Atención Al Final De La Vida. DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE Y PROPOSICIÓN DE LEY DE EUTANASIA EN ESPAÑA



VI ESCUELA DE RESIDENTES DE MEDICINA INTERNA DE SADEMI.

Dr. Jaime Boceta Osuna.

Equipo de Soporte de C. Paliativos HUV Macarena Comité de Ética Asistencial Sevilla Norte (Presidente). Departamento de Medicina (Profesor Asociado). Univ. de Sevilla. (Ética Médica, Geriatría y Cuidados Paliativos).

Objetivos

- Llamada a la profundidad: formarnos
 - Personas competentes, críticas, con criterio
- Llamada a dialogar: con el que piensa distinto
 - Escuchar, acoger, no crispar, no atacar
- Llamada a fortalecer la democracia (frágil)
 - Sociedad civil protagonista
 - No dejar el protagonismo a los partidos políticos



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie B:

PROPOSICIONES DE LEY

17 de diciembre de 2020

Núm. 46-6

DICTAMEN DE LA COMISIÓN Y ESCRITOS DE MANTENIMIENTO DE ENMIENDAS PARA SU DEFENSA ANTE EL PLENO

- 1. SITUACIONES Y CONCEPTOS CLAVE
- 2. PROPOSICIÓN DE LEY DE EUTANASIA
- CONTEXTO. España. Otros países.
- ARGUMENTOS ÉTICOS A FAVOR Y EN CONTRA
 - De la Muerte Médicamente Asistida
 - De una legislación que lo permita en España
- POSICIONES: SS CIENTÍFICAS, OMC, CBE

INFORME (x.2020) DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBR<mark>E</mark>

EL FINAL DE LA VIDA Y LA ATENCIÓN EN EL PROCESO DE MORIR, EN EL MARCO DEL

DEBATE SOBRE LA REGULACIÓN DE LA EUTANASIA.

- "Un debate no solo ético".
- "Una norma que establece



Comité de Bioética de España

- eutanasia y ayuda al suicidio como un derecho
- (no una excepción a la norma de protección jurídica de la vida),
- Una prestación del sistema sanitario
- Genera un deber…
- Cambios en la sociedad, el derecho y la medicina

http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CB E%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20 de%20morir.pdf

El debate requiere:



Comité de Bioética de España

- No descalificar
- Expresar y rebatir razones, no solo emociones:
 - ni pura teoría, ni solo r. emocional a los casos
- Consecuencias en los más vulnerables.
- La pandemia no ayuda a la reflexión serena:
 - miles de muertes de ancianos,
 - p. de salud mental, aumento de suicidios...
 - realidad socio-sanitaria deficiente,
 - N. de atender la vulnerabilidad > la autonomía.
- ¡ANIMO CON ESTE ESFUERZO! Pequeña ayuda.

1. SITUACIONES Y CONCEPTOS

- 1. Sufrimiento
- 2. Deseo de adelantar la muerte
- 3. Cuidados Paliativos
- 4. Futilidad, obstinación médica.
- 5. LET / Rechazo de Tratamientos
- 6. T. paliativos que podrían acortar (P2E)
- 7. Sedación Paliativa
- 8. Conceptos fallidos. "Eutanasia" con apellidos (5

1.1. SUFRIMIENTO

- "estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación del individuo de sentirse amenazado en su integridad, el sentimiento de impotencia ante esa amenaza, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla". (Gavrin y Chapman, basados en Cassell)
- Sufrimiento = Amenaza / Recursos
- Disminuirlo: ↓ Amenaza y ↑ Recursos!!

1.2. Deseo de Adelantar la Muerte (DAM)

- Fenómeno reactivo frente al sufrimiento, enfermedad amenazante para la vida, en que el paciente no ve otra salida que acabar con su vida...
- Ante síntomas y problemas
 - físicos actuales/previsibles
 - psicológicos,
 - existenciales (sentido)
 - sociales ("ser una carga")



- Señal de alarma. Saber responder requiere formación.
- Respuestas habituales: evitativa o según propia experiencia
- Balaguer A, Monforte R, Alonso A, Altisent R, Aradilla A, et al. **An international consensus definition** of **the wish to hasten death** and its related factors. PlosOne. 2016.; 11:e0146184

Respuesta Ante el DAM



- Respuesta: intervención intensiva, holística,
 - incluir d. psicológica y espiritual...
 - Y considerar
 - LET, rechazo de ttos
 - Sedación Paliativa por sufrimiento refractario
- Bibliografía, recomendaciones: Contexto legal, conversación, qué informar y consensuar, habilidades, responsabilidades
- Guerrero M, Rguz A, Monforte C, Porta J. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínicas. Medipal 25, 2018.

RESPUESTAS AL DAM

Amplio consenso ético:

- M. de apoyo social
- C. Paliativos Avanzados
- LET / Adecuación de Esfuerzo terapéutico
- Rechazo de Tratamiento
- Sedación Paliativa

Amplia división:

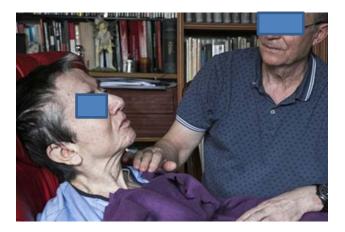
- Eutanasia
- Suicidio Asistido

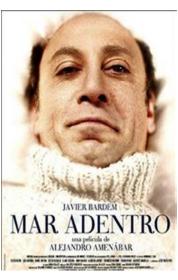
NOTICIAS DE CASOS

- Respuesta emocional, dos extremos:
 - Derecho a quitarse / le quiten la vida
 - Obligación de seguir viviendo así



- Valor "vida humana"
- Valores "libertad, dignidad..."
- La razón, reflexión...
 - Cursos de acción intermedios
 - Que respeten ambos (parcialmente)
 - Curso óptimo en cada caso, incluir excepciones
 - La excepción debe ser atendida por la sociedad y el derecho.
 - Si no hubiera otro medio, MMA es excepción, no derecho (10)





1.3. CUIDADOS PALIATIVOS

(OMS - 2002).

- Enfoque que mejora Calidad de Vida
- Pacientes y Familias.
- Enfermedades amenazantes para la vida.
- Prevención y alivio del SUFRIMIENTO,
- Identificación, valoración y tratamiento del
 - dolor y otros problemas,
 - físicos, psicosociales y espirituales.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: **The World Health Organization's Global Perspective. J Pain Symptom Manage. 2002;** 24:91-6.

NIVELES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

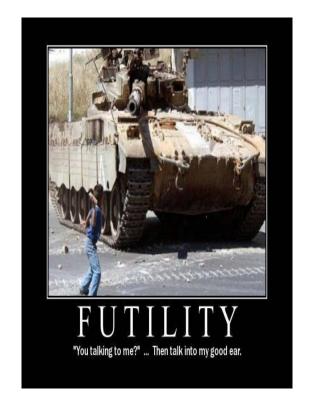
- Nivel básico o "enfoque de CP".
 - RR generales (AP y ciertas especialidades)
- Nivel Avanzado o CP especializados:
 - Unidad de Cuidados Paliativos
 - Equipos de Soporte
 - Consultas, Hospital de Dia...

Según la complejidad



1.3. FUTILIDA<mark>D</mark>. OBSTINACIÓN.

- Es fútil un tratamiento que podría
- ser eficaz en términos ideales,
- pero ineficaz en un caso concreto,
- o su eficacia sería mínima y con un alto coste (\$\\$ / sufrimiento).



CRITERIOS. Schneiderman (UCI), Jecker y Jonsen (ética).

- Cualitativamente: si beneficia la funcionalidad de una parte pero NO al paciente como un todo.
- Cuantitativamente: probabilidad <1% de beneficiar a un paciente concreto.

OBSTINACIÓN MÉDICA

(Antes "Ensañamiento" o "Encarnizamiento")

- Prácticas médicas diagnósticas o terapéuticas, que
 - no benefician realmente al enfermo,
 - y le provocan un sufrimiento innecesario,
 - generalmente con una información inadecuada.

 Conlleva un déficit de competencia profesional, y/o una desviación del fin de la medicina. Es contraria a la ética profesional.

1.4 LET

- "withholding treatment":
 - "El no inicio o la retirada de tratamientos,
 - a menudo, (no necesariamente), son t. soporte vital
- "la decisión de no tratar recae en el profesional
 - (...), incluso si los pacientes o sus representantes demandan el tratamiento (...)".
- TÉRMINO LET es confuso.
 - Adecuación, re-orientación... de esfuerzo terapéutico

1.5. "RECHAZO DE TRATAMIENTO"

≈ LET pero a decisión del paciente.

- El enfermo rechaza m.
 - excepcionales,
 - desproporcionados, o con
 - poca probabilidad de éxito.

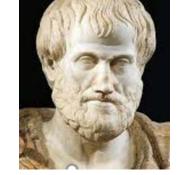


- Carta de Derechos del Paciente en España (LGS),
- y Deontología Médica.
- Ideal: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS.
 - Ej. Ca vejiga, transfusiones



1.6. T. Paliativos Pueden Acortar la Vid<mark>a</mark>. Principio Del Doble Efecto.

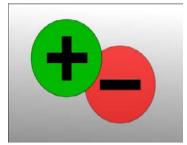
- "Voluntario indirecto".
- Aristóteles, ej: capitán arroja la carga para evitar el naufragio.
 Consiente lo que no desearía...
- Si sólo se puede lograr un bien (o evitar un mal) causando un mal,
 - que no se desea,
 - pero se consiente...





P. DOBLE EFECTO





La escolástica lo desarrolla:

"actuación que causa efectos beneficioso y perjudicial, es correcta si..."

- la intención no es el daño sino evitar el mal,
- unas condiciones. Principal: " acto no sea intrínsecamente malo".
- Éticas basadas en la ley natural
- Las éticas modernas, Kant:

"...nada que pudiese ser tenido sin restricción por bueno, a no ser únicamente una buena voluntad".



- Nada es intrínsecamente malo sin excepción. Tampoco una actuación que acorte la vida.
- Es malo querer directamente lesionar el valor vida humana, (19)

CONFLICTO DE VALORES

- Vida // autonomía, buena muerte...
- Dilema: cursos extremos.
- Cursos intermedios, respeto parcial de ambos.



- Lesionar el valor vida no puede quererse / sí permitirse
 - muerte inevitable, peor si se intenta retrasar ...
 - conflicto valor vida / CV, autonomía, dignidad, buena muerte
 - el valor vida puede y debe ceder.
- Ese "permiso" no es absoluto, tiene unos límites:
 - buscar la menor lesión posible de los valores en juego.
- Sólo puede "quererse" el curso óptimo (DELIBERACIÓN)

1.7. SEDACIÓN PALIATIVA (Síntoma Refractario)

<u>Síntoma REFRACTARIO</u>: pese a *intensos esfuerzos* no puede ser controlado en un *tiempo razonable* sin comprometer la consciencia del paciente.

No confundir con

<u>Síntoma DIFÍCIL</u>: para cuyo control se precisa una intervención *terapéutica intensiva*, farmacológica, instrumental o psicológica.



- Tiempo razonable según situación avanzada/terminal/agónica
- Procedimientos que la justifican: fallidos / no aplicables
- Consenso con otros profesionales, si es posible.



(20)

SEDACIÓN PALIATIVA.

- Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para
 - reducir la consciencia de un paciente en situación terminal,
 - tanto como sea preciso, para
 - aliviar uno o más síntomas refractarios.
- Requiere su *consentimiento*, si no es factible, familia o representante.
- Tipos:
 - Continua o intermitente.
 - Superficial o profunda.
 - En fase agónica o no. En la agonía son más limitados el "tiempo razonable" y las intervenciones previas a intentar.

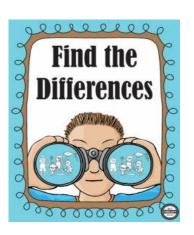
Sedación Paliativa por Sufrimiento Existencial extremo y refractario

- "sentimiento de que la su existencia está vacía o sin sentido", pérdida de sentido de la vida",
- miedo a la muerte, desesperación, desesperanza,
- pérdida de la dignidad percibida, impotencia"
- Refractariedad: la atención integral, psicológica y espiritual, del equipo y los cuidadores, no lo alivia
 - tras un tiempo razonable de esfuerzo terapéutico intenso.
 - requiere competencia técnica y ética, cabe deslizarse por los extremos: laxitud y rigidez.

•

Sedación Paliativa + Eutanasia

Diferente intención, proceso y resultado.



• INTENCIÓN:

- — ↓ capacidad de percibir síntomas para aliviar sufrimiento
- provocar la muerte, para liberar del sufrimiento.

PROCESO:

- Indicación (s. refractario), consentimiento, fármacos y dosis sedativas para alivio de sufrimiento.
- Criterios (enfermedad, sufrimiento), petición, fármacos y dosis letales.

RESULTADO:

- — ↓consciencia, alivia el sufrimiento,
- muerte, elimina el sufrimiento

1.8 CONCEPTOS FALLIDOS.

"EUTANASIA CON APELLIDOS",

- "eutanasia pasiva" se confunde con
 - LET y rechazo de tratamientos
- "eutanasia indirecta" se confunde con
 - T. que indirectamente puedan acortar (P. 2 efecto)
- "eutanasia involuntaria"
 - es homicidio,
- Concepto ETIMOLÓGICO
 - ¡¡"buena muerte"!!



1.9 EUTANASIA

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie B: PROPOSICIONES DE LEY

17 de diciembre de 2020

Núm. 46-6

Pág.

DICTAMEN DE LA COMISIÓN Y ESCRITOS DE MANTENIMIENTO DE ENMIENDAS PARA SU DEFENSA ANTE EL PLENO

122/000020 Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia.

 "acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento, de manera activa y directa".

• EXCLUYE

- "eutanasia pasiva": no adopción de tratamientos tendentes a prolongar la vida, e interrupción de los ya instaurados, conforme a la lex artis
- "eutanasia indirecta": utilización de fármacos o medios terapéuticos que alivian el sufrimiento físico o psíquico aunque aceleren la muerte

condiciones para su ejercicio

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie B:

PROPOSICIONES DE LEY

17 de diciembre de 2020

Núm. 46-6

Pág.

DICTAMEN DE LA COMISIÓN Y ESCRITOS DE MANTENIMIENTO
DE ENMIENDAS PARA SU DEFENSA ANTE EL PLENO

122/000020 Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia.

- mayor de edad, plena capacidad,
- f. autónoma, consciente e informada,
- padecimiento grave, crónico, imposibilitante, o enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento físico o psíquico intolerables.
- posibilidad de solicitarlo en documento de instrucciones previas legalmente reconocido,

condiciones para su ejercicio

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie B:

PROPOSICIONES DE LEY

17 de diciembre de 2020

Núm. 46-6

Pág.

DICTAMEN DE LA COMISIÓN Y ESCRITOS DE MANTENIMIENTO DE ENMIENDAS PARA SU DEFENSA ANTE EL PLENO

122/000020 Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia.

- Disponer por escrito de la "información que exista sobre
 - su proceso médico, alternativas y posibilidades,
 - incluida la de acceder a cuidados paliativos,
 - y a prestaciones de atención a la dependencia".
- Solicitud: por escrito, dos veces,
 - sin presión externa,
 - 15 días naturales entre ambas.

«Prestación de ayuda para morir»:



BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

PROPOSICIONES DE LEY

17 de diciembre de 2020

Núm. 46-6

DICTAMEN DE LA COMISIÓN Y ESCRITOS DE MANTENIMIENTO DE ENMIENDAS PARA SU DEFENSA ANTE EL PLENO

- Acción derivada de proporcionar los medios (...) a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y ha manifestado su deseo de morir.
- MODALIDADES:
- administración directa de una sustancia por el profesional sanitario competente.
- 2. prescripción o suministro de la sustancia que se pueda auto administrar para causar su muerte.

2. LA PROPOSICIÓN DE LEY DE EUTANASIA Y SMA

1. CONTEXTO

- EN ESPAÑA
- INTERNACIONAL

2. EL DEBATE ÉTICO

- Sobre eutanasia y SMA
- Sobre su legalización

3. POSICIONAMIENTOS

- Sociedades Científicas
- Colegios de Médicos
- Comité de Bioética de España

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie B: PROPOSICIONES DE LEY 17 de diciembre de 2020 Núm. 46-6 Pág.

> DICTAMEN DE LA COMISIÓN Y ESCRITOS DE MANTENIMIENTO DE ENMIENDAS PARA SU DEFENSA ANTE EL PLENO

122/000020 Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia.

2.1. CONTEXTO:

- 1. ESPAÑA
- Marco legal, cambios.
- Dependencia
- Acceso a CP.



- Oregón
- Holanda
- Experiencia del Reino Unido



Marco Legal. "Derecho a la vida"

DERECHOS HUMANOS

(Constitución, DDHH)

- No concede el ejercerlo (la vida). La protege de ataques de otros o propios. Exige al Estado un régimen penal de protección.
- Indispensable para ejercer los demás derechos.
- Inalienable: no puede ser objeto de comercio, ni privarse de él a su titular, que no puede hacer imposible para sí mismo el ejercerlo.
- Se adscribe sin su consentimiento
 - (Los DDHH, p. ej la educación obligatoria hasta los 16 años).
- Irrenunciable: no puedo exigir el derecho a morir.
 - Puedo no tratar la situación o enfermedad que conduce a la muerte (el tto es voluntario), pero no exigir al Estado o a otro que acabe con mi vida. Muchos derechos admiten renuncia temporal, pero NO su extinción. La renuncia al derecho a la vida conlleva su extinción.

Informe CBE Sobre Final de La Vida y Atención en Proceso de Morir, en el Debate Sobre La Regulación de La Eutanasia.

Cambio en el Marco legal.



El marco actual recoge un tipo penal con castigo atenuado en el Art 143.4 del Código Penal: "el que causare o cooperare (...) por petición expresa(...) enfermedad grave que condujese(...)"

 Protege la vida, refleja la gravedad de quitársela o quitarla, y atiende con los casos singulares.

Cambio: nuevo derecho subjetivo a "ser muerto"

- Genera un deber al sistema sanitario:
- quitar la vida a petición.
- Percibir como bueno:
 - identificar legalidad con moralidad.



Informe CBE Sobre Final de La Vida y (...) La Regulación de La Eutanasia.

Cambios en el "Acto Médico" y la "Relación Clínica"

- pasa a ser un acto médico, enseñado como adecuado, el quitar la vida en ciertos casos.
 - Una obligación jurídica superior a la lex artis,
 - derecho reivindicable en tribunales
 - con responsabilidad para quien lo obstaculice (¡empleado público!)
- Cambio en la relación clínica, donde el paciente debería poder confiar en una discusión sobre el DAM dando por hecho un asesoramiento orientado a la vida.

CONTEXTO-1: la Dependencia:

3% de la población (2019).

- **Reconocidos** 1.400.000,
- En Tramitación 160.000. Tiempo en valorar:
 - La ley estipula 6 meses
 - La media fue 14 meses
- Fallecieron 31.000 sin recibir la ayuda reconocida (>85 /día) (sin contar "expedientes pendientes de valorar")
- Gasto:
 - el Estado soportó el 20 %,
 - las comunidades 80%: desigualdad territorial