de resucitación, que fan posible, prolongar a vida dunha persoa, atrasan o momento da morte. En*

SUPRANACIONAL

consecuencia, con frecuencia ignórase a calidade de vida dos enfermos terminais, a soidade á que se ven sometidos, o seu sufrimento, o dos seus familiares e o do persoal sanitario que os trata". En 1976, na súa resolución 613, a Asemblea declarou que estaba "*convencida de que o que os enfermos terminais queren é, principalmente, morrer en paz e dignidade, co apoio e a compañía, se é posible, da súa familia e amigos,*". A Recomendación 779/1976 engadiu que "*prolongar a vida non debe ser, en si mesmo, o fin exclusivo da práctica médica, que debe preocuparse igualmente polo alivio do sufrimento". "A obriga de respectar e protexer a dignidade destas persoas deriva da inviolabilidade da dignidade humana en todas as etapas da vida. O respecto e protección encontra a súa expresión en proporcionar un medio axeitado que lle permita ao ser humano morrer con dignidade".*

Esta recomendación insta os Estados membros a respectar e protexer a dignidade dos enfermos terminais ou moribundos en todos os aspectos e en especial insta a protexer o dereito dos enfermos terminais ou moribundos aos coidados paliativos integrais, de modo que se adopten as medidas necesarias para:

- Asegurar que os coidados paliativos son un dereito legal e individual en todos os Estados membros.
- Proporcionar un acceso equitativo aos coidados paliativos a todas as persoas moribundas ou en fase terminal.
- Garantir que os familiares e amigos son animados a acompañar o enfermo terminal ou moribundo e recibe un apoio profesional en tal empeño.

http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc02/EDOC9404.htm

SUPRANACIONAL

Recomendación Rec (2003) 24 do Comité de Ministros dos Estados membros sobre organización de coidados paliativos. Adoptada polo Comité de Ministros o 12 de novembro de 2003 na 860 reunión dos representantes ministeriais, foi elaborada polo comité de expertos sobre organización de coidados paliativos, creado baixo a autoridade do Comité Europeo de Saúde (CDSP). O traballo do comité de expertos foi apoiado por representantes da OMS, a Asociación Europea de Coidados Paliativos e o Proxecto de Coidados Paliativos na Europa do Leste (EAPC). Contén un amplo elenco de recomendacións dirixidas aos gobernos dos Estados membros de cara a adoptar políticas, lexislacións e outras medidas necesarias para o desenvolvemento dun marco político nacional coherente e integral para os coidados paliativos.

http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est6.pdf.pdf

A **Declaración universal sobre bioética e dereitos humanos,** aprobada pola Conferencia Xeral da UNESCO o 19 de outubro de 2005, determina no seu artigo 5 que se haberá de respectar a autonomía da persoa no que se refire á facultade de adoptar decisións.

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

SUPRANACIONAL

Carta dos dereitos fundamentais da Unión Europea (2010/C 83/02). Establece que: *"A dignidade humana é inviolable. Será respectada e protexida*" (art. 1). "*Toda persoa ten dereito á súa integridade física e psíquica*" (art. 3). Ademais *"no marco da medicina e a bioloxía respectaranse en particular o consentimento libre e informado da persoa da que se trate, de acordo coas modalidades establecidas pola lei*" (art. 3.2.a).

http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:ES:PDF

NACIONAL

Constitución española de 1978 establece que: *"A dignidade da persoa, os dereitos inviolables que lle son inherentes, o libre desenvolvemento da personalidade, o respecto á lei e aos dereitos dos demais son o fundamento da orde política e da paz social*" (art. 10.1).

Pola súa banda o artigo 15 dispón que: "*Todos teñen dereito á vida e á integridade física e moral, sen que, en ningún caso, poidan ser sometidos a tortura nin a penas ou tratos inhumanos ou degradantes".*

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1978-31229

Lei 30/1979, do 27 de outubro, de extracción e transplante de órganos. Dispón no seu artigo 5 que a extracción de órganos ou outras pezas anatómicas de falecidos "*poderá realizarse logo de comprobación da morte e esixe que o certificado de defunción sexa asinado por tres facultativos de determinadas especialidades cando a dita comprobación da morte se basee na existencia de datos de irreversibilidade das lesións cerebrais e, polo tanto, incompatibles coa vida".*

A disposición adicional primeira establece o obrigado desenvolvemento regulamentario do contido da lei, en especial:

b_ *"O procedemento e comprobacións para o diagnóstico da morte cerebral.*

c_ *As medidas informativas de toda orde ás que, inescusablemente, terán de aterse todos os centros sanitarios, co fin de garantir que todos os cidadáns que neles ingresen e os seus familiares teñan pleno coñecemento da regulación sobre doazón e extracción de órganos con fins terapéuticos ou científicos".*

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-26445

NACIONAL

Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade. Recolle no seu artigo 10 os seguintes dereitos:

1_ "*Ao respecto á súa personalidade, dignidade humana e intimidade, sen que poida ser discriminado pola súa orixe racial ou étnica, por razón de xénero e orientación sexual, de discapacidade ou de calquera outra circunstancia persoal ou social.*

2_ *Á información sobre os servizos sanitarios a que pode acceder e sobre os requisitos necesarios para o seu uso. A información deberá efectuarse en formatos adecuados, seguindo as regras marcadas polo principio de deseño para todos, de maneira que lles resulten accesibles e comprensibles ás persoas con discapacidade.*

3_ *Á confidencialidade de toda a información relacionada co seu proceso e coa súa estanza en institucións sanitarias públicas e privadas que colaboren co sistema público.*

4_ *A ser advertido de se os procedementos de prognóstico, diagnóstico e terapéuticos que se lle apliquen poden ser utilizados en función dun proxecto docente ou de investigación, que, en ningún caso, poderá comportar perigo adicional para a súa saúde. En todo caso será imprescindible a autorización previa, e por escrito, do paciente e a aceptación por parte do médico e da dirección do correspondente centro sanitario".*

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1986-10499

NACIONAL

Lei orgánica 10/1995, do 23 de novembro, do Código penal, no seu art. 143 castiga con penas de prisión a indución e a cooperación ao suicidio. Ademais castiga tamén o que cause ou coopere activamente con actos necesarios e directos á morte doutro, pola petición expresa, seria e inequívoca deste, no caso de que a vítima sufrise unha enfermidade grave que conduciría necesariamente á súa morte, ou que producise graves padecementos permanentes e difíciles de soportar.

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-25444

Real decreto 2070/1999, de 30 de decembro que regula as actividades de obtención e utilización clínica de órganos humanos e a coordinación territorial en materia de doazón e transplante de órganos e tecidos. Actualiza e adapta a normativa reguladora das actividades relacionadas coa obtención e utilización clínica de órganos humanos aos avances tecnolóxicos e á distribución de competencias territoriais actual. Respecta e promove os principios de altruísmo, solidariedade, gratuidade, información, consentimento informado dos doadores vivos, comprobación da non oposición dos falecidos e finalidade, así como o respecto á confidencialidade e segredo dos datos de carácter persoal. O artigo 10.2 e o anexo I conteñen os requisitos e protocolos para realizar a comprobación previa e certificación da morte tendo en conta as esixencias éticas, os avances científicos na materia e a práctica médica xeralmente aceptada.

NACIONAL

Lei 41/2002 do 14 de novembro, reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e de documentación clínica, reforza e dalle un trato especial ao dereito á autonomía do paciente. En particular, cabe mencionar a regulación sobre instrucións previas que contempla, de acordo co criterio establecido no Convenio de Oviedo, os desexos do paciente expresados con anterioridade dentro do ámbito do consentimento informado. Despois de definilo (*vid.* Marco conceptual e normativo neste documento), no seu artigo 11, establece que:

2_ "*Cada servizo de saúde regulará o procedemento axeitado para que, chegado o caso, se garanta o cumprimento das instrucións previas de cada persoa, que deberán constar sempre por escrito.*

4_ *As instrucións previas poderán revogarse libremente en calquera momento deixando constancia por escrito.*

5_ *Co fin de asegurar a eficacia en todo o territorio nacional das instrucións previas manifestadas polos pacientes e formalizadas de acordo co disposto na lexislación das respectivas comunidades autónomas, crearase no Ministerio de Sanidade e Consumo o Rexistro nacional de instrucións previas que se rexerá polas normas que regulamentariamente se determinen, logo de acordo do Consello Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde".*

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-21053_

NACIONAL

Lei 16/2003, do 28 de maio, de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde. Establece que a atención primaria e a atención sanitaria especializada comprenderán a atención paliativa a enfermos terminais. (Artigos 12.g e 13.f).
http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-10715

Lei 44/2003, do 21 de novembro, de ordenación das profesións sanitarias. Xustifícase o tratamento lexislativo específico e diferenciado das profesións sanitarias en que o esencial do exercicio da medicina e do resto das profesións sanitarias, tanto na súa vertente pública coma na privada, está en íntima conexión co dereito á protección da saúde, co dereito á vida e á integridade física, co dereito á intimidade persoal e familiar, co dereito á dignidade humana e co dereito ao libre desenvolvemento da personalidade.

O obxectivo da lei é regular as condicións de exercicio e os respectivos ámbitos profesionais, así como as medidas que garantan a formación básica, práctica e clínica dos profesionais.

Os principios xerais veñen recollidos no artigo 4. A título indicativo, o punto 5 establece que "*Os profesionais terán como guía da súa actuación o servizo á sociedade, o interese e saúde do cidadán a quen se lle presta o servizo, o cumprimento rigoroso das obrigas deontolóxicas, determinadas polas propias profesións conforme á lexislación vixente, e dos criterios de normo-praxe ou, no seu caso, os usos xerais propios da súa profesión*".

NACIONAL

O artigo 5 recolle os principios xerais da relación entre os profesionais sanitarios e as persoas atendidas por eles, dos cales se extraen os seguintes:

a_ *"Os profesionais teñen deber de prestar unha atención sanitaria técnica e profesional axeitada ás necesidades de saúde das persoas que atenden, de acordo co estado de desenvolvemento dos coñecementos científicos de cada momento e cos niveis de calidade e seguridade que se establecen nesta lei e o resto de normas legais e deontolóxicas aplicables".*

c_ *"Os profesionais teñen deber de respectar a personalidade, dignidade e intimidade das persoas ao seu coidado e deben respectar a participación destes nas tomas de decisións que lles afecten. En todo caso, deben ofrecer unha información suficiente e axeitada para que aqueles poidan exercer ou seu dereito ao consentimento sobre as ditas decisións".*

As relacións interprofesionais e o traballo en equipo regúlanse no artigo 9 cuxo punto 1 establece que:

1_ *"A atención sanitaria integral supón a cooperación multidisciplinaria, a integración dos procesos e a continuidade asistencial, e evita o fraccionamento e a simple superposición entre procesos asistenciais atendidos por distintos titulados ou especialistas".*

O artigo 12 contén os principios reitores da actuación formativa e docente no ámbito das profesións sanitarias, entre os que cabe citar o punto f) *"A actualización permanente de coñecementos, mediante a formación continuada, dos profesionais sanitarios, como un dereito e un deber destes. Para el, as institucións e centros sanitarios facilitarán a realización de actividades de formación continuada".*

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-21340

NACIONAL

Lei 55/2003, do 16 de decembro, do Estatuto marco do persoal estatutario dos servizos de saúde. Actualiza e adapta o réxime xurídico deste persoal, tanto no que se refire ao modelo do Estado autonómico coma no relativo ao concepto e alcance actual da asistencia sanitaria e establece con nitidez o carácter funcionarial da relación estatutaria, sen prexuízo das súas peculiaridades, que se deberá desenvolver en cada unha das comunidades autónomas.

O artigo 17 recolle unha longa lista de dereitos individuais do persoal estatutario entre os que se citan o dereito a:

c_ *"A formación continuada axeitada á función desempeñada e ao recoñecemento da súa cualificación profesional en relación coas ditas funcións. Que sexa respectada a súa dignidade e intimidade persoal no traballo e a ser tratado con corrección, consideración e respecto polos seus xefes e superiores, os seus compañeiros e os seus subordinados.*

h_ Recibir asistencia e protección das administracións públicas e servizos de saúde no exercicio da súa profesión ou no desempeño das súas funcións.

j_ Ser informado das funcións, tarefas, labores, programación funcional e obxectivos asignados á súa unidade, centro ou institución, e dos sistemas establecidos para a avaliación do cumprimento destes".

NACIONAL

Os deberes que atinxen a este persoal enuméranse no artigo 18:

b_ *"Exercer a profesión ou desenvolver o conxunto das funcións que correspondan ao seu nomeamento, praza ou posto de traballo con lealdade, eficacia e con observancia dos principios técnicos, científicos, éticos e deontolóxicos que sexan aplicables.*

c_ *Manter debidamente actualizados os coñecementos e aptitudes necesarios para o correcto exercicio da profesión ou para o desenvolvemento das funcións que correspondan ao seu nomeamento, para cuxo fin os centros sanitarios facilitarán o desenvolvemento de actividades de formación continuada.*

h_ *Informar debidamente, de acordo coas normas e procedementos aplicables en cada caso e dentro do ámbito das súas competencias, os usuarios e pacientes sobre o seu proceso asistencial e sobre os servizos dispoñibles.*

i_ *Respectar a dignidade e intimidade persoal dos usuarios dos servizos de saúde, a súa libre disposición nas decisións que lle concirnen e o resto dos dereitos que lles recoñecen as disposicións aplicables, así como a non realizar discriminación ningunha (...).*

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-23101

NACIONAL

Real decreto 1030/2006, do 15 de setembro, polo que se establece a carteira de servizos comúns do Sistema Nacional de Saúde e o procedemento para a súa actualización. Esta norma desenvolve no seu anexo II a carteira de servizos comúns de atención primaria e no seu anexo III a carteira de servizos comúns de atención especializada, que contén un punto dedicado á atención paliativa a enfermos terminais.

Esta atención comprende a atención integral, individualizada e continuada de persoas con enfermidade en situación avanzada, non susceptible de recibir tratamentos con finalidade curativa e cunha esperanza de vida limitada (en xeral, inferior a 6 meses), así como das persoas a elas vinculadas. O seu obxectivo terapéutico é a mellora da súa calidade de vida, con respecto ao seu sistema de crenzas, preferencias e valores.

Esta atención, especialmente humanizada e personalizada, préstase no domicilio do paciente ou no centro sanitario, se fose preciso, establecendo os mecanismos necesarios para garantir a continuidade asistencial e a coordinación con outros recursos e de acordo cos protocolos establecidos polo correspondente servizo de saúde. Inclúe:

1_ "*Identificación dos enfermos en situación terminal segundo os criterios diagnósticos e a historia natural da enfermidade.*

2_ *Valoración integral das necesidades de pacientes e coidadores/as e establecemento dun plan de coidados escrito que inclúa medidas preventivas, recomendacións hixiénico-dietéticas, control dos síntomas e coidados xerais.*

3_ *Valoración frecuente e control de síntomas físicos e psíquicos, indicando o tratamento farmacolóxico e non farmacolóxico da dor e doutros síntomas. Información e apoio ao paciente nas distintas fases do proceso.*

NACIONAL

4_ *Información, consello sanitario, asesoramento e apoio ás persoas vinculadas ao paciente, especialmente ao coidador/a principal".*

En atención primaria ademais *"nas situacións que o precisen, e particularmente nos casos complexos, facilítase a atención por estruturas de apoio sanitario e/ou social ou por servizos especializados, tanto en consultas coma no domicilio do paciente ou mediante internamento, no seu caso"* (Punto 7.5).

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-16212

Real decreto 124/2007, do 2 de febreiro, polo que se regula o Rexistro nacional de instrucións previas e o correspondente ficheiro automatizado de datos de carácter persoal. Créase, adscrito ao Ministerio de Sanidade e Consumo a través da Dirección Xeral de Cohesión do Sistema Nacional de Saúde e Alta Inspección, o Rexistro nacional de instrucións previas, no que se recollerán as inscricións practicadas nos rexistros autonómicos, conforme ao previsto no artigo 11.5 da Lei 41/2002. O documento de instrucións previas non só lle permite ao paciente influír nas futuras decisións asistenciais, senón que lles facilita aos profesionais da saúde a toma de decisións respectuosas coa vontade do enfermo cando este non ten xa capacidade para decidir por si mesmo. A inscrición no Rexistro nacional de instrucións previas asegura a eficacia e posibilita o coñecemento en todo o territorio nacional das instrucións previas outorgadas polos cidadáns que fosen formalizadas de acordo co disposto na lexislación das comunidades autónomas. (Art.2).

*http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-3160_*

NACIONAL

Orde SCO/2823/2007, do 14 de setembro, pola que se amplía a Orde de 21 de xullo de 1994, pola que se regulan os ficheiros con datos de carácter persoal xestionados polo Ministerio de Sanidade e Consumo e crea o ficheiro automatizado de datos de carácter persoal denominado Rexistro nacional de instrucións previas. Mediante esta norma regúlase o dito ficheiro co obxecto de facilitar o coñecemento da existencia e localización das inscricións dos documentos de instrucións previas realizadas en todo o territorio nacional, conforme ao previsto no Real decreto. 124/2007, do 2 de febreiro, polo que se regula o Rexistro nacional de instrucións previas e o correspondente ficheiro automatizado de datos de carácter persoal.

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-17205

NACIONAL

Lei 14/2007, do 3 de xullo, de investigación biomédica. Para calquera investigación biomédica que implique intervencións sobre seres humanos, a realización de análises xenéticas ou o tratamento de datos xenéticos de carácter persoal e das mostras biolóxicas de orixe humana, a lei establece que a libre autonomía da persoa é o fundamento do que se derivan os dereitos específicos a outorgar o consentimento e a obter a información previa.

O artigo 21 regula as condicións específicas que deben concorrer para a realización dunha investigación en persoas incapaces de consentir debido á súa situación clínica. Para as análises xenéticas e tratamento de datos xenéticos de carácter persoal, o artigo 48.2 establece a posibilidade de obter e analizar mostras de persoas falecidas sempre que poida resultar de interese para a protección da saúde, salvo prohibición expresa e acreditada da persoa falecida, para cuxo fin se consultarán os documentos de instrucións previas e, no seu defecto, o criterio dos familiares máis próximos.

http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945

NACIONAL

O Código de deontoloxía médica, de xullo de 2011 aprobado polo Consello Xeral de colexios oficiais de médicos dedica o seu art. 36 á atención médica ao final da vida, e sinala que:

1_ *"O médico ten deber de intentar a curación ou melloría do paciente sempre que sexa posible. Cando xa non o sexa, permanece a obriga de aplicar as medidas axeitadas para conseguir o seu benestar, aínda cando diso puidese derivarse un acurtamento da vida.*

2_ *O médico non deberá emprender ou continuar accións diagnósticas ou terapéuticas sen esperanza de beneficios para o enfermo, inútiles ou obstinadas. Ha de ter en conta a vontade explícita do paciente a rexeitar o dito tratamento para prolongar a súa vida. Cando o seu estado non lle permita tomar decisións, terá en consideración e valorará as indicacións anteriormente feitas e a opinión das persoas vinculadas responsables.*

3_ *O médico nunca provocará intencionadamente a morte de ningún paciente, nin sequera en caso de petición expresa por parte deste.*

4_ *O médico está obrigado a atender as peticións do paciente reflectidas no documento de vontades anticipadas, a non ser que vaian contra a boa práctica médica.*

5_ *A sedación na agonía é científica e eticamente correcta só cando existen síntomas refractarios aos recursos terapéuticos dispoñibles e se dispón do consentimento do paciente implícito, explícito ou delegado".*

https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

NACIONAL

Pola súa banda a Resolución n.º 32/89 do Consello Xeral da Enfermaría, pola que se aproban as Normas deontolóxicas que ordenan o exercicio da profesión de enfermaría de España con carácter obrigatorio **Código deontolóxico da enfermaría española,** establece no seu art. 18 que: *"Ante un enfermo terminal, a enfermeira/o, consciente da alta calidade profesional dos coidados paliativos, esforzarase por prestarlle ata o final da súa vida, con competencia e compaixón, os coidados necesarios para aliviar os seus sufrimentos. Tamén lle proporcionará á familia a axuda necesaria para que poidan afrontar a morte, cando esta xa non poida evitarse".*

http://www.cge.enfermundi.com/servlet/BlobServer?blobcol=urldata&blobheader=application/f&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1148974690384&cachecontrol=immediate&csblobid=PqXgR2wnkB6Ima0NB6T3iEZwZYY1zHc6mzvSOENUSYMx5yPVA61H!-397269430!1340790624134&target=_blank

AUTONÓMICA

Decreto 177/2000, do 22 de xuño, polo que se regula a creación e autorización dos comités de Ética Asistencial. Pon de manifesto a necesidade de formular novos criterios éticos e deontolóxicos como resultado dos cambios producidos na ciencia médica e na sociedade; da transformación operada na relación médico-paciente por mor do principio de autonomía; e da necesidade de distribuír equitativamente os recursos sanitarios dispoñibles, fenómenos, todos eles, que deben conxugarse coa obriga do profesional de procurar o maior ben do paciente.

Sobre estas bases, xustifica a creación de órganos capaces de adoptar criterios que contribúan á toma das decisións éticas que de forma inseparable van unidas ao correcto exercicio da práctica clínica.

O artigo 1 pon o comité de ética asistencial ao servizo de profesionais e usuarios como órgano consultivo e interdisciplinar, con autonomía absoluta en todas as súas actuacións -art. 3.2-, destinado a analizar e asesorar na resolución de conflitos éticos que xurdan con ocasión da práctica asistencial. As súas funcións concretas, enuméranse no artigo 6.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2000/20000705/AnuncioD6E2_gl.html

Orde de 13 de febreiro de 2001 pola que crea a Comisión Galega de Bioética de Galicia modificada pola Orde de 25 de xuño de 2010. Créase por disposición do Decreto 177/2000 anteriormente citado e o seu obxectivo é velar pola protección dos dereitos fundamentais no ámbito sanitario galego. Entre as súas funcións están a de asesorar e orientar a consellería en materia de Bioética; elaborar informes de interese para a comunidade galega; ou fomentar a formación dos profesionais do ámbito sanitario.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2010/20100720/Anuncio27F92_gl.html

AUTONÓMICA

Lei 3/2005, do 7 de marzo de modificación da Lei 3/2001 reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes. Con fundamento na Lei 41/2002 antes citada, dedica o artigo 5 a regular o documento de instrucións previas na Comunidade Autónoma de Galicia.

A lei enumera as situacións en que cabe outorgar o consentimento por substitución no artigo 6.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2005/20050321/AnuncioB9C2_gl.html

Decreto 259/2007, do 13 de decembro, polo que crea o Rexistro galego de instrucións previas sobre coidados e tratamento da saúde. Ten como fin darlle cumprimento ao mandato de creación dun rexistro autonómico de instrucións previas recollido no artigo 5.6 da Lei 3/2001, antes citada, para garantir a eficacia da vontade manifestada polas persoas formalizada documentalmente, como instrumento necesario para que cando deban ser aplicadas, o médico responsable da asistencia sanitaria poida coñecer a súa existencia e contido.

O artigo 2 dispón o carácter voluntario e declarativo da inscrición das instrucións previas e o artigo 8.2 establece que, chegado o momento, *"o médico que presta a asistencia sanitaria deberá acceder ao rexistro para comprobar a existencia ou non dun documento de instrucións previas ou, sen prexuízo de que na historia clínica obre copia deste, verificar se foi inscrito con posterioridade outro documento e, no seu caso, coñecer o seu contido".*

Porén, reforzando ese carácter voluntario da inscrición, o propio artigo 2 citado, establece que "*a ausencia de inscrición dun documento de instrucións previas validamente outorgado non impedirá a súa aplicabilidade no ámbito sanitario*".

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080114/Anuncio189E_gl.html

AUTONÓMICA

Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia. Caracterízase por centrar o modelo de saúde na cidadanía e iso reflíctese, entre outros aspectos, na regulación dos seus dereitos en resposta á demanda lexítima da actual sociedade galega.

Dedicalle a esta materia boa parte do título I (art.5 ao 14) e fai unha pormenorizada enumeración dos dereitos relacionados coa integridade e a intimidade; co acompañamento da persoa; a autonomía de decisión; ou a confidencialidade e a información, entre outros.

Cabe facer especial mención ao dereito a manifestar as instrucións previas (art.º 8.3); ao dereito a renunciar a recibir información (art. 9.2.b); ou ao dereito á continuidade asistencial, coordinación e integración das funcións asistenciais da atención primaria e especializada (art. 12.9). O artigo 14 sobre dereitos relacionados cos grupos especiais, dedica un punto específico aos dereitos das persoas en estado terminal.

Entre os principios reitores da sanidade galega encóntranse a integración funcional de todos os recursos sanitarios públicos e a participación e implicación dos profesionais do sistema sanitario.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080724/Anuncio327D2_gl.html

AUTONÓMICA

Decreto 210/2008, do 28 de agosto, polo que se establece o procedemento de autorización e se aplican normas de calidade e seguridade en actividades relacionadas coas células e tecidos humanos. É o desenvolvemento regulamentario do anteriormente citado Real decreto 1301/2006 e ten por obxecto regular na Comunidade Autónoma de Galicia o réxime de autorización de actividades -que inclúen a doazón, obtención, avaliación, procesamento, preservación, almacenaxe, distribución, aplicación e investigación clínica- relacionadas coa utilización de células e tecidos humanos e os seus derivados destinados a aplicarse a seres humanos.

http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080924/Anuncio3CC02_gl.html

OUTRA LEXISLACIÓN AUTONÓMICA DE INTERESE

- Andalucía foi pioneira coa **Lei 2/2010, do 8 de abril, de dereitos e garantías da dignidade da persoa no proceso da morte**
  http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1

  Como recolle na súa exposición de motivos:

  "Todos os seres humanos aspiran a vivir dignamente. O ordenamento xurídico trata de concretar e simultáneamente protexer esta aspiración. Pero a morte tamén forma parte da vida. Morrer constitúe o acto final da biografía persoal de cada ser humano e non pode ser separada daquela como algo distinto. Polo tanto, o imperativo da vida digna alcanza tamén á morte. Unha vida digna require unha morte digna. O dereito a unha vida humana digna non se pode truncar cunha morte indigna. O ordenamento xurídico está, polo tanto, chamado tamén a concretar e protexer este ideal da morte digna".

  Esta lei ten como obxecto regular o exercicio dos dereitos da persoa durante o proceso da súa morte, os deberes do persoal sanitario que atende a estes pacientes, así como as garantías, que as institucións sanitarias estarán obrigadas a proporcionar con respecto a ese proceso (art. 1).

Con posterioridade a esta lei, cabe sinalar a lexislación de:

- Aragón: **Lei 10/2011, do 24 de marzo, de dereitos e garantías da dignidade da persoa no proceso de morrer e da morte.**
  http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=590397610303

- Navarra: **Lei foral 8/2011, do 24 de marzo, de dereitos e garantías da dignidade da persoa no proceso da morte.**
  http://www.navarra.es/home_es/Actualidad/BON/Boletines/2011/65/Anuncio-1/