

# Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar

Esta obra ha sido publicada gracias a la colaboración e impulso de la Fundación Lilly.

El contenido de este libro no podrá ser reproducido,  
ni total ni parcialmente, sin el previo permiso escrito del editor.  
Todos los derechos reservados.

© De los textos: sus autores.  
© De las imágenes: sus autores.  
© Edición de: Lourdes Lledó García, Helena Hernández Martínez y Manuel Rodríguez Zapata.  
© Diseño de cubierta: Ronda Vázquez Martí  
© Editorial Universidad de Alcalá, 2023  
Plaza de San Diego, s/n  
28801 Alcalá de Henares  
[www.uah.es](http://www.uah.es)

I.S.B.N.: 978-84-19745-61-3

Composición: Innovación y Cualificación, S. L  
Impresión: PODiPrint  
Impreso en Andalucía – España

# Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar

*Lourdes Lledó García*  
*Helena Hernández Martínez*  
*Manuel Rodríguez Zapata*  
(Editores)



Universidad  
de Alcalá

EDITORIAL  
UNIVERSIDAD DE ALCALÁ





# Índice

<i>Presentación</i> .....	11
<i>Prólogo de Ángel Gabilondo Pujol, Defensor del Pueblo</i> .....	15
<b><i>Aspectos legales y humanísticos</i></b>	
<i>El final de la vida: términos médico-legales y ético-deontológicos relacionados con la etapa terminal y sus cuidados</i> .....	19
María Castellano Arroyo	
<i>Los cuidados al final de la vida: cuidados paliativos en el paciente geriátrico</i> .....	37
José Manuel Ribera Casado	
<i>La normativa madrileña sobre cuidados paliativos: Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir</i> .....	59
Fernando Díaz Vales	
<i>Cuidados paliativos en el siglo XXI</i> .....	85
Antonio Sacristán Rodea	
<i>La planificación compartida de la atención como herramienta fundamental en la atención de pacientes con enfermedad crónica avanzada y pronóstico de vida limitado</i> .....	101
Agustín Diego Chacón Moreno	
<i>La importancia de los cuidados paliativos para los estudiantes de medicina</i> .....	117
Judith Fernández Martín, Alejandra Santos Hevia-Aza, Rene Andrade Rey, Fernando Martínez Higuera, Manuel Flores Sáenz, María Martínez Sanz, Cristina Barchino Martínez, Raquel Blanco Villar, Marta Bonet Sánchez, Bárbara Escudero Tricás, Alejandra Lafuente Martínez, Lucía Navas Sánchez-Seco, Lydia Rodrigues Mascareña, Fátima Gil García, Isabel Ferrer Lozano, Mónica Mira Gómez, Elena López González	

## ***Entorno hospitalario***

*Cuidados paliativos en hematología. Una necesidad aún no cubierta* ..... 137

Marta Callejas Charavía, Daniel Gáinza Miranda,  
Julio García Suárez

*Los cuidados paliativos en patología neumológica terminal* ..... 153

Pilar Resano Barrio, Sandra Roperó Lopesino,  
José Luis Izquierdo Alonso

*Los cuidados al final de la vida de los pacientes con infección por VIH*..... 167

Santiago Moreno Guillén

## ***Entorno comunitario***

*Aportación del farmacéutico comunitario a los cuidados paliativos* ..... 175

María del Prado Ayala Muñoz, Rafael Carretero Ayala,  
Manuel Herrada Romero

*Los cuidados al final de la vida en los adultos mayores: particularidades de los centros residenciales* ..... 195

Juan Rodríguez Solís

*El trabajo social en cuidados paliativos*..... 227

Arancha Esteban Martínez

*Atención psicológica y los cuidados paliativos* ..... 247

Susana Neri Sanz Menéndez

*Los cuidados enfermeros paliativos en el domicilio*..... 267

Cristina López Vázquez

## ***La visión de los cuidados paliativos por un equipo multidisciplinar***

<i>La visión de los cuidados paliativos por un equipo médico.....</i>	<i>275</i>
Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares, Agustina Rico Zampetti, Matilde Murillo Toscano, Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Lidia Sánchez Yebra, Melissa Cuesta Pastor, Daniel Gainza Miranda	
<i>Atención de enfermería en cuidados paliativos.....</i>	<i>295</i>
Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Matilde Murillo Toscano, Lidia Sánchez Yebra, Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares, Agustina Rico Zampetti, Melissa Cuesta Pastor	
<i>La intervención psicológica en los cuidados paliativos.....</i>	<i>313</i>
Agustina Rico Zampetti, Melissa Cuesta Pastor, Raquel Pérez Maganto, Daniel Gainza Miranda, Gustavo Ruiz Ares, Purificación García Alcolea, Matilde Murillo Toscano, Victoria López Vertiz, Lidia Sánchez Yebra	

## ***Cuidados paliativos pediátricos***

<i>Medicina paliativa pediátrica.....</i>	<i>335</i>
Marta Lasheras Valpuesta	
<i>Enfermería paliativa pediátrica.....</i>	<i>351</i>
Lourdes Chocarro González	
<i>Aspectos psicológicos de la atención en cuidados paliativos pediátricos.....</i>	<i>365</i>
Aurora Martínez Monroy	
<i>Atención social en cuidados paliativos pediátricos.....</i>	<i>379</i>
Elena Catá del Palacio	





## Presentación

### **Memento mori**

*A todas aquellas personas que cuidan de nosotros  
a lo largo de la vida y especialmente a los profesionales  
sanitarios, trabajadores sociales y familiares,  
que se ocupan de que al final de nuestro  
tiempo mantengamos la dignidad y de paliar  
el miedo, la ansiedad y el dolor.*

La Ciencia, en concreto las Ciencias Sanitarias y las mejoras de las condiciones sociosanitarias han permitido que, a lo largo de parte de la segunda mitad del siglo XX y lo que llevamos del siglo XXI, nuestra esperanza de vida sea significativamente mayor que en tiempos pretéritos. Ha conseguido curar numerosas enfermedades que tenían una mortalidad elevada. Por otra parte, ha permitido una mayor supervivencia en aquellos pacientes que sufren una enfermedad incurable. Estos hechos plantean situaciones nuevas en el cuidado de los pacientes en cuanto a la prevención y en concreto a la atención en aquellos pacientes en los que el deterioro de sus funciones orgánicas conlleva un final previsible de su vida a corto plazo. En este momento, toma un sentido especial el viejo aforismo de todo profesional de la Medicina y del resto de los profesionales sanitarios: *“El médico cura, si no puede alivia y en cualquier caso siempre acompaña al enfermo”*.

Frente a esta situación se plantean dos acciones, que han tenido una atención distinta por parte de nuestros gobernantes y de nuestro Sistema Sanitario. La Eutanasia, que está perfectamente desarrollada desde un punto de vista legal e integrada en nuestro sistema sanitario. La segunda opción son los Cuidados Paliativos, que adolecen de una regulación legal, estructural y homogeneización en el Sistema Sanitario y Educativo, y lo más importante de la conciencia de la necesidad imperiosa de su reconocimiento como actividad fundamental en la actividad sanitaria.

La presente obra nace del impulso de miembros de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Alcalá, de conocer y profundizar desde

un punto de vista multidisciplinar en la situación actual de los Cuidados Paliativos en nuestro país. Esta iniciativa se forjó a partir de un proyecto de Innovación Docente (*Abordar los problemas con una mirada interdisciplinar: una propuesta de mejora de las relaciones docentes y científicas entre centros*), propuesto por las Decanas, Decanos y Directores de las nueve Facultades y Escuelas de la Universidad de Alcalá (convocatoria 2022), para dar una visión multidisciplinar de los aspectos más importantes que afectan a nuestra sociedad. En concreto, nace de una *mesa redonda* sobre la “*Visión multidisciplinar de los Cuidados Paliativos*” (noviembre 2022), organizada por la Decana de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, la profesora Lourdes Lledó García, en la que participaron algunos de los autores del presente libro.

Refiriéndonos específicamente a la obra que presentamos, hemos tratado de contar con la experiencia y la opinión de todos los actores que juegan algún papel en este complejo trabajo en el que intervienen una gran cantidad de disciplinas. Por este motivo, en este libro hemos tratado de recoger todas las sensibilidades que existen alrededor de los Cuidados Paliativos. En él participan autores con una trayectoria pionera y una gran experiencia en este campo, que recogen en un primer bloque de contenidos **aspectos legales y humanísticos**, como el capítulo de *Términos* relacionados con *aspectos médicos-legales y éticos-deontológicos* de la profesora María Castellanos Arroyo, Miembro de la Real Academia Española de Medicina, o *Los Cuidados Paliativos en el paciente geriátrico*, desarrollado por el profesor José Manuel Ribera Casado, también miembro de la Real Academia Española de Medicina.

El profesor Fernando Díaz Vales actualiza la *actual normativa madrileña sobre los cuidados paliativos*, recogida en la *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir*.

El profesor Antonio Sacristán Rodea, Coordinador Científico de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, desarrolla la situación de los *Cuidados Paliativos en el siglo XXI*, y el Dr. Agustín Diego Chacón Moren, Vicepresidente de la Sociedad de Cuidados Paliativos de Madrid, describe la planificación de los cuidados en su capítulo “*La planificación compartida de la atención como herramienta fundamental en la atención de pacientes con enfermedad crónica avanzada y pronóstico de vida limitado*”. Para terminar este bloque hemos considerado importante conocer la *opinión y la importancia que tiene para su formación de los estudiantes de medicina*.

En nuestro intento por dar una visión panorámica, hemos solicitado la colaboración de especialistas en distintas disciplinas oncológicas y no oncológicas del **entorno hospitalario**. El profesor Julio García Suárez y sus colaboradores, Marta Callejas Charavía, Daniel Gaínza Miranda, nos describen los *Cuidados paliativos en hematología: una necesidad aun no cubierta*. El profesor José Luis Izquierdo

Alonso y sus colaboradores, Pilar Resano Barrio, Sandra Roperó Lopesino, lo hacen de *Los cuidados paliativos en patología neumológica terminal*. Y el profesor Santiago Moreno Guillén nos plantea el hecho diferencial de *Los cuidados al final de la vida de los pacientes con infección por VIH*.

En el **entorno comunitario** contamos con múltiples aportaciones. La profesora María del Prado Ayala Muñoz, Rafael Carretera Ayala, Manuel Herrada Romero describen el papel que puede jugar el farmacéutico comunitario en su capítulo *Aportación del farmacéutico comunitario a los cuidados paliativos*. El profesor Juan Rodríguez Solís desarrolla su capítulo sobre *Los cuidados al final de la vida en los adultos mayores: particularidades de los centros residenciales*. Arancha Esteban Martínez describe la necesidad de *El trabajo social en cuidados paliativos*. Susana Neri Sanz Menéndez afronta el papel que juega la atención por un psicólogo en su aportación *Atención psicológica y cuidados paliativos*. Finalmente, Cristina López Vázquez nos describe la importante función de la enfermera comunitaria en los cuidados paliativos domiciliarios.

Los integrantes del **equipo multidisciplinar** del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares, Agustina Rico Zampetti, Matilde Murillo Toscano, Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Lidia Sánchez Yebra, Melissa Cuesta Pastor, Daniel Gainza Miranda describen su experiencia en tres capítulos: “*La visión de los cuidados paliativos por un equipo médico*”, “*Atención de enfermería en cuidados paliativos*”, “*La intervención psicológica en los cuidados paliativos*”.

Otro aspecto fundamental y, a veces, olvidado, es el de los **Cuidados Paliativos Pediátricos** que desarrollan miembros del Hospital Niño Jesús en los siguientes abordajes: Marta Lasheras Valpuesta en *Medicina paliativa pediátrica*; Lourdes Chocarro González en *Enfermería paliativa pediátrica*; Aurora Martínez Monroy en *Aspectos psicológicos de la atención en cuidados paliativos pediátricos* y Elena Catá del Palacio en *Atención social en cuidados paliativos pediátricos*.

Por último, tenemos el privilegio de contar con el profesor Ángel Gabilondo Pujol, que ocupa el cargo de Defensor del Pueblo, que ha aceptado la petición de prologar la presente obra.

Esperamos que este libro les resulte útil e interesante.

Lourdes Lledó García,  
Helena Hernández Martínez,  
Manuel Rodríguez Zapata  
**Editores**

Alcalá de Henares, junio de 2023



## Prólogo

### Quando la dignidad es amistad

**P**aliar no es, sin más, prevenir. Se trata a su vez de salir al encuentro, no solo de lo que ocurre y de sus efectos, sino de tratar de afrontarlo. Pero nos referimos, en este caso, a algo que sucede a un ser humano y que tiene lugar gracias a la acción e intervención de otro ser humano. Empieza por ser, por tanto, una forma de encuentro, no una mera actividad que se ejerza sobre algo otro, es un alguien con otro. Y es aquí donde la ciencia muestra su rostro más próximo y más cordial, más generoso, más humano: ante una situación de necesidad. No pocas veces, de urgencia.

La alternativa a este cuidado sería producir un mayor desamparo, arrojar a alguien a la intemperie de su indefensión, de su sufrimiento y de su dolor. Y esto no sería sino una forma, no solo de resignación, sino algo peor, de claudicación y de rendición, cuyo efecto más inmediato sería el abandono de alguien a su suerte. Por eso es tan importante abrir espacios de análisis y de reflexión, de pensamiento, de cordial comprensión de la situación ajena. Y esto no se reduce a una actitud, sino que es una forma de desempeño de una labor, de realización competente de un oficio. Y cobra así la ciencia la plenitud de su alcance, al vincularse con todos sus desempeños particulares y con todas las formas de experiencia, que alcanza desde las ciencias de la salud hasta las más profundas raíces de las ciencias sociales.

Al realizarse en esta ocasión un trabajo multidisciplinar se está en definitiva reconociendo la imprescindible coordinación de los saberes en la forma de vida singular e irreplicable de un ser humano, que no se agota en una parcelación académica. Por eso, lo multidisciplinar ha de ser interdisciplinar y por ello la diversidad de la ciencia propicia el encuentro de todas sus modalidades en lo común, en aquello que nos es más común: nuestra frágil e inmensa vida. De ahí la armonía de este libro, en la armonía de tantos profesionales relacionados con los cuidados paliativos, donde las miradas no son simplemente las de su ojo clínico, sino las de

personas que asimismo son bien conscientes y han hecho la experiencia, tanto de la grandeza del saber, como de sus propias limitaciones.

En definitiva, los cuidados paliativos han de comenzar en la atención permanente al proceso de vivir, a vivir con dignidad, siempre y en toda ocasión, a aprender a vivir la propia vida, conscientes de que somos cuerpo de enfermedad y de soledad, y no solo casualmente. Nadie vivirá nuestra vida, nadie dirá nuestra palabra, nadie morirá nuestra muerte. Y en ello coincidimos quienes, en cada caso, somos cuidadores o cuidados. Y quienes nos rodean. En algún sentido, la enfermedad y la muerte no atañen solo al paciente, son agentes de dolor y de sufrimiento que alcanza a los allegados, que no son simplemente los más próximos. Se amplía la noción de cercanía. En este sentido, enferma todo un hogar, todo un pueblo, toda una ciudad, cuando alguien está afectado directamente. Y será, en su caso, sanado por quienes, a su vez, se encontrarán mejor con esta salud que tiene una dimensión pública.

No es digno olvidarlo. Es preciso articular los procedimientos, los mecanismos, los saberes, para responder. Y ello requiere en todo caso la capacidad de escuchar. Pero no es suficiente, se necesita crear las condiciones para que quepa ejercer el derecho de participar en las decisiones. La dignidad no es un aditamento, una suerte de aureola que luce la grandeza humana, es constitutiva de su condición. Así, la libertad no es un ingrediente sino que nutre los derechos como dinámicas motrices de nuestra acción.

De ahí que este libro venga a resultar de una experiencia, que es la de un trabajo realizado, en ocasiones conjuntamente, y que en todo caso concierne de modo decisivo a lo vivido por quienes se encuentran en una situación con perspectivas y horizontes limitados, incluso con pronósticos de vida extraordinariamente reducidos o, más aún, con lo que cabe considerar una etapa terminal de la vida. Se trata de dilucidar, de decidir, en el contexto de expectativas que no siempre pueden contabilizarse temporalmente. Tal vez, solo sosteniendo el tiempo, manteniéndolo, que es cuando no hay espacio razonable para la novedad, salvo para pérdida la expectativa y reducida la espera a la demora de lo inevitable, la cuestión es la de comprender para afrontar lo que nos dice que se trata de algo que es crítico por crónico. Así, la larga duración hace del dolor un sufrimiento que denominamos paradójicamente insufrible.

El derecho de la persona a una adecuada atención sanitaria dialoga, en todo caso, con los deberes de los profesionales sanitarios. Y ese encuentro no es simplemente un acto aislado. Que sea discreto no significa que resulte indiferente. La respuesta es entonces responsabilidad *de*, responsabilidad *ante*, responsabilidad *con*. Y en esa medida es imprescindible asimismo definir las garantías que las instituciones sanitarias han de ofrecer en el proceso. Se trata de concretar de este modo lo que cabe entender por el papel de lo común, de la comunidad, en esta labor.

Sin embargo, al considerar estos asuntos desde la perspectiva inalienable de la dignidad humana, irrumpe con toda su contundencia la dimensión singular que hace del paciente agente de su propia existencia. De ahí la necesidad de una adecuada información sobre la irreversibilidad o progresividad de determinados procesos de enfermedad. Y a su vez la importancia de que cobre palabra apropiada, la más propiamente suya.

No faltan quienes consideran que se trata de sobrellevar más que de paliar. Ante ello cabe invocar la forma que adopta la dignidad de la persona, considerando que esta es dignidad *de vida* y, en esa medida, dignidad *de muerte*, no dignidad *de la vida*, ni dignidad *de la muerte*, sino del ser humano en su modo de vivir las indisociablemente.

Podríamos invocar, por tanto, como en ocasiones se hace, a la misericordia, a la piedad, a la fraternidad, frente a la insensibilidad para con el sufrimiento ajeno. Y hay buenas razones para hacerlo, en la interpretación más literal y menos interesada de esos términos, tantas veces manoseados por otros intereses. Pero quizá sea más adecuado en este momento atenernos a los que señala Michel de Montaigne, quien alude a este tiempo (el suyo, y nos preguntamos si no ocurrirá otro tanto en el nuestro) como un tiempo indispuerto para la amistad que, con todo, se alimenta de la comunicación, muestra libre voluntad y “no tiene otro producto más suyo que el afecto y la amistad” (Essais, I, XXVIII, De l’amitié).

Solo en este contexto de un humanismo consistente, no de un humanitarismo melifluo, cabe plantear ciertas cuestiones relevantes, como las que se abordan en el compendio que es este libro. Adopta así la dignidad concreta de un ser vivo y sufriente, de una copertenencia a una misma Humanidad, la constituida por el rostro, palabra y mirada del otro, de la otra. Y es así como esta comunidad de firmantes, aglutinada a su vez a la de los lectores que nos sentimos concernidos, nos vemos llamados a decir, a tomar posición, a vincularnos a ese diálogo al que nos referimos inicialmente entre seres humanos. Y aprendemos que no basta entonces con el necesario sentimiento, se precisa el oficio que hace de la competencia amistosa intervención. Y es imprescindible actuar, para que el epílogo no sea un mero resumen final, y para que la vida sea humana y la muerte lo sea también, vida digna, muerte digna.

Ángel Gabilondo Pujol  
**Defensor del Pueblo**





# **El final de la vida: términos médico-legales y ético-deontológicos relacionados con la etapa terminal y sus cuidados**

María Castellano Arroyo

*Catedrática Emérita de Medicina Legal y Forense. Universidad de Alcalá*

*Académica de Número de la Real Academia Nacional de Medicina de España  
(Sillón nº 19: Medicina Legal)*

## **1. INTRODUCCIÓN**

**E**l objeto de este texto es el final de la vida y los diversos términos que han surgido desde el ámbito sanitario para designar conductas dirigidas a atender a quienes se enfrentan a este trascendente momento. Cada persona tiene su propia muerte que llega unas veces por sorpresa y otras de forma previsible pero siempre será un proceso y un momento único y absolutamente personal.

Socialmente la muerte es un hecho médico-legal. Las garantías legales exigen una serie de actos médicos que deben constatar el diagnóstico de muerte cierta, la constatación en el certificado de defunción del momento en que ocurrió, la causa de la misma y su naturaleza de natural (sin intervenciones externas al propio organismo) o si ha sido violenta, “venida de fuera”, en cuyo caso se investiga el mecanismo y si hay responsables que deban asumir la culpa y responder y reparar el daño causado.

La forma más frecuente de morir se asocia a la vejez y a las enfermedades. De una u otra forma todos los países tienen un sistema de asistencia sanitaria que cuida de la salud de los ciudadanos y les atiende en sus enfermedades hasta que ya nada puede hacerse desde la ciencia y toca aceptar un final que debe ser lo más humano y digno posible.

### **1.1. El objetivo de la Medicina**

El término Medicina viene de *Medeum* que significa “cuidados”. En su origen la Medicina fue el cuidado de la persona enferma, con los escasos remedios conocidos, todos de origen natural, aplicados en el alivio del dolor y el sufrimiento; la compañía y el consuelo completaban una acción que fue muy valorada, considerándose a los médicos similares en dignidad y reconocimiento social a los gobernantes, sabios y filósofos. Con el paso de los siglos todo lo que ayudó a combatir la enfermedad fue constituyendo un cuerpo de doctrina que se fue haciendo ciencia pero sin dejar de ser arte en una relación médico-enfermo en la que la compasión estaba en la base de la atención y la asistencia.

En los últimos 50 años la Medicina se ha hecho extraordinariamente eficaz y hoy conocemos, cada día, nuevos descubrimientos en las bases genéticas, moleculares, bioquímicas, etc. de las enfermedades lo que favorece tratamientos personalizados y de precisión de excelentes resultados. No obstante, el ser humano tiene la certeza de su fragilidad y caducidad, aceptando la muerte como el proceso final que hay que afrontar con las circunstancias personales propias de cada uno. Este final de la vida recibe en la Medicina de hoy una atención especial con unas características que han significado cambios trascendentes en la evolución del proceso social. Estos cambios tienen como fondo el complejo debate entre el derecho de la persona a disponer de la propia vida y del propio cuerpo y el entender la vida como un valor social que se debe orientar al beneficio de todos (Romeo, 2022).

Desde el punto de vista médico-legal la vida humana fue el primero de los derechos humanos reconocidos como universales, esto dio origen al pensamiento moderno que consideró iguales en dignidad a todas las personas y que la vida era la base sobre la que se asentaran otros derechos como la libertad, la propiedad privada dignamente adquirida, el trabajo en condiciones dignas, la educación, la asistencia sanitaria o el ocio, todo lo cual nos ha conducido a un estado de bienestar que hemos de procurar que se disfrute en igualdad entre géneros, pueblos, culturas, creencias, etc.

### **1.2. El valor de la vida humana**

Todo lo anterior sostiene la protección que desde el derecho recibió la vida, la integridad psicofísica y la seguridad de las personas, tipificándose como delitos las conductas contrarias a esta protección (Código Penal, 2023).

De esa base fundamental, se ha derivado hacia dos posiciones contrapuestas que, en el siglo XXI se han consolidado y se amparan a través de las leyes:

1. De un lado la protección de la vida y los cuidados necesarios para vivir el final de la vida con dignidad y de una manera natural.
2. Del otro, el reconocimiento de que la persona puede elegir el momento de

la muerte, cuando se dan unas circunstancias y requisitos determinados por leyes específicas que regulan estas situaciones, lo cual se convierte en un derecho. Así sucede con la ley del aborto (Ley Orgánica, 1/2023) y la ley de la eutanasia (Ley Orgánica, 3/2021).

Respecto al punto 1), es el Código penal el que tipifica el homicidio como el acto de causar la muerte de una persona, estableciendo unas circunstancias agravantes o atenuantes de la pena correspondiente. Entre las circunstancias atenuantes está la siguiente: ... artículo 143 apartado 4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de una persona que sufriera un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable, con sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables, por la petición expresa, seria e inequívoca de esta, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los apartados 2 y 3. Se despenaliza completamente la conducta en el apartado 5 que dice: No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, no incurrirá en responsabilidad penal quien causare o cooperare activamente a la muerte de otra persona cumpliendo lo establecido en la ley orgánica reguladora de la eutanasia”.*

Respecto al aborto, será delito cuando se cause fuera del plazo de tiempo o de las circunstancias contempladas en la ley que ha venido a despenalizar esta conducta.

El punto 2) se rige por la ley orgánica de regulación de la eutanasia cuya aplicación en España acaba de cumplir dos años y que ha introducido cambios importantes que los profesionales sanitarios debemos conocer (Castellano, 2022). Entre otras cosas dice la ley que protege los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral al tiempo que también ampara a bienes como la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad que, también aparecen protegidos en la Constitución.

### **1.3. Final de la vida y eutanasia**

Esta ley define a la eutanasia como “*la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación de causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios”.*

En su redacción se han generado algunos términos médico-legales de interés, de los que comentaremos los que merecen más atención en su conocimiento y cumplimiento. Tenemos así el llamado “*contexto eutanásico*”, entendido como las

circunstancias que justifican la despenalización de esta conducta, la cual se ejecuta mediante dos procedimientos denominados como “prestación de ayuda para morir”, la cual se define como “la acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y que ha manifestado su deseo de morir. Esto sucede bajo dos modalidades: 1ª) La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente. y 2ª) La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte”, esta última conducta se ha denominado, también, “suicidio médicamente asistido”.

#### **1.4. Definiciones en la Ley de eutanasia**

Así mismo, la Ley titula a su artículo 3 “Definiciones” y en el mismo desgrena una serie de definiciones de carácter médico-legal, algunas de las cuales eran ya reconocidas como básicas en la relación médico-paciente y en asistencia sanitaria, incorporándose alguna nueva. Las reproducimos dada la obligación de los profesionales sanitarios de conocerlas y aplicarlas cuando proceda; estas son:

*Consentimiento informado. La conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que, a petición suya, tenga lugar alguna de las conductas expresamente autorizadas.*

*Padecimiento grave, crónico e imposibilitante. Limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable.*

*Enfermedad grave e incurable. La que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.*

*Médico responsable. Facultativo que tiene a su cargo coordinar toda la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, y sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales. Esta definición estaba ya recogida en la ley denominada de autonomía del paciente (Ley 41/2002).*

*Médico consultor. Facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable.*

*Objeción de conciencia sanitaria. Derecho individual de los profesionales sanitarios a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria reguladas en esta ley que resultan incompatibles con sus propias convicciones.*

*Prestación de ayuda para morir. Acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta ley y que ha manifestado su deseo de morir.*

*Situación de incapacidad de hecho. Cuando el paciente carece de entendimiento y voluntad suficiente para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica.*

Esta definición es importante porque los requisitos para la aplicación de la Ley dicen: *Toda persona mayor de edad y en plena capacidad de obrar y decidir puede solicitar y recibir dicha ayuda (se refiere a la ayuda para morir), siempre que lo haga de forma autónoma, consciente e informada, y que se encuentre en los supuestos de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o de enfermedad grave e incurable causantes de un sufrimiento físico o psíquico intolerables. Se articula también la posibilidad de solicitar esta ayuda mediante el documento de instrucciones previas o equivalente, legalmente reconocido, que existe ya en nuestro ordenamiento jurídico.*

Por lo tanto, cuando el paciente *carece de entendimiento y voluntad suficiente para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo...*, para aplicar la ayuda para morir será necesario que éste lo haya dispuesto cuando gozaba plenamente de sus capacidades mentales, dejándolo establecido en el documento de instrucciones previas o los que se aceptan como similares en lo que se refiere a sus deseos respecto a los cuidados para el final de su vida. Actualmente se vive más tiempo, lo que favorece que las personas sufran, al final de su vida, procesos degenerativos con deterioros cognitivos que van afectando progresivamente las funciones mentales de comprender, entender, razonar o enjuiciar, así como el grado de voluntad para elegir o reprimir sus acciones. Todo ello conduce a una situación que afecta a la toma de decisiones consciente y libre. Por tanto, es absolutamente importante que los profesionales sanitarios y especialmente los médicos trabajemos para que los pacientes, cuando aún mantienen íntegras sus funciones mentales puedan expresar sus preferencias y deseos respecto a los cuidados que desean recibir cuando se encuentren en el final de su vida. Estos deseos y preferencias se deben expresar por escrito para que tengan una validez permanente y se apliquen correctamente cuando el paciente ya no esté en condiciones de elegir.

Por su interés recogemos, también, la regulación que hace la Ley de la “*Objeción de conciencia de los profesionales sanitarios*” que dice así: “*1. Los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir podrán ejercer su derecho a la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a*

*realizar la citada prestación por razones de conciencia es una decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en su realización, la cual deberá manifestarse anticipadamente y por escrito. 2. Las administraciones sanitarias crearán un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir, en el que se inscribirán las declaraciones de objeción de conciencia para la realización de la misma y que tendrá por objeto facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir. El registro se someterá al principio de estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal”.*

Las manifestaciones médicas y jurídicas al respecto han sido muy numerosas y diversas y el debate al respecto sigue abierto. Por nuestra parte consideramos que si la eutanasia se considera por ley un derecho, es obligada la organización de la misma como una prestación sanitaria con todas las garantías, por lo que el responsable del Servicio asistencial donde se realice, deberá conocer quiénes son los profesionales no objetores con los que contar y organizar una actuación conforme a la ley. En consonancia con lo que acabamos de decir, no vemos que tenga interés ni utilidad el registrar oficialmente a los profesionales objetores, cuando no se va a disponer de ellos para la mencionada organización.

Son muchos los médicos para los que: *la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación de causa-efecto única e inmediata...*, como define la Ley a la eutanasia no le confiere el carácter de “acto médico”, ya que desde su origen la Medicina ha tenido como objetivo del acto médico el proteger la vida, curar a los enfermos y cuando esto no es posible, procurar la mejoría, aliviar, consolar, y acompañarlos en la etapa final de su vida, evitando su dolor y sufrimiento, lo cual ahora es posible desde el punto de vista científico.

El respeto a la vida es expresado en el Código de Deontología Médica (CDM) aprobado en diciembre de 2022 (Código de Deontología Médica, 2022) en el artículo 38.2 como sigue: *“El médico no deberá provocar ni colaborar intencionadamente en la muerte del paciente”.*

## **2. ASISTENCIA SANITARIA AL FINAL DE LA VIDA**

A la Medicina-ciencia que se sirve de los avances farmacológicos y médico-psicológicos para mitigar los efectos de la enfermedad y a la Medicina-arte de la comprensión y la compasión desde la que se consuela y acompaña al paciente, se la ha denominado en su modalidad asistencial “cuidados paliativos” como habituales e indicados en el periodo final de la vida.

## 2.1. Cuidados paliativos como acto médico

La asistencia sanitaria al final de la vida debe ser especialmente personalista y cada una de sus actuaciones en un acto médico. Por ello, debe seguir el proceso habitual de todo acto médico tal y como se ha entendido a lo largo de los siglos. En este proceso el primer paso es el Juicio clínico, desde el que se valora la enfermedad, su diagnóstico, su pronóstico, sus síntomas y se establece el tratamiento indicado para eliminar esos síntomas no deseados procurando el bienestar del paciente. El segundo nivel del procedimiento es el Juicio médico-legal; en este paso se trata de valorar las disposiciones legales que son aplicables a la relación médico-paciente y a la propia situación del paciente; unas son leyes generales como las que regulan los derechos de los pacientes (información, otorgar el consentimiento, confidencialidad, intimidad y protección de sus datos de salud, etc.), y otras serán normas específicas como varias de las que citamos en este texto; estas normas se deben conocer y tener en cuenta conforme al acto médico de que se trate. El tercer paso es el Juicio ético-deontológico; este nivel es de especial exigencia para los profesionales sanitarios, a través de este análisis se debe buscar desde la exigencia moral, la excelencia del acto médico y la mayor calidad del mismo; lo que se consigue a través de la personalización, valorando al paciente concreto y específico en sus circunstancias personales, familiares, y sociales; la relación médico-paciente se debe hacer única, específica, extraordinaria en el respeto a las necesidades espirituales y humanas de la persona que es. Si se cumple este proceso reflexivo y exigente para el médico, contando siempre con el paciente, se habrá actuado conforme a la *lex artis* y al buen quehacer médico.

Los cuidados paliativos se basan en el deber de no abandonar al paciente cuando ya no se puede curar y es previsible el final próximo de su vida. Ese es el momento de otros cuidados y atenciones que permitan al paciente sobrellevar con dignidad su situación (Gómez, 1917) y (Batiz, 2021). Los cuidados que integran el apoyo espiritual y psicofísico deben ser un derecho universal de forma que lleguen a todas las personas y a todos los lugares.

Esto aún no es una realidad, por eso no compartimos que se haya aprobado una ley de eutanasia, antes de que quienes sufren por el dolor, soledad, abandono, depresión y desesperanza tengan la oportunidad de vivir unos cuidados científicos y humanos compatibles con el respeto a la vida. En nuestra opinión hay algunos aspectos en la ley de eutanasia que no tienen justificación con los recursos de los que actualmente dispone la Medicina. Los pacientes pueden morir sin dolor, con sentimiento de bienestar físico, psicológico y espiritual, según lo que cada uno desee y necesite. La medicación analgésica y correctora de los síntomas debe adecuarse a cada paciente según su situación clínica, acomodándose la dosis al nivel preciso para eliminar el dolor y conseguir el nivel de sedación necesario a la eliminación del sufrimiento.

## **2.2. Algunas referencias a los cuidados paliativos**

Ya en la década de los años 70 en España algunos médicos se interesaron, de forma particular en hacer de esta forma asistencial un procedimiento ordenado, riguroso y científico, para lo cual buscaron su propia especialización en centros europeos (ingleses, italianos, etc.), en los que ya se reconocía dentro de especialidades como la oncología, la medicina interna, la geriatría o las enfermedades degenerativas una etapa final de asistencia médica personalizada y de especial calidad, que se extendía a los familiares que acompañaban al enfermo en un proceso patológico en el que podía anticiparse una situación vital grave para el paciente.

Es obligado citar a Cicely Saunders, una mujer determinante en la implantación en Inglaterra de esta forma de cuidados, tomando como referencia las instituciones católicas de Dublín y Londres fundó el St Christopher's Hospice que puede considerarse como la cuna de los Cuidados Paliativos, aunque el origen del movimiento de atención caritativa a los moribundos se organice ya en la época medieval y estuviera muy extendida en Francia en el siglo XIX (Vidal, 2006).

Los cuidados paliativos constituyen un área asistencial a la que se accede desde especialidades en las que se agotan los tratamientos curativos y es preciso instaurar unos cuidados que eviten el dolor y favorezcan un estado de bienestar muy personalizado y acorde con el estado psicofísico de cada enfermo y su entorno; se trata de médicos de familia, internistas, anestesistas, oncólogos, geriatras o de unidades del dolor; que han organizado niveles asistenciales acordes con las situaciones diversas que depara el final de la vida. Son varios los hechos que configuran los cuidados paliativos como eficaces y eficientes a los objetivos marcados: entre ellos destacamos el desarrollo de los equipos de atención a domicilio que evitan traslados innecesarios a centros hospitalarios y una relación mucho más próxima y humana entre el médico y enfermera con el paciente y sus cuidadores, los equipos de soporte hospitalario y la atención a los enfermos en los centros de día. También la buena organización de estos cuidados en centros de mayores y sociosanitarios (residencias) proporciona grandes beneficios.

Los profesionales dedicados a esta actividad asistencial fundaron la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que tiene objetivos en diversas áreas como la formación especializada de profesionales sanitarios, la difusión de conocimientos en forma de protocolos de actuación, información sobre la situación asistenciales o necesidades de cuidados paliativos en los diferentes niveles asistenciales o áreas geográficas, etc.; los proyectos han sido muy variados como la difusión entre los profesionales sanitarios de más de 25.000 ejemplares de la monografía "Recomendaciones de la SECPAL sobre Cuidados Paliativos", o el plan "Hacia un Hospital Sin Dolor" implantado como experiencia piloto en 11 hospitales españoles con participación de la OMS y la Sociedad Española del Dolor. La medicina



paliativa también se está introduciendo como disciplina optativa en los planes de estudio de numerosas facultades (Fundación SECPAL).

A día de hoy disponemos en España de excelentes paliativistas (médicos y enfermeras) y llevan años reclamando que esta asistencia llegue a todos los que la necesitan. Sin embargo, alrededor de 80.000 pacientes mueren cada año en España sin recibir estos cuidados (El periódico de España, 2021)). Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa de 2019 (Arias, 2019), de 51 países estudiados, España ocupa el puesto 31, junto a Georgia y Moldavia. Cuando se recomiendan dos servicios de cuidados paliativos por 100.000 habitantes, España cuenta con 0,6. Esta situación nos mantiene en la reclamación del derecho, para todos, de estos cuidados en estadios terminales de enfermedades incurables; sin embargo, se ha aprobado antes en España la ley de regulación de la eutanasia que el derecho universal a disponer de estos recursos asistenciales.

No podemos entender el déficit de atención a la dependencia con planes insuficientes y con retrasos escandalosos que reconoce el propio Ministerio con sus estadísticas sobre el tiempo de espera y las personas que fallecen antes de que estas ayudas se hagan efectivas, ,ayudas que van desde la adaptación de la vivienda a una asistencia domiciliaria para la persona discapacitada (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030).

Hay circunstancias que merecen la pena considerarse: En España se habla de la muerte, pero más desde el punto de vista de las disposiciones testamentarias que desde una perspectiva antropológica de preparación personal que incluya la expresión de los deseos más personales y a la forma en que queremos ser atendidos en el momento final de la vida. Los enfermos con patologías graves e irreversibles no están a gusto en el hospital, donde fallecen más del 90% de los pacientes; lo que debería ser un ambiente de paz, de afectividad familiar, de despedida amable de encuentro espiritual, es en general un ambiente de prisas, de entradas y salidas y exceso de tecnología (Luna, 2018).

### **2.3. Importancia de realizar el documento de expresión de la voluntad y deseo personal respecto a la asistencia sanitaria al final de la vida**

Una de las tareas importantes en las que se insiste desde la Medicina Legal y el Derecho Sanitario es la de divulgación de información y facilitación de que el mayor número de personas cumplan lo que se reconoce como un derecho en la ley ya referida como de autonomía del paciente; se trata de la realización del documento de instrucciones previas La voluntad del paciente debe quedar plasmada por escrito en un documento que recibe diferentes denominaciones con algunas diferencias o particularidades, pero lo fundamental es que exprese claramente la voluntad y deseos de la persona respecto al final de su vida, (Zabala, 2010) y (Noriega, 2010). En 2007 se publicó un Real Decreto para regular el Registro nacional de instrucciones

previas (Real Decreto, 124/2017), pero no ha tenido mucho éxito y no se ha popularizado esta importante medida de genuina expresión de la autonomía del paciente (Antolín, 2012).

Si algo tenemos seguro los seres humanos es la certeza de la muerte, por eso prepararnos para morir, adelantando cómo nos gustaría que fuera esa vivencia, conforme a nuestras creencias y nuestra realidad personal, familiar y social, en contra de lo que a veces creen los familiares, proporciona seguridad y paz al que está viviendo esa experiencia. Por su parte, los profesionales sanitarios tienen dos retos: uno, prepararse para dar una información clara y comprensible sobre los recursos extraordinarios de que dispone la Medicina (medios de alimentación extraordinarios, soporte mecánico de funciones vitales, posibilidades de resucitación, etc.), a fin de que los pacientes valoren su decisión sobre su aplicación personal al final de su vida, ya sea en unidades de cuidados intensivos, en medio hospitalario o en el propio domicilio; sería el momento de aceptar o rechazar este tipo de tecnologías.

Por otro lado, el médico que valora las alternativas asistenciales en un paciente con patología irreversible, tendrá el deber de valorar la decisión desde el juicio clínico y el ético-deontológico, ya que cuando las medidas son fútiles o inútiles no será adecuado instaurarlas, ya que su retirada puede significar después un conflicto ético-deontológico, a veces de difícil solución. A esta actitud de alargar la vida con la ayuda de la tecnología y la farmacología, cuando no hay esperanza de recuperación se le llama “*distansia*”, término en decadencia y desuso, ya que resulta más preciso y más claro el de “*Obstinación terapéutica*” que explicamos más adelante.

Las tomas de decisiones respecto al final de la vida son actos médicos y como en todo acto médico se debe aplicar al inicio un juicio clínico que se complementará con el análisis médico-legal del caso y finalizará con la exigencia de búsqueda de calidad y excelencia que impone al médico el análisis ético-deontológico. Por ello, sería importante haberlo hablado antes con el paciente y conocer su voluntad al respecto. No es deontológico mantener una vida sin esperanza y alargar innecesariamente una sobrevivencia basada en medios extraordinarios que son inútiles para la mejoría del paciente y no alivian ni aportan nada a su bienestar. Los cuidados serán siempre humanos y humanitarios, en el centro de ellos estará el paciente y sus circunstancias; no tendrán interés economicista ya que es previsible que el paciente no se recupere, pero su bienestar es objetivo prioritario. Se debe evitar la soledad, el abandono y el sufrimiento por dolor, ya que esto favorece la desesperanza y el deseo de morir.

De estas situaciones se derivan definiciones que comprenden actitudes asistenciales que se deben regir, primero por la ciencia, y buscando la excelencia de los cuidados, también se regirán por las directrices éticas y las normas deontológicas