

TESIS DOCTORAL

AÑO 2019



**BIODERECHO Y SOPORTE NUTRICIONAL EN LA
ENFERMEDAD TERMINAL**

FRANCISCO RIVAS GARCÍA

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN DERECHO Y
CIENCIAS SOCIALES.**

**Dr. Rafael Junquera de Estefani (Director). Departamento de
Filosofía Jurídica. UNED.**

**Dr. Rafael Giménez Martínez (Codirector). Departamento de
Nutrición y Bromatología. Universidad de Granada.**

A la memoria de mi padre

En la enfermedad terminal nos encontramos ante una ribera en la que irremediablemente embarcaremos, por ello, no se debe precipitar el comienzo de ese viaje eterno, sino que una vez agotados todos los recursos posibles será la propia extinción natural y paulatina de la vida la que determinará cuando empezaremos a navegar.

AGRADECIMIENTOS Y MOTIVACIÓN PARA REALIZAR LA TESIS

Este es uno de los epígrafes más complejos de escribir porque hay que hacer un gran ejercicio de síntesis sobre aspectos que no engloban a la investigación pero, a su vez, es uno de los apartados más emotivos porque indica que la tesis ya ha sido acabada. A continuación, expondré brevemente como he llegado hasta esta tesis, y así se comprenderán mis agradecimientos.

En el año 2000, cuando estudiaba la Licenciatura de Farmacia, en la Universidad de Granada, tuve la suerte de cursar una asignatura que tenía por título “Avances en Nutrición Artificial”, impartida excepcionalmente por el Dr. Rafael Giménez Martínez (Codirector de esta tesis), quien le aportaba no solo un carácter teórico sino práctico, y que se fundamentaba básicamente en los procedimientos y técnicas de soporte nutricional ante situaciones clínicas y patológicas. Sinceramente, quedé fascinado por haber descubierto un inmenso mundo que abarcaba situaciones donde la alimentación debe proporcionarse por procedimientos enterales y parenterales. Ante aquel campo, que acababa de descubrir, siempre me quedó una duda, “¿Si alguien está próximo a morir se alimenta o no se hace nada porque no hay opción de curar la enfermedad?”, que siempre quedaría como una curiosidad a satisfacer algún día.

El tiempo transcurrió y finalicé mi licenciatura en Ciencia y Tecnología de Alimentos por la Universidad de Granada (2002). Posteriormente obtuve un doctorado por la Universidad de Sevilla, en el área de conocimiento de Nutrición Humana (2008), y me establecí profesionalmente en el Ayuntamiento de Guadix (Granada) en el año 2009. Y cuando todo ya estaba resuelto, consideré que podría ser el momento para satisfacer mi curiosidad por lo que decidí buscar un master que estuviese relacionado con Derecho y Medicina para poder obtener una respuesta y un estudio a mi duda “¿Si alguien está próximo a morir se alimenta o no se hace nada porque no hay opción de curar la enfermedad?”.

Tras realizar una intensa búsqueda descubrí en la UNED un master de Derechos Fundamentales, especialidad Bioderecho, y habiendo consultado su planificación y contenidos decidí matricularme y compaginar su desarrollo con mi trabajo en el Ayuntamiento de Guadix. Fueron muchas las asignaturas pero, de todas ellas, siempre recordaré aquella que llevaba por título “Nociones de Bioderecho” que impartía el Dr. Rafael Junquera de Estefani (Director de esta tesis) y que me dejó totalmente fascinado por el interés de los contenidos y la magistral forma del Dr. Junquera para despertar el interés en el aprendizaje del Bioderecho. Por tanto, me dije a mi mismo,

ahora si es posible solucionar y profundizar en mi duda, de ahí que, me matriculase como alumno de doctorado teniendo la inmensa fortuna de poder ser dirigido por el Dr. Junquera, quién había sido docente de una asignatura de master, y posteriormente pude conocer que es un gran referente, por su amplia experiencia investigadora y docente, en el estudio de diferentes situaciones del ámbito sanitario y el Bioderecho.

A partir de ahí, estar bajo la dirección del Dr. Junquera ha sido una gran facilidad en la elección de la temática y en el desarrollo del trabajo. No menos importante es la contribución del Dr. Giménez a quien tengo que agradecer inmensamente haber aceptado, y sin condiciones, participar en la codirección de la tesis a pesar de toda la intensa actividad que tiene como Vicedecano de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada.

Ya tenía mi línea esbozada para trabajar, en la cual conjugaría el Bioderecho aplicado al soporte nutricional en la enfermedad terminal, ahora solo restaba empezar a dar forma a la tesis, algo que no ha sido muy complejo debido a que tanto director como codirector han sabido orientarme y despertar, cada vez más, mi interés por profundizar en el tema, y por supuesto me han otorgado la libertad, no solo para acudir a ellos, cuando los he necesitado, sino para poder dialogar y reflexionar sobre algunas cuestiones de la tesis.

Durante estos años no he percibido la diferencia entre directores y doctorando sino que me he encontrado con una comodidad y confianza que no ha provocado ni un momento de ansiedad, desmotivación o pérdida de la ilusión en la tesis, y ello se debe a que ellos han sido mi motor para poder generar el presente texto.

Por tanto, mi más sincero agradecimiento al Dr. Rafael Junquera de Estefani y Dr. Rafael Giménez Martínez, pues a pesar de ser profesionales punteros en el campo de la Filosofía del Derecho y la Nutrición, respectivamente, son dos grandes personas cuya profesionalidad, humildad y respeto al alumno hace que uno pueda plantearse hacer otra tesis, aunque por el momento con ésta es suficiente.

También quiero agradecer a mi madre, hermano, demás familia y amigos su paciencia por el tiempo libre que me ha restado la tesis y que no he podido dedicárselo a ellos. Por último, quiero agradecer a mi padre, fallecido en 2017, su impulso y ánimo constante en cada uno de los proyectos e iniciativas en las que me embarcaba, y que seguro que desde algún sitio podrá contemplar el inmenso trabajo realizado y que está dedicado a él.

INDICE DE ABREVIATURAS

AECP: Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

AET: Adecuación del esfuerzo terapéutico.

AGPI: Ácidos grasos poliinsaturados.

ASPEN: American Society of Parenteral and Enteral Nutrition.

BD: Bioderecho.

BE: Bioética.

CDM: Código de Deontología Médica.

CE: Constitución Española.

CEDM: Comisión Española de Deontología Médica.

CI: Consentimiento informado.

CIDH: Comisión Internacional de Derechos Humanos.

CP: Cuidado/s paliativo/s.

DB: Dilema/s bioético/s.

DH: Dignidad humana.

EM: Ética Médica.

ESPEN: Sociedad Europea de Nutrición Enteral y Parenteral.

ET: Enfermedad terminal.

ETE: Encarnizamiento terapéutico.

EV: Estado vegetativo.

EVP: Estado vegetativo persistente.

FAO: Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y Agricultura.

LCT: Ácidos grasos de cadena larga.

MCT: Ácidos grasos de cadena media

MP: Medicina paliativa.

NA: Nutrición artificial.

NAD: Nutrición artificial domiciliaria.

NE: Nutrición enteral.

NED: Nutrición enteral domiciliaria.

NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization.

NP: Nutrición parenteral.

NPD: Nutrición parenteral domiciliaria.

OMC: Organización Médica Colegial.

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de las Naciones Unidas.

PS: Profesional/es sanitario/s.

RCP: Resucitación cardiopulmonar.

RT: Rechazo al tratamiento.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SEMERGEN: Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

SP: Sedación paliativa.

ST: Sedación terminal.

SV: Soporte vital.

TC: Tribunal Constitucional.

TEDH: Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

TNF: Factor de necrosis tumoral.

VA: Voluntad/es anticipada/s.

.

ÍNDICE

| | |
|---|--------|
| INTRODUCCIÓN..... | 10-14 |
| CAPITULO I. VIDA, MUERTE Y BIODERECHO..... | 15-61 |
| 1. VIDA Y MUERTE: UNA PERSPECTIVA DESDE EL DERECHO Y LA ÉTICA..... | 16-33 |
| 1.1. Derecho a la vida como base fundamental de los derechos Humanos..... | 18-26 |
| 1.1.1. El derecho a la vida en la legislación internacional. | |
| 1.1.2. Derecho a la vida versus autonomía individual. | |
| 1.2. El proceso de morir en nuestra sociedad..... | 26-34 |
| 1.2.1. Perspectivas filosóficas sobre la muerte. | |
| 1.2.2. Ética de la muerte. | |
| 1.2.3. Muerte. Definición técnica. Tipología. | |
| 2. BIOÉTICA Y BIODERECHO. DISCIPLINAS ÚTILES EN LA SOCIEDAD ACTUAL..... | 34-61 |
| 2.1. Bioética..... | 34-39 |
| 2.2. Bioderecho..... | 39-44 |
| 2.2.1. Génesis del Bioderecho. | |
| 2.2.2. Bioderecho en el final de la vida. | |
| 2.3. Dignidad humana..... | 45-52 |
| 3. ENFERMEDAD TERMINAL..... | 51-61 |
| 3.1. Generalidades. | |
| 3.2. Derechos en la enfermedad terminal. | |
| 3.3. Soporte vital y cuidados paliativos en la enfermedad terminal. | |
| CAPITULO II. BIOMEDICINA, BIODERECHO Y ENFERMEDAD TERMINAL..... | 62-139 |
| 1. ENFERMEDAD TERMINAL, AUTONOMÍA Y DILEMAS..... | 63-103 |
| 1.1. Proceso de morir..... | 63-69 |
| 1.1.1. Estado terminal. | |
| 1.1.2. Estado de agonía. | |
| 1.2. Autonomía en enfermos terminales..... | 69-92 |
| 1.2.1. Voluntades anticipadas y planificación anticipada. | |
| 1.2.2. Rechazo al tratamiento. | |
| 1.3. Dilemas bioéticos al final de la vida..... | 93 |
| 1.4. El duelo..... | 101 |

| | |
|--|---------|
| 2. CUIDADOS PALIATIVOS: IMPLICACIONES DEL BIODERECHO..... | 104-127 |
| 2.1. Aspectos éticos de la sedación paliativa..... | 108 |
| 2.2. Adecuación del esfuerzo terapéutico..... | 117 |
| 3. ESTADO VEGETATIVO Y BIOÉTICA..... | 127 |
| 4. FUNDAMENTO DEONTOLÓGICO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD TERMINAL..... | 134-139 |
| | |
| CAPITULO III. SOPORTE NUTRICIONAL..... | 140-253 |
| 1. NUTRICIÓN Y ENFERMEDAD TERMINAL: PERSPECTIVA MÉDICA Y FARMACÉUTICA..... | 141-199 |
| 1.1. Introducción..... | 141 |
| 1.2. Estado terminal..... | 142 |
| 1.2.1. Etapas del estado terminal y su relación con la nutrición | |
| 1.2.2. Fisiología de la nutrición en el estado terminal | |
| 1.3. Soporte nutricional..... | 159 |
| 1.3.1. Tipos y criterios de aplicación | |
| 1.3.2. Naturaleza: ¿el soporte nutricional es un cuidado o una terapia? | |
| 1.3.3. Desnutrición en estado terminal | |
| 1.3.4. Soporte nutricional y tratamiento farmacológico: Interacciones. | |
| 1.4. Nutrición y Derecho: El derecho a la nutrición..... | 197 |
| 2. BIOÉTICA EN EL SOPORTE NUTRICIONAL..... | 201-252 |
| 2.1. Situaciones clínicas límite. Dilemas bioéticos..... | 204 |
| 2.2. Hidratación y nutrición como herramientas para mantener la vida..... | 216 |
| 2.3. Criterios a tener en cuenta ante el soporte nutricional en enfermedad terminal..... | 225 |
| 2.3.1. Criterios clínicos | |
| 2.3.2. Criterios socio-familiares | |
| 2.3.3. Criterios religiosos | |
| 2.3.4. Autonomía y voluntad del paciente en la nutrición artificial. Voluntades anticipadas y planificación anticipada | |
| 2.3.5. Consideraciones para la retirada del soporte nutricional. | |
| 2.4. El Derecho ante el soporte nutricional..... | 238 |
| 2.5. Muerte digna y retirada del soporte nutricional..... | 243 |

| | |
|--|---------|
| CAPITULO IV. ¿CÓMO ACTUAR Y DECIDIR?..... | 254-294 |
| 1. MODELOS DE ACTUACIÓN. ¿UNA AYUDA PARA DECIDIR MEJOR?..... | 255-278 |
| 1.1. Una revisión a los criterios actuales..... | 265 |
| 1.2. El papel de los profesionales sanitarios..... | 272 |
| 1.3.¿Qué nos dice la práctica clínica? Un análisis sobre situaciones reales..... | 276 |
| 1.4. Las necesidades espirituales como cuidado en enfermedad terminal..... | 277 |
| 2. SITUACIONES CLÍNICAS ESPECIALES..... | 280 |
| 2.1. Sedación terminal..... | 280 |
| 2.2. Menores..... | 284 |
| 2.3. Adecuación del esfuerzo terapéutico..... | 287 |
| 2.4. Renuncia al tratamiento..... | 289 |
| 3. CONSIDERACIONES PARA UN PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN SOBRE ET Y SN..... | 290-294 |
| V. CONCLUSIONES..... | 295-298 |
| VI. ANEXOS..... | 299-303 |
| VII.BIBLIOGRAFÍA..... | 304-368 |

INTRODUCCIÓN

La vida, como fenómeno biológico, lleva implícitamente la muerte, por lo que ambos conceptos no pueden desligarse sino que están muy relacionados hasta el extremo que nuestra sociedad actual pretende avanzar en procedimientos que retrasen el final de la vida, así como enmascarar la muerte siendo ésta percibida como algo desagradable y en lo que no se piensa. De hecho, la sociedad, cada vez más, vive como si hubiese alguna inmortalidad física cuando la realidad nos muestra que en cualquier momento la muerte puede presentarse. Esto se contradice con los posicionamientos que promueven procedimientos, técnicas y regulaciones legales que pretenden el acortamiento de la vida, cuando erróneamente se considera que ya no tiene valor.

¿Pero cómo puede ser posible que se tenga miedo a la muerte, y a su vez se pretendan utilizar mecanismos y prácticas que aceleran el final la vida? La respuesta es muy sencilla, y se basa en un concepto utilitarista y funcional de la vida, de manera que cuando una persona, afectada por una enfermedad terminal, no puede realizar sus habituales funciones diarias y ve mermada su capacidad cognitiva puede considerar que su vida no tiene sentido y que cuanto antes fallezca mejor para él y su familia para la cual deja de ser una carga. Pues bien, este erróneo razonamiento es el que lamentablemente está siendo utilizado, cada vez más, como un argumento de la sociedad, y de aquellos sectores que pretenden impulsar la despenalización de la eutanasia, basándose en libertad individual para decidir sobre la disposición de la vida, algo que no puede ser posible, pues el derecho a la vida supone el pilar fundamental básico sobre el cual se fundamentan todos los derechos humanos.

Todo lo anterior, supone un punto de partida, bastante interesante, para profundizar sobre la consideración de la vida en su proceso final, por lo que me surgieron dudas que me llevaron a estudiar todos los aspectos que confluyen en el respeto al derecho a la vida, ya que la muerte puede ser impredecible. No obstante, sí hay una excepción y es la enfermedad terminal, porque en esa situación, aunque no se conoce el momento exacto de la muerte, si se sabe que en un periodo no superior a seis meses se producirá el final de la vida.

Se ha elegido la enfermedad terminal porque confluyen muchos factores y agentes implicados que generan multitud de dudas sobre el abordaje de los principales dilemas bioéticos que surgen con respecto a la vida en su fase final. Son numerosas las situaciones que pueden sucederse en una enfermedad terminal pero existen pocos

estudios sobre la implicación del soporte nutricional (hace referencia a la alimentación e hidratación artificial) en la enfermedad terminal, es decir hay pocas respuestas a las siguientes dudas cuestiones: ¿El soporte nutricional es un tratamiento y puede rechazarse? ¿Se debe mantener si no supone ningún beneficio? ¿Mantener o retirar la alimentación e hidratación puede relacionarse con un menor tiempo de vida y adelanto de la muerte? ¿Qué herramientas, desde el ámbito de la Bioética y el Bioderecho, disponen los familiares, enfermo y profesionales sanitarios para solucionar problemas que tienen repercusión sobre la vida? ¿Los criterios económicos enmascaran la limitación del uso de soporte nutricional amparándose en los conceptos de muerte digna, autonomía del paciente, voluntades anticipadas y calidad de vida? ¿Es un cuidado básico obligatorio o una técnica médica? ¿Forma parte de los cuidados paliativos que deben aplicarse a un enfermo terminal? ¿Existe un protocolo estandarizado que permita al profesional sanitario cómo actuar ante un enfermo terminal al cual debe hidratar y alimentar? ¿En los dilemas que surgen al final de la vida con el soporte nutricional solo hay que considerar los aspectos médicos o también aquellos de índole emocional y religioso?

Pues todas esas dudas son las que me motivaron para elaborar la presente tesis que pretende, con carácter general, establecer las bases de un dilema bioético, que implica la administración o retirada del soporte nutricional en casos de enfermedad terminal, y ofrecer posibles respuestas que ayuden a comprender mejor la problemática, así como proporcionar las herramientas que permitan adoptar unas decisiones adecuadas.

La tesis se estructura en cuatro capítulos. Realizando un somero análisis de cada uno de ellos, en el capítulo I (Vida y Muerte) se estudia la importancia del derecho a la vida como derecho fundamental en su vertiente legislativa y su implicación con el concepto de autonomía. También se analiza la concepción de la muerte desde un plano filosófico y científico. Todo ello, sin olvidar las bases de las disciplinas relativas a la Bioética y el Bioderecho y su combinación para resolver dilemas bioéticos en la enfermedad terminal. Se incorpora en este capítulo el estudio de la dignidad humana desde la perspectiva conceptual y filosófica, así como los principales modelos utilizados en el ámbito clínico para el respeto de la dignidad. Es interesante profundizar en el estudio de la enfermedad terminal que permite contextualizar todo lo que la rodea.

El capítulo II (Biomedicina, Bioderecho y Enfermedad Terminal) se centra en el análisis de las voluntades vitales anticipadas, autonomía y rechazo del tratamiento como presupuestos básicos a considerar por los enfermos terminales. Se estudian una

serie de dilemas bioéticos generales, que aunque no son específicos del ámbito de la alimentación e hidratación, sí son típicos de una enfermedad terminal. Finalmente se analizan las distintas etapas del duelo, debido a que es un proceso que determina las decisiones y el estado emocional del paciente. Este capítulo pretende entremezclar y relacionar la implicación del Bioderecho y Bioética en las cuestiones de la enfermedad terminal.

Por su parte, el capítulo III (Soporte Nutricional) profundiza en los distintos posicionamientos sobre el soporte nutricional y su consideración como tratamiento o cuidado básico, así como las distintas técnicas para administrar dicho soporte. Este capítulo justifica la importancia, desde el ámbito fisiológico, del papel que juega la alimentación e hidratación en casos de enfermedad terminal; no obstante, se realiza una consideración de los criterios que deben definirse en el soporte nutricional y se hace un extenso recorrido por los principales dilemas bioéticos específicos tales como autonomía, retirada, beneficios o perjuicios, los criterios que le afectan, el abordaje en la fase de agonía, cómo puede afectar a la dignidad humana y el papel de los profesionales sanitarios.

Finalmente el capítulo IV (¿Cómo Actuar y Decidir?) procede del resto de capítulos, en los cuales se ha estudiado el problema y sus dilemas. De ahí que, este capítulo permita establecer las posibles herramientas para conocer cómo se puede actuar por parte de los profesionales, familiares y enfermo, para lo cual se hace una revisión de los criterios actuales de la práctica clínica. Se aborda el aspecto espiritual, muchas veces olvidado, por su relevancia, ya que muchos pacientes sienten un bienestar espiritual y emocional, cuando se mantiene el soporte nutricional, aunque éste no mejore el pronóstico de la enfermedad.

Aparte de los capítulos resumidos anteriormente, se hace necesario indicar que la presente tesis aporta una serie de consideraciones que deberían establecerse para lograr un protocolo estandarizado para el abordaje del soporte nutricional en la enfermedad terminal, algo que podría evitar las dudas, dilemas e incertidumbres entre los profesionales y que les permitirían actuar con respecto a la alimentación e hidratación en una enfermedad terminal.

Lo expuesto anteriormente pretende ser la base sobre la cual se puedan desarrollar protocolos de soporte nutricional en enfermedad terminal en los distintos centros hospitalarios y/o instituciones. Con ello, no quiere decirse que actualmente no existan mecanismos para el abordaje clínico de la enfermedad terminal, sino que es necesario

elaborar algoritmos de decisión basados en protocolos institucionalizados que integren en un igual plano de contenidos el ámbito científico, jurídico y ético.

El objeto de estudio de esta tesis adopta gran importancia ya que permite analizar un complejo dilema que puede afrontarse con incertidumbre por parte de los profesionales o de los propios enfermos en situaciones que suelen ser habituales, pues cualquier persona puede sufrir una enfermedad terminal y deberá ser alimentada e hidratada, y es aquí donde juegan una multitud de factores que pueden conllevar a su retirada o no instauración sin disponer de los elementos necesarios que permitan garantizar los mejores intereses para el enfermo y sus familiares. Tampoco se debe obviar que mantener el soporte nutricional conlleva unos costes económicos, al sistema sanitario, por lo que puede existir la “tentación” de enmascarar la necesidad de estos enfermos con una posible futilidad de alimentar e hidratar a enfermos terminales que en corto periodo de tiempo o días fallecerán. Frente a todo ello, esta tesis trata de arrojar luz y analizar la problemática a través del Bioderecho, que actúa como una disciplina útil para decidir y fijar los límites para adoptar las decisiones más adecuadas.

En el momento de iniciar el estudio de esta tesis, en el año 2014, la temática podría tener interés porque es una circunstancia real sobre la que existe poco investigado, pero ante la realidad actual de España que está tramitando una proposición de ley para la despenalización de la eutanasia, lo abordado en esta tesis, adopta gran importancia sobre todo cuando se pretende aprobar una ley que concede, a la autonomía del paciente, un derecho a disponer sobre la vida mediante la intervención de profesionales que tendrían que actuar en contra de la propia vida. Todo ello, nos adentrará en una pendiente resbaladiza donde los cuidados paliativos, y por tanto, el soporte nutricional desaparecerían debido a una normalización de las prácticas eutanásicas.

¿Y qué se pretende con esta tesis? Se quiere que la enfermedad terminal deje de ser un “cajón desordenado” y no estructurado donde se agrupa todo, y no se especifica cómo actuar con respecto a la alimentación e hidratación de los enfermos. También se quiere que sea útil, como un documento para los profesionales sanitarios sobre el cual puedan ampliar conocimientos y reflexionar sobre los dilemas que surgen en la práctica clínica diaria.

También se puede reflexionar sobre la necesidad de disponer de Comités y profesionales especializados y formados en centros hospitalarios y/o instituciones sanitarias privadas, así como de los mecanismos de control sobre las decisiones que

se adopten con respecto al soporte nutricional para garantizar un óptimo acuerdo entre enfermo, familiares y profesionales que permitan un mejor abordaje de los dilemas bioéticos que genera el soporte nutricional.

CAPÍTULO I. VIDA, MUERTE Y BIODERECHO

1. VIDA Y MUERTE: UNA PERSPECTIVA DESDE EL DERECHO Y LA ÉTICA

La sociedad actual, entre sus pilares, tiene como eje fundamental la consideración de los derechos fundamentales de la persona, los cuales se cimentan en el derecho a ser reconocido como persona humana¹, sobre la que se fundamenta la dignidad de la persona².

El derecho a la vida, por su carácter esencial y básico es el núcleo central sobre el que se asientan el resto de derechos fundamentales por lo que su vulneración conlleva la ausencia de cualquier otro derecho³. De hecho, del derecho a la vida surge el deber de respetar y proteger la vida humana. Atendiendo a lo descrito por Peces-Barba⁴, se puede considerar que “el derecho a la vida es un derecho personalísimo, condición básica de todos los demás derechos, y que, por tanto, no se trata de un derecho de disposición, pero se refiere a una vida humana digna”.

Son numerosas y variadas las manifestaciones de la doctrina jurídica sobre el derecho a la vida. No obstante, surge una duda ¿El derecho a la vida es el máximo derecho a proteger dentro del ordenamiento jurídico? La respuesta no es simple, pues hay teorías favorables a considerar que existe una amplia posibilidad de disponer sobre la propia vida, dándole una mayor importancia a la calidad de la misma,⁵ y otras que consideran que no se puede decidir sobre el derecho a la vida⁶.

La CIDH establece que el derecho a la vida es “el fundamento y sustento de todos los demás derechos” y que no puede suspenderse. Esto evita que no se produzcan,

¹ LEGAZ LACAMBRA, L., “La noción de la persona jurídica de la persona humana y los derechos del hombre”, *Revista de Estudios Políticos*, Vol. XXXV, 1951, pp. 15-46.

² PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Lecciones de Derechos Fundamentales*, Madrid, Dykinson, 2004, p. 284.

³ SIMON, F., *Derechos de la Niñez y Adolescencia: De la Convención sobre los Derechos del Niño a las Legislaciones Integrales. Tomo II*, Quito, Editorial Cevallos, 1990, p. 43.

⁴ ARISTOTELES., *Moral a Nicómaco*, Prólogo de Luis Castro Nogueira, Madrid, Espasa-Calpe, 1984. pp.2-10.

⁵ SOUVIRON DE LA MACORRA, M., *El derecho a la vida en particular la eutanasia como el derecho a una buena muerte en La Constitución y la práctica del derecho*, Navarra, Editorial Aranzadi, 1998, pp. 787-805.

⁶ Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia núm. 137/1990 de 19 de julio. Cita en texto (STC 137/1990) disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/pl/Resolucion/Show/1562>

bajo ningún tipo de circunstancias, actuaciones ilegales o arbitrarias⁷ por parte de los Estados. Además, no hay que olvidar que el derecho a la vida tiene status ius cogens⁸, lo que implica que “el derecho es supremo del ser humano” y una “conditio sine qua non” para poder sustentar todos los demás derechos⁹.

La vida humana puede confundirse como “algo relativo”, lo que asienta el concepto de calidad de vida¹⁰. En este caso, hay que matizar que debe considerarse la calidad de vida no como el placer y la ausencia de dolor, sino como una noción personal de la vida humana, basada en la capacidad de experiencia y comunicación de las acciones cotidianas¹¹. No obstante, hay teorías que se fundamentan sobre los conceptos de vida y DH, considerando que:

- ✓ Existe un derecho fundamental que reconoce el concepto de persona, lo que implica el respeto a la DH.
- ✓ El concepto de dignidad se fundamenta en las capacidades físicas de la persona¹².

Los diferentes posicionamientos doctrinales y normativos del derecho a la vida, le hacen ser objeto de innumerables debates motivados por tres características:

- Es base fundamental de los derechos fundamentales.
- La vulneración del derecho a la vida implica la destrucción de los derechos de la persona.

⁷ CIDH, *Diez Años de Actividades 1971-1981*, Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos, Washington D.C., 1982, p. 332.

⁸ Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Informe N° 47/96, disponible en: www.cidh.oas.org/annualrep/96span/Cuba11436.htm, consultado el 21/04/2018.

⁹ CIDH, Informe N° 48/01, del 4-4-01; Informe N° 24/99, del 07-3-00; Informe N° 25/99, del 7-3-00; Informe N° 123/99, Disponible en www.derecho.uba.ar/publicaciones/libros/pdf/la-cadh-y-su-proyeccion-en-el-derecho-argentino/004-pique-d-a-la-vida-la-cadh-y-su-proyeccion-en-el-da.pdf, visitada el 15/05/2018.

¹⁰ Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Sentencia núm. 2002/23 de 2 de Julio 2002. Disponible en: <http://lawcenter.es/w/file/download/66104>

¹¹ ROMEO CASABONA, C.M., *El derecho y la bioética antes los límites de la vida humana*, Madrid, Centro de Estudios Ramón-Areces, 1999, p.41.

¹² FERNANDEZ GARCÍA, E., *Dignidad Humana y ciudad cosmopolita*, Madrid, Instituto Bartolomé de las Casas, Madrid-Dykinson, 2001, p.13.

- Es fuente de conflictos entre conceptos éticos, morales y religiosos, lo que provoca debates sobre la eutanasia, el aborto y el suicidio asistido¹³.

Con independencia de los posicionamientos doctrinales, el ordenamiento constitucional considera la DH como un elemento axiológico y determinante de los derechos fundamentales, actuando como el límite infranqueable para las acciones de los Estados y de las personas que lo integran¹⁴.

1.1. Derecho a la vida como base fundamental de los derechos humanos.

1.1.1. El derecho a la vida en la legislación internacional.

El reconocimiento de los derechos humanos, está vinculado a la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano¹⁵, que en su artículo 1, expone que: “Los hombres han nacido, y continúan siendo libres e iguales en cuanto a sus derechos...”. Se ha considerado a los derechos humanos como inherentes a la vida, es decir que nacen con la persona y forman parte de ella. En este sentido, aunque “La Declaración de Derechos del Hombre y Ciudadano trate de limitar lo mínimo posible los límites de los derechos reconocidos para garantizar una sociedad armoniosa e incluso les otorgue reserva de ley, hay que matizar que esos derechos no son absolutos sino que son susceptibles de limitación”¹⁶. También, “los derechos humanos se fundamentan en el derecho a la vida ocupando, este derecho, una posición básica y esencial en el orden jerárquico de los derechos fundamentales que afectan a la persona. También

¹³ MASSINI, CI., “El Derecho a la vida en la sistemática de los Derechos humanos” en Saldaña, M., (coord.), *Problemas Actuales sobre Derechos humanos Una Propuesta filosófica*, México, Universidad Autónoma de México, 2000, p.161.

¹⁴ MARCOS DEL CANO, AM., “El derecho a la salud y su universalidad en el contexto del derecho español”, en Sanz Burgos, R. (Coord.), *Retos a la eficacia de los Derechos Humanos en España y en la Unión Europea*, México, Comisión Nacional de Derechos Humanos de México, 2016, pp. 125-152.

¹⁵ Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano. adoptada por la Asamblea Constituyente francesa del 20 al 26 de agosto de 1789. Disponible en <https://www.wdl.org/es/item/14430/>. Consultado el 17/05/2018.

¹⁶ HUERTAS DÍAZ, O., *El derecho a la vida en la perspectiva del derecho internacional de los derechos humanos*, Bogotá, Grupo Editorial Ibáñez, 1999, pp.66-67.

los organismos internacionales con capacidad legislativa otorgan a la vida un carácter especial y relevante”¹⁷.

El reconocimiento del derecho a la vida tiene su máximo exponente en la variada legislación internacional existente:

a) *La Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948*¹⁸.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos incentivó que todos los países promovieran activamente, mediante medidas progresivas de carácter nacional e internacional, el reconocimiento y aplicación universal de los derechos y libertades, con carácter efectivo. El artículo 3, garantiza y obliga a los Estados a respetar la vida de los hombres¹⁹.

b) *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*²⁰.

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos se relaciona con la Declaración Universal de Derechos Humanos, mediante el cual se pretendió conseguir el respeto de las libertades civiles y políticas, reconociéndose la dignidad inherente a todo ser humano. Su artículo 6.1, manifiesta que “el derecho a la vida es inherente a la persona humana”.

c) *La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, de 1948*²¹.

La Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre permitió desarrollar la protección de los derechos humanos en América. Esta Declaración fue base para la

¹⁷ BRAGE CAMAZANO, J., *Los límites a los derechos fundamentales en los inicios del constitucionalismo mundial y en el constitucionalismo histórico español*, México DF, Universidad Nacional Autónoma de México, 2005, p. 70.

¹⁸ La Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada y proclamada mediante resolución 217, por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948. Disponible en <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/> Consultado el 21/05/2018.

¹⁹ Artículo 3, establece: “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”.

²⁰ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. 23 de marzo de 1976. Naciones Unidas. Derechos Humanos. Alto Comisionado. Disponible en www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx consultado el 21/05/2018.

²¹ Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana Bogotá, Colombia, 1948. Disponible en www.oas.org/dil/esp/Declaracion%20Americana%20de%20los%20Derechos%20y%20Deberes%20del%20Hombre%201948.pdf. Consultado el 14/05/2018.

elaboración de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en las Naciones Unidas²². Se consagra el derecho a la vida en el artículo 1 donde se indica que “todo ser humano tiene derecho a la vida”.

d) *Convención Americana sobre Derechos Humanos, 1969*²³.

La Convención Americana sobre Derechos Humanos es el fundamento para establecer la estructura judicial que garantice el cumplimiento de los derechos humanos en América. El artículo 4 consolida el derecho a la vida manifestando que “toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley”.

e) La Carta Africana de los Derechos del Hombre y de los Pueblos, 1981²⁴.

La Carta, influenciada por el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales de 1950, y la Convención Americana sobre Derechos Humanos de 1969, reconocían los derechos civiles y políticos junto con los derechos económicos, sociales, culturales y de los pueblos en un mismo documento, lo que supone un elemento diferenciador con las declaraciones europeas²⁵. El artículo 4, refiere que “la vida humana es inviolable. Todo ser humano tiene derecho al respeto de la vida y la integridad física y moral de su persona”.

f) *Convenio Europeo de Derechos Humanos, 1953*²⁶.

El Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales pretende proteger los derechos humanos y las libertades

²² FAUNDEZ, H., *El sistema interamericano de protección de los derechos humanos*, San José de Costa Rica, Editorial Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 1998, p.591.

²³ Convención Americana sobre Derechos Humanos fuente consultada y obtenido de <http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc7w876>. Denominada Pacto de San José de Costa Rica, suscrita el 22 de noviembre de 1969 en la ciudad de San José de Costa Rica, entró en vigor el 18 de julio de 1978.

²⁴ El 27 de junio de 1981, la Asamblea de Jefes de Estado y de Gobierno de la entonces Organización de la Unidad Africana, adoptó la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, en Nairobi, Kenia.

²⁵ UDOMBANA, J., "Can the Leopard change its spots? The African Union Treaty and Human Rights", *American University International Law Review*, 2002, 17, 6, pp. 1206- 1207.

²⁶ Convenio Europeo de Derechos Humanos. Disponible en www.echr.coe.int/documents/convention_spa.pdf. Consultado el 23/05/2018.

fundamentales de las personas sometidas a la jurisdicción de los países europeos²⁷. El artículo 6 del Convenio Europeo indica que “el derecho de toda persona a la vida está protegido por la ley” y ha estado siempre inalterable.

Analizado el marco normativo internacional, se observa que éste supone una pieza fundamental para el reconocimiento y protección del derecho a la vida. Así, lo que sea contrario a la vida constituye una acción prohibida por la mayoría de los Estados, cuyas normativas y legislación protegen la vida en cualquier circunstancia.

Con respecto a España, el artículo 15 de la CE recoge el derecho a la vida, exponiendo que “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra”²⁸. Esto permite concluir que el derecho a la vida, es un derecho fundamental de gran importancia y trascendencia que proporciona una serie de garantías y que constituye el pilar fundamental para otros derechos²⁹. Por tanto, es un derecho permanente, mientras que otros derechos pueden ser más variables³⁰. Por tanto, este derecho representa un bien fundamental de la naturaleza humana, de ahí, la justificación de este derecho³¹. Su relación con la ET suele ser una circunstancia que puede cuestionar el derecho a la vida, siendo

²⁷ El texto del Convenio fue anteriormente modificado por las disposiciones del Protocolo nº 3 que entró en vigor el 21 de septiembre de 1970, del Protocolo nº 5 que entró en vigor el 20 de diciembre de 1971 y del Protocolo nº 8, que entró en vigor el 1 de enero de 1990. Se incluía el texto del Protocolo nº 2, que, de conformidad con su artículo 5 párrafo 3, formaba parte integrante del Convenio desde su entrada en vigor el 21 de septiembre de 1970. Todas las disposiciones modificadas o añadidas por dichos Protocolos fueron sustituidas por el Protocolo nº 11 a partir de la fecha de su entrada en vigor el 1 de noviembre de 1998. Desde esa fecha, el Protocolo nº 9 que entró en vigor el 1 de octubre de 1994, quedó derogado y el Protocolo nº 10 quedó sin objeto

²⁸ Constitución Española 1978. Índice sistemático de la Constitución Española. Disponible en www.congreso.es/consti/constitucion/indice/index.htm Consultado el 23/05/2018.

²⁹ RODRÍGUEZ MOURULLO, G., *Comentario al artículo 15 de la Constitución. Derecho a la vida*, Comentarios a la Constitución, Madrid, Editorial Edersa, 2000, p. 291.

³⁰ ROSSETTI, A., “Derecho a la Vida. Un análisis desde el método de casos, *Advocatus*, Córdoba-Argentina, 2005”, *Derechos y Libertades*, 2007, 16, pp. 285-292.

³¹ VILA CORO, D., *Introducción a la biojurídica*, Madrid, Editorial Complutense, 1995, p.184

frecuentes ciertas posturas que relacionan la DH con la propia voluntad de decidir sobre la propia vida, de ahí que, algunos sectores de la doctrina defiendan que³²:

- ✓ Se puede decidir voluntariamente sobre el derecho a la propia vida.
- ✓ Es lícito que el paciente autorice al PS para que finalice la vida.

Sin embargo, si se considera la vida como bien jurídico sobre el cual no se puede disponer, estas posturas son difíciles de defender. No obstante, si es cierto que el empleo de medios artificiales para mantener la vida pueden admitirse, siempre que no se produzca una situación de obstinación terapéutica. Por ello, el derecho a la vida representa un bien fundamental de la naturaleza humana, de ahí, la justificación de este derecho³³.

1.1.2. Derecho a la vida versus autonomía individual.

La CE reconoce en su artículo 15 que “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral”, y a su vez en el artículo 17 se indica que “toda persona tiene derecho a la libertad”. Ante este reconocimiento constitucional de ambos derechos, se puede producir una colisión entre ellos cuando el derecho a la libertad se considera en sentido de autonomía personal, y bajo ese precepto se asume que se puede vulnerar el derecho a la vida³⁴.

Con respecto al derecho a la vida puede plantearse³⁵ un aspecto negativo relativo al derecho a disponer de la propia vida o no vivir. En este sentido, el TC y el TEDH coinciden en considerar el derecho a la vida como un valor superior del ordenamiento jurídico por el cual dicho derecho no permite disponer sobre la propia vida.

Los conflictos entre el derecho a la vida y el derecho de autonomía pueden ser intrapersonales (el conflicto se produce entre los derechos del propio individuo) o interpersonales (conflicto de derechos entre personas distintas). Nos centraremos en el estudio de los conflictos intrapersonales, que pueden aparecer en situaciones de disposición voluntaria de la propia vida, planteamiento frecuente ante situaciones de ET. No obstante, a menudo, surgen distintos conflictos entre el derecho a la vida y la

³² ORDOQUI CASTILLA, G., *Consentimiento Informado. Ley 18.335 y Decreto 274/10*, Cuadernos de Derecho Médico, Montevideo, Ediciones Del Foro, 2012, p. 8.

³³ VILA CORO, D., *Introducción a la biojurídica*, Madrid, Ed. Universidad Complutense, 1995, p.184.

³⁴ OLLERO A., *Bioderecho entre la vida y la muerte*, Navarra, Thomson-Aranzadi, 2006, pp.194-195.

³⁵ Ídem.

autonomía de la persona cuando se decide rechazar un tratamiento terapéutico, por parte de personas que padecen una enfermedad incurable³⁶.

El desarrollo del artículo 43 de la CE (derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de toda la ciudadanía) generó la Ley 14/1986³⁷, en la que se recoge el derecho al respeto de la personalidad, dignidad e intimidad del paciente, el derecho a la no discriminación, a estar informado sobre los servicios sanitarios, así como el derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso.

Los principios generales establecidos, en la Ley General de Sanidad y que fueron completados por la Ley 41/2002³⁸, centran la atención en el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, por un lado y, por otro implica a la Administración Sanitaria para que garantice el derecho a la salud con su máxima protección. Por tanto, la legislación española, reconoce una serie de derechos y de deberes a los pacientes, teniendo éstos derecho a recibir una atención sanitaria integral de sus problemas de salud, ser tratados con respeto a su personalidad, DH e intimidad, sin que puedan ser discriminados por razones de tipo social, económico, moral o ideológico.

En este sentido, los PS tienen obligatoriedad de prestar asistencia a los pacientes conforme a la normativa vigente y defender la vida tal y como recogen el artículo 196 del Código Penal³⁹, los artículos 5-8 del Código de Ética y Deontología Médica⁴⁰, respectivamente, quedando patente la obligatoriedad de la acción sanitaria, y siendo su omisión sancionable.

³⁶ MARTÍN MATEO, R., *Bioética y derecho*, Barcelona, Ariel, 1989, p. 99.

³⁷ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado de 1986, núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207-15224. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf.

³⁸ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, pp. 40126- 40132. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf

³⁹ Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. Boletín Oficial del Estado, número 77 de 31 de marzo de 2015, pp. 27061 - 27176. Disponible en www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-3439

⁴⁰ Código de Ética y Deontología Médica. Organización Médica Colegial. 2011. Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica_0.pdf consultado el 14/04/2018.

Por ello, los PS deben actuar según lo recogido en el CI del paciente, atendiendo a lo establecido en la *lex artis*⁴¹, aunque el artículo 9.2 de la Ley 41/2002⁴², concede a los PS la obligación de actuar sin atender al consentimiento informado por razones sanitarias⁴³.

El artículo 21 de la Ley 41/2002, contempla la posibilidad de que los pacientes ingresados rechacen el tratamiento terapéutico propuesto, lo que conlleva la obtención del alta hospitalaria. Esta situación genera el cese de la obligación legal del PS de prestar asistencia y al enfermo de disponer sobre su propia vida. Pero, según la última normativa de la Comunidad de Madrid ésto se modifica dentro de su territorio. Así, la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir⁴⁴ regula y protege: a) el ejercicio de los derechos de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso de morir; b) establecer los deberes de los PS que atienden a los pacientes que se encuentren en ET; c) definir las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a ofrecer en la fase final de la vida. Entre los aspectos más destacados de esta Ley, con respecto a otras comunidades autónomas, se encuentran:

- ✓ Respetar la voluntad del paciente, excepto en circunstancias excepcionalmente previstas, por el médico responsable.
- ✓ Garantizar el derecho del paciente a tomar las decisiones según el principio de autonomía del paciente.
- ✓ Reforzar la información y registro de la voluntad de los pacientes.
- ✓ El derecho a los CP por parte de las personas que sufran una ET, tanto en el ámbito domiciliario y hospitalario. Este aspecto no se recoge de manera explícita en la actual Ley 41/2002, de ámbito estatal.

Por tanto, esta Ley es pionera ya que garantiza a los pacientes afectados por una ET o de agonía, una especial protección en lo que se refiere a su libertad en el

⁴¹ MORELL OCAÑA, L., "Deontología de los quehaceres sanitarios: Códigos de buenas prácticas y *lex artis*", *Noticias de la Unión Europea*, 2000, pp. 95-108.

⁴² *Ibidem*, p. 13

⁴³ También, atendiendo a lo establecido en el artículo 8 del Convenio de Oviedo, el médico está obligado, por mandato legal, a defender la vida, y a favor de la salud, siempre que existan unas condiciones de urgencia y en las cuales no sea posible obtener el consentimiento informado.

⁴⁴ Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, núm. 69, de 22 de marzo de 2017, pp. 13544-13562. Disponible en: http://www.asambleamadrid.es/BOAM/BOAM_10_00108.pdf

proceso de decisión y realización de instrucciones previas, a la vez que otorga una mayor seguridad jurídica a los PS por tener acceso a las indicaciones del paciente respecto a su voluntad en el eventual momento de encontrarse en tal situación límite.

En cuanto a la Jurisprudencia, si realizamos un repaso sobre sus propuestas para resolver los conflictos intrapersonales entre derecho a la vida y la autonomía del paciente se concluye que:

- ✓ “El derecho a la libertad impide definirlo como un derecho a la propia muerte”⁴⁵.
- ✓ El derecho a la vida es principal y base para el ejercicio de la libertad.
- ✓ “No puede convenirse que se goce sin matices de la falta de disposición sobre su ser”⁴⁶.
- ✓ “La protección del derecho a la vida constituye un bien jurídico a proteger por el Estado”⁴⁷.
- ✓ El PS debe actuar para defender la vida y la salud, siendo los poderes públicos garantes para el cumplimiento de dicha protección.

Con respecto a la Jurisprudencia Europea más reciente, el TEDH dictó Sentencia con fecha de 20 de Enero de 2011 sobre el Caso Haas de Suiza, en el cual se estimó que “el derecho de una persona a decidir qué forma y en qué momento debe terminar su vida y cuando esté en condiciones de forjar su libertad y actuar en consecuencia es uno de los aspectos del derecho a la vida en sentido de lo establecido en el artículo 8 del Convenio de Oviedo”⁴⁸. No obstante, el TEDH comprende que no hay consenso sobre esta materia en los Estados Miembros de la Unión Europea, y que por tanto, fue dictada atendiendo a la regulación legal de Suiza y su legislación específica en ese ámbito.

Llegados a este punto, surge una cuestión ¿Las VA y/o CI constituyen una forma de ejercitar el derecho de autonomía del paciente? Para obtener una respuesta hay que acudir al principio de autonomía del paciente. Este respeto de la autonomía se traduce, en el ámbito sanitario, en la teoría del CI, proceso de comunicación gradual

⁴⁵ Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 120/1990, de 27 de junio. Cita en texto (STC 120/1990 de 27 de Junio). Disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/eu/Resolucion/Show/1545>

⁴⁶ Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 154/2002, de 18 de julio. Cita en texto (STC 154/2002 de de18 de Julio). Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/es/Resolucion/Show/4690>

⁴⁷ Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 120/1990, de 27 de junio. Cita en texto (STC 120/1990 de 27 de Junio). Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/eu/Resolucion/Show/1545>

⁴⁸ CASE OF HAAS v. SWITZERLAND 31322/07, Court (First Section), 20/01/2011. Disponible en: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22:%5B%2231322/07%22%5D%7D>

entre el médico y el paciente, a través del cual el paciente acepta, o no, someterse a un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de conocer y reflexionar sobre su naturaleza, riesgos y beneficios que conlleva, así como sus posibles alternativas. Pero estas VA deben considerarse como un elemento más de la relación médico-paciente para poder garantizar la DH, y no como un instrumento de eutanasia.

El documento de VA también supone un mecanismo de garantía para que se respete la decisión del tratamiento a recibir por parte de los pacientes que se encuentran en situación terminal⁴⁹. Por tanto, las VA permiten rechazar determinados tratamientos para mantener la vida y solicitar CP, que alivien el sufrimiento⁵⁰.

1.2. El proceso de morir en nuestra sociedad.

La Medicina actual considera la muerte como un proceso y/o fenómeno evitable, por ello, se considera que el fallecimiento de un paciente es un fracaso⁵¹. Aunque la investigación médica trata de establecer variados métodos y técnicas para garantizar una menor mortalidad, es un hecho que la inmortalidad no existe por lo que son numerosos los recursos que ayudan a las personas a morir dignamente⁵².

El nacimiento y desarrollo de la MP es una muestra del avance y disponibilidad de los medios para afrontar el proceso previo de la muerte. De hecho, hay autores que consideran como derecho fundamental tener acceso a CP en el proceso final de la muerte⁵³.

Según la Real Academia Española, el concepto de muerte implica “cesación del término de la vida”⁵⁴. Quizás, en términos generales, el concepto genera ambigüedad. Existe un concepto polisémico de muerte, pudiéndose distinguir entre muerte biológica, espiritual y psicológica, pero en el campo del derecho se evitan todos

⁴⁹ SILVA, PF., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, 1994, 23, p.194.

⁵⁰ MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Albacete, Ed.Albacete, 2005, pp68-69.

⁵¹ LIMONERO, JT., “Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal” *Medicina Paliativa*, 1995, pp. 53-59.

⁵² BAYÉS, R., “La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte”, *Humanidades Médicas*, 2003, 1, pp. 53-60.

⁵³ BENÍTEZ DEL ROSARIO, MA., “Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos”, *Atención Primaria*, 29, 2002, pp. 50-52.

⁵⁴ Real Academia Española, 2016. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Q0MaZUb>

aquellos conceptos que pueden dar lugar a consideraciones que se encuentren por encima de lo somático⁵⁵.

Históricamente, se ha producido una evolución del concepto de muerte en nuestra sociedad. Durante la Edad Media, la muerte se percibía como algo cercano, familiar, con rituales específicos y métodos de acompañamiento a los fallecidos.

En la Baja Edad Media, la muerte implicaba un sentido dramático y de gran dolor. En este periodo histórico, se atribuía una gran carga emocional que no tenía previamente, lo que condicionaría su concepción en siglos posteriores. A partir del siglo XVIII, la muerte es concebida como un acontecimiento pavoroso y obsesivo.

En la segunda mitad del siglo XX, la actitud hacia la muerte cambió repentinamente, siendo percibida como algo tabú y vergonzante, que buscaba ocultar a la persona moribunda la gravedad de su estado por miedo a la muerte. La muerte se vivía como un fracaso muy temido por la sociedad a la que generaba desasosiego e interrupción de la felicidad que aporta la vida.

La sociedad actual trata de relegar a la muerte como algo excluido de nuestra vida cotidiana con un cambio radical de costumbres y ritos funerarios con respecto a nuestros antepasados⁵⁶. Actualmente, la muerte no se produce en los domicilios con la familia sino, en numerosas ocasiones, en centros sanitarios públicos y/o privados, donde la muerte está determinada, en multitud de casos, por el cese de los cuidados al enfermo terminal tras la decisión adoptada por los PS con el consentimiento familiar.

En los países occidentales, la muerte conlleva una serie de connotaciones negativas, por ello, es temida, rechazada, ocultada y menospreciada, sin considerar que la muerte constituye parte de la vida. Todo esto, ha provocado que se adopte un posicionamiento que genera un interés para garantizar un adecuado proceso final de la vida⁵⁷. Así, en aquellos casos donde se pueda realizar la atención en la fase final es fundamental aplicarla ya que supone ayudar a vivir dignamente. No obstante, se hace

⁵⁵ JONES, TM., "Ethical decisions making by individuals in organizations: an issue-contingent model", *Academy of Manage Review*, 1991, 16, pp. 366-395.

⁵⁶ SAUNDERS, CM. "La filosofía del cuidado terminal" en Saunders CM, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona, Editorial Salvat, 1980, pp. 259-72.

⁵⁷ ADOLFO, D., "El paciente terminal y la ética del morir", *Hematología*, 2008, pp. 1.

necesario diferenciar el concepto de muerte (fin de la vida) y de morir (proceso que finaliza en la muerte)⁵⁸.

Morir implica un proceso traumático físico y emocional que sigue siendo tabú en muchas sociedades, mostrándose como una situación pavorosa. De ahí que, la sociedad actual parece que nos hace inmortales y que todo es alcanzable y posible. No se comprende la limitación de la vida, lo que provoca situaciones de angustia e impotencia ante la muerte. Por este motivo, la sociedad moderna está evolucionando hacia un aspecto en el cual la muerte y el proceso de morir están infravalorados, situación que justifica la búsqueda indolora de la muerte.

Establecer la línea que delimita la vida y la muerte es bastante compleja, por ello, se requiere la integración de disciplinas tales como Biología y Derecho. La muerte legal se define como “el cese irreversible de todas las funciones del sistema nervioso central por encima del foramen magnum”⁵⁹. Relacionado con este concepto se han establecido una serie de creencias articuladas desde la Filosofía, Teología y Cultura⁶⁰.

Son numerosos los autores⁶¹ que han puesto de manifiesto las distintas fases del proceso de morir entre las que se encuentran: crisis aguda (conocer la enfermedad), intensa ansiedad por vivir antes de morir y el proceso de adaptación a la muerte; cada una de estas fases estará influenciada por el tipo de personalidad, condiciones sociales y las situaciones dramáticas experimentadas.

Las formas de abordar la muerte pueden variar según las etapas del ciclo vital. Se puede percibir como algo accidental (infancia), rechazo a morir (juventud), esperanza (madurez), temor y preocupación (vejez)⁶². Todas ellas están provocando el desarrollo de nuevas metodologías para modificar el comportamiento emocional frente a la concepción de la muerte⁶³.

Muchos enfermos terminales tienen que afrontar situaciones tales como pérdida de identidad, falta de intimidad, aislamiento emocional, sentimiento de depresión, ignorancia, rebelión y aceptación de la muerte. En esos enfermos, el concepto del

⁵⁸BORDIN, C., *Bioética. Experiencia transdisciplinar desde un Comité Hospitalario de Ética Latinoamericano*, Buenos Aires, Editorial Lumen, 1996, pp. 15-20.

⁵⁹Ídem.

⁶⁰KÜBLER-ROSS, E., *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Editorial Grijalbo, 1975, pp. 120-140.

⁶¹NEIMEYER, R., *Aprender de la pérdida*, Barcelona, Editorial Piados, 2002 pp.122-139.

⁶²URRACA, S., “Estudio evolutivo de la muerte”, *Medicina y humanidades*, 1985, 685, pp. 11-13.

⁶³GUBERN, R., *El eros tecnológico*, Madrid, Editorial Taurus, 2000, pp.121-150.

valor de la vida humana se halla implícito en toda discusión de carácter bioético concerniente a la vida y la muerte. Para un sector doctrinal el concepto de persona es sinónimo de ser racional y consciente. Según lo descrito por CASTILLO VALERY⁶⁴, el concepto de persona ha sido considerado como diferente a ser humano, en la tradición filosófica, y sus principales rasgos que lo definen son:

- ✓ La persona es el sujeto espiritual del ser humano.
- ✓ La persona tiene derecho supremo o inalienable de regir su vida y establecer su mundo interior.
- ✓ La persona dispone de capacidad para relacionarse con el medio exterior.
- ✓ La persona dispone de dignidad, lo que la sitúa por encima del resto de seres vivos.
- ✓ El nasciturus es persona en potencia. Su devenir lo conduce a ser persona.

1.2.1. Perspectivas filosóficas sobre la muerte.

La muerte, atendiendo a su terminología, ha evolucionado en el plano cultural y filosófico. De ahí, la existencia de diferentes planteamientos que implican una serie de premisas antropológicas que condicionan las actuaciones éticas. Realizando un recorrido histórico sobre las consideraciones del concepto de la muerte se observan distintos posicionamientos:

- ✓ *Santo Tomás de Aquino*, habló del mal que representa la muerte ya que supone la extinción de la vida⁶⁵. Hacía alusión a la separación del alma y cuerpo.
- ✓ *Cicerón* exponía que las reflexiones filosóficas preparaban para morir⁶⁶.
- ✓ *Heráclito y Parménides* se referían a la muerte para diferenciar “lo caduco de lo permanente. Así, lo caduco está sujeto al cambio mientras que lo espiritual es permanente, ello generaba el anhelo de muchos seres humanos hacia la plenitud inmortal”⁶⁷.

⁶⁴ CASTILLO-VALERY, V., “La persona humana” en: León Cechini A, Castillo Valery A, Nezer de Landaeta I, García Flores F, Silva OI, editores, *Ética en medicina Fundamentación*, Caracas, Centro Nacional de Bioética, 2001. p. 157-183.

⁶⁵ De malo, q. 1, a. 1, ad 19. Cfr. A. García Marques, *Necesidad y substancia*, Pamplona, EUNSA, 1989, pp. 75 ss.: “Ser veritativo y ser extramental”

⁶⁶ VIÑAS, A., *Teoría del Derecho y experiencia jurídica romana*, Madrid, Dykinson, 2002, p. 49.

⁶⁷ ROBINSON, T.M., *Heraclitus.. Fragments, A Text and Translation with a Commentary*, Toronto, University of Toronto Press, 1987, p. 90.

- ✓ *Heidegger* manifestó “la importancia de comprender la muerte como una posibilidad que permite descubrir el valor de la vida”⁶⁸.
- ✓ *Hegel*, concebía la muerte como “el proceso que libera el espíritu que está encerrado en la naturaleza”⁶⁹.
- ✓ *Kierkegaard*, criticaba todo aquello que mostraba la muerte como algo negativo⁷⁰.
- ✓ *Michael de Montaigne* postuló, basándose en Cicerón, que la sociedad debería acostumbrarse a la muerte⁷¹.

A pesar de las numerosas interpretaciones posibles, se puede concluir que la vida es un bien que debe conservarse y que, por tanto, los medios y técnicas utilizadas deben suponer una respuesta útil con respecto al beneficio a conseguir.

1.2.2. *Ética de la muerte.*

Desde los orígenes griegos, y durante todo su desarrollo histórico, numerosos filósofos han abordado la muerte como el fin y límite de la vida, así como el sentido de la existencia humana, contemplando la realidad humana de la muerte y la vida. Muchas de las reflexiones filosóficas se han centrado en el estudio y esclarecimiento de la vida humana como un hecho mortal⁷².

La filosofía contemporánea contempla dos corrientes filosóficas sobre la muerte. Así, existe una biologicista y otra esencialista, que se han desarrollado desde hace varias décadas y que permiten comprender el concepto de la muerte. La teoría biologicista, defendida por BERNAT, sostiene que “la muerte es un fenómeno biológico común a todas las especies y se refiere a la muerte del organismo como un carácter permanente. Su argumentación está basada en el criterio de muerte encefálica que conlleva la pérdida de las funciones del organismo”⁷³.

Atendiendo a la teoría esencialista, defendida por DANIEL WIKLER, ésta muestra un dualismo que distingue muerte de persona y muerte del cuerpo⁷⁴. Según sus postulados, la muerte está basada en la identidad individual, cuyos requisitos engloban

⁶⁸ HEIDEGGER, M., *Ser y tiempo*, Madrid, Editorial Tecnos, 2009, pp.50-65.

⁶⁹ HEGEL, GWF., *Fundamentos de la filosofía del derecho*, Madrid, Edición Libertarias, 1993, pp. 125-156.

⁷⁰ CALLAGHAN, P., *La muerte y la esperanza*, Madrid, Ediciones palabra, 2004, pp. 1144-1145.

⁷¹ MONTAIGNE, M., *De Cómo Filosofar Es Aprender a Morir (Ensayos Completos Vol. I)*, Madrid, Editorial Orbis, 1984, pp. 48-61.

⁷² FEUBERBACH, L., *Pensamientos sobre muerte e inmortalidad*, Madrid, Alianza, 1993, pp. 150-180.

⁷³ GERT, B., “Personal identity and the body”, *Dialogue*, 1971, pp. 468-478.

⁷⁴ GREEN, M., “Brain death and personal identity”, *Philosophy Public Affairs*, 1980, p.9ss.

la continuidad de la actividad cerebral, relación causal de procesos psicológicos, neurológicos, preservación de la memoria y de las capacidades mentales del individuo⁷⁵.

A lo largo de la historia, algunos filósofos, han mostrado una concepción práctica sobre la muerte, fomentando actitudes morales que permiten asumirla con normalidad. Así, Epicuro, Séneca, San Agustín, Montaigne, Nietzsche trataron de mostrar la muerte de una forma sensata, plena y normal⁷⁶.

La influencia del cristianismo sostuvo la idea, durante siglos, de la importancia y necesidad de estar preparado y así asumirla como un reencuentro con Dios. Actualmente, la sociedad ha cambiado este patrón ya que se tiende a realizar todo aquello que nos evite tener conciencia de la muerte.

Los avances en el campo de la Biomedicina pretenden prolongar al máximo la vida⁷⁷. Así, los hospitales se plantean, cada vez más, la posibilidad de alargar la vida de un enfermo terminal mediante el uso de determinados recursos técnicos que generan DB. Hasta hace poco, se consideró que es justificable no utilizar medios artificiales que conserven la vida de los seres humanos enfermos sin opción a ningún tipo de mejoría. De ahí, que surjan controversias que deben clarificarse acerca del comportamiento a seguir ante una ET y la proporcionalidad de las técnicas utilizadas⁷⁸.

Lo éticamente destacado en aquellas situaciones que exigen la conservación de la vida es considerar la existencia de medios proporcionados que serán lícitos y obligatorios. El uso de otros medios se vinculará a la existencia de un grave deber de caridad o justicia, que permitiría una excepción a esta norma si concurren las siguientes circunstancias:

a) *Empleo de técnicas desproporcionadas* que produzcan un beneficio, se considerarían lícitas si fuera la única manera de permitir que el paciente pudiera cumplir un deber caridad y/ o de justicia.

⁷⁵ WIKLER, D., "Who defines death? Medical, legal and philosophical perspectives", *Developments in Neurology*, 1995, 9, pp. 13-21.

⁷⁶ BONETE PERALES, E., "Ética de la muerte: de la bioética a la tanatoética", *Revista de Filosofía*, 2002, 25, pp.57-74.

⁷⁷ NUÑEZ PAZ, M.A., *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir*, Madrid, Edit. Tecnos, 1999, pp. 496-497.

⁷⁸ SERRANO, J.M., *Eutanasia y vida dependiente*, Madrid, Ediciones Internacionales Universitarias, 2001, pp. 52-125.

b) *Recurrir al uso de técnicas artificiales* que podrían ser obligatorias cuando fuesen el único modo de permitir que el paciente cumpliera con otros deberes más serios, como los de la piedad, la caridad o la justicia. Sin embargo, es necesario adoptar una actitud coherente ante el final de la vida, así ésta se puede eludir, negar o aceptar⁷⁹.

La EM⁸⁰ propone actuar conforme a lo dispuesto en el Juramento Hipocrático⁸¹, de hacer todo lo que se pueda en base al conocimiento existente, debiéndose conocer los límites científicos, y técnicos frente a cualquier situación clínica. No obstante, los continuos avances médicos han provocado que se puedan ampliar todos los límites existentes para actuar en todas las fases de la ET llegando incluso a permitir actuar en la fase final de la enfermedad, así como en el periodo agónico. Hoy en día, los PS deben asumir la toma de decisiones, algo que, hasta hace poco tiempo, no era su competencia.

1.2.3. Muerte. Definición técnica. Tipología.

El concepto de muerte ha evolucionado a lo largo del tiempo, así, en 1968, se definía muerte como “una interrupción total de la circulación de la sangre y, por consiguiente, un cese de las funciones animales y vitales, como la respiración, el pulso”⁸². Atendiendo a esta definición la muerte se establecía, utilizando como criterio el funcionamiento del corazón. Esta definición evolucionó, y quedó en desuso con el surgimiento de la RCP⁸³, que permitía restablecer el funcionamiento cardíaco.

Posteriormente, el concepto de muerte fue modificado por el equipo de médicos en la Harvard University Medical School, quienes establecieron un Comité Ad Hoc⁸⁴ con

⁷⁹ CATALDI, R., *Manual de ética Médica*, Buenos Aires, Editorial Universidad Buenos Aires, 2003, pp. 135-220.

⁸⁰ Campo de estudio que pretende analizar las implicaciones filosóficas en las consideraciones éticas de la realidad mortal.

⁸¹ LAÍN ENTRALGO, P., “*La Medicina hipocrática*”, *Revista de Occidente*, 1970, 19, pp. 21-42.

⁸² Black’s Law Dictionary. 4ª Edición, St. Paul West Publishing Company, 1968. Disponible en: <http://heimatundrecht.de/sites/default/files/dokumente/Black%27sLaw4th.pdf> consultado 27/05/2018.

⁸³ Resucitación Cardio Pulmonar, consiste en una combinación de respiración boca a boca y compresiones torácicas. Con esta técnica se puede mantener la vida hasta que se usen otros procedimientos.

⁸⁴ Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, “A Definition of Irreversible Coma”, *Journal of American Medical Association*, 1968, 205, pp.85-88.

el objetivo de introducir el concepto de “coma irreversible”, que suponía un nuevo criterio para definir la muerte, y que incluía los siguientes parámetros:

- ✓ Ausencia completa de movimiento.
- ✓ Actividad respiratoria espontánea.
- ✓ Ausencia de respuesta frente a estímulos.
- ✓ Carencia de reflejos en el paciente.
- ✓ Pérdida irreversible de la capacidad cerebral.

Por ello, la introducción del concepto de coma irreversible generó que el concepto de "muerte cerebral" se introdujera en la legislación británica, y que aludía a la pérdida de la actividad del tronco encefálico. En 1987, el Consejo de Ética Danés estableció como criterio de muerte el cese total e irreversible de la circulación de la sangre y de la respiración.

De acuerdo con el Real Decreto 1723 /2012,⁸⁵ la certificación de muerte “es el acto médico en virtud del cual se deja constancia escrita del diagnóstico de la muerte de un individuo, bien sea por criterios neurológicos (muerte encefálica) o por criterios circulatorios y respiratorios”. Esta constancia escrita no sustituye la obligatoriedad de cumplimentar el certificado médico de la defunción, establecida en la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil⁸⁶.

Por todo ello, es innegable que el concepto de la muerte, atendiendo a su terminología, ha evolucionado en el plano cultural y filosófico, así como los diferentes planteamientos que condicionan las actuaciones éticas ante el proceso final de la vida.

⁸⁵ Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Boletín Oficial del Estado, de 29 de diciembre de 2012, núm. 313, pp. 89315–89348. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2012/12/29/pdfs/BOE-A-2012-15715.pdf>

⁸⁶ Ley 20/2011 de 21 de julio, del Registro Civil. Boletín Oficial del Estado, de 22 de julio de 2011, núm. 175, pp. 81468- 81502. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/07/22/pdfs/BOE-A-2011-12628.pdf>

2. BIOÉTICA Y BIODERECHO. DISCIPLINAS ÚTILES EN LA SOCIEDAD ACTUAL

2.1. Bioética.

En los años 70, se produjo un avance tecnológico en las ciencias de la salud lo que generó una nueva disciplina de conocimiento denominada BE, integrada por la Filosofía, la Medicina y el Derecho. POTTER, acuñó, por primera vez, el término “BE”, y lo utilizó en su artículo “Bioética: La ciencia de la supervivencia”, publicado en 1970. El concepto definido por POTTER unía los vocablos griegos bios, (que significa vida), y ethos, que significa comportamiento o costumbre⁸⁷. Etimológicamente, BE pretendía abordar las cuestiones que afectan a la vida desde el punto de vista de la ética.

En 1978, se definió por primera vez el término BE como “el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de la ciencia de la vida y la salud, analizada a la luz de los valores y principios morales”⁸⁸. Por tanto, la BE es una disciplina que estudia, analiza y resuelve todas aquellas cuestiones éticas referidas a la protección de la vida. Su origen se basa en las actuaciones históricas realizadas en el campo de la Biología y Medicina que carecían de las básicas consideraciones sobre la protección de la vida y dignidad de las personas⁸⁹. Esta nueva disciplina se planteó como una herramienta de unión entre los aspectos científicos relacionados con la vida y la perspectiva humanística, configurándose la BE como una reflexión ética sobre las ciencias que estudian, intervienen y protegen la vida.

Durante los años 90 se produjo un gran desarrollo de la BE⁹⁰ generándose dos grandes líneas de estudio:

- ✓ *BE general*, que estudia los fundamentos éticos, de los valores y principios que deben regir el juicio ético.
- ✓ *BE especial*, que se ocupa de los dilemas que se suceden en las ciencias de la salud y de los del ámbito jurídico y social. Se incluyen temáticas de acción tales

⁸⁷ GARCÍA-FERNÁNDEZ, D., “Una aproximación al Bioderecho Bioética”, *Anuario de Derechos Humanos. Nueva Época*, 2010, pp. 203-224.

⁸⁸ REICH, W., *Encyclopedia of Bioethics*, 2ª edición, New York, Macmillan, 1995, pp. 30-200.

⁸⁹ ACEVEDO, A., “Aspectos éticos en la investigación científica”, *Ciencia y Enfermería*, 2002, 8, p. 15-18.

⁹⁰ ACOSTA, S., “La Bioética de Potter a Potter”, Seminario de Bioética, 12 de mayo de 2006, disponible en: www.puce.edu.ec/sitios/bioetica/archivos/biblioteca consultado el 22/05/ 2009.

como la relación médico-paciente, técnicas de reproducción asistida, aborto, genética, eutanasia, trasplantes, drogodependencias e VIH, entre otros⁹¹.

Muchas de estas temáticas no son novedosas sino que fueron abordadas desde el ámbito de la ética, por tanto ¿Qué aporta la BE a la sociedad actual?

1. Soluciones a los dilemas planteados por el desarrollo tecnológico en el ámbito de la Biomedicina.
2. Proporcionar respuesta al “enjuiciamiento” de los problemas éticos tradicionales que no están adaptados a la nueva realidad social y tecnológica.
3. Abordar los conflictos que pueden surgir desde las diferentes, y complementarias, perspectivas de estudio de la BE⁹².

La BE es una disciplina muy útil para el abordaje de las circunstancias que frecuentemente se presentan en nuestra sociedad⁹³, tales como:

- ✓ Identificar e intervenir sobre los conflictos éticos que pueden surgir sobre las ciencias de la vida.
- ✓ Construir nuevos valores que puedan resolver conflictos que necesitan de una especial protección.
- ✓ Valorar equitativamente todos los factores que intervienen en un conflicto ético.
- ✓ Proponer soluciones a la sociedad y al ámbito jurídico.
- ✓ Abordar los problemas del medio ambiente.
- ✓ Ofrecer una herramienta útil a los PS para que puedan afrontar los DB de la práctica clínica diaria.

El Informe BELMONT⁹⁴ surgió como uno de los más importantes documentos base sobre el cual se establecen los principios y guías éticas para la protección de las personas sujetas a investigación científica. Los principios de beneficencia, autonomía, justicia y maleficencia, que se detallarán más adelante, constituyen la base útil para la aplicación teórico-práctica de las decisiones de la BE. Sin duda, estos principios constituyen la herramienta de decisión, del modelo anglosajón y europeo, para la

⁹¹ Ídem.

⁹² ROMERO CASABONA, C.M., *El derecho y la bioética antes los límites de la vida humana*, Madrid, Centro de Estudios Ramón-Areces, 1999, p.41

⁹³ Ídem.

⁹⁴ The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report. Disponible en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> Consultado el 17/05/2018.

protección de la DH⁹⁵, que supone el pilar fundamental a considerar por parte de la BE.

Los principios de la BE están influenciados por un aspecto cultural, médico, (génesis del principio de beneficencia y no maleficencia), jurídico (elabora el principio de autonomía), y político (origen del principio de justicia). Todo ello implica que los principios expresan como la BE supone una culminación histórica del proceso de legitimación de la sociedad a lo largo de los tiempos.

Históricamente, la BE está íntimamente unida al sistema de los principios por dos razones: a) teorías se han construido con preceptos contrarios a la teoría de los principios⁹⁶; b) los principios son innatos a la BE, heredado de su origen biomédico. Como demuestra la homogeneidad de los principios con los elementos constitutivos de la relación médico enfermo se puede afirmar que “quizás por esta convergencia, el sistema ético de los tres principios fue descubierto en el interior de las discusiones sobre problemas biomédicos, y quizás también por ello ha llegado con gran rapidez a convertirse en la estructura canónica de la BE”⁹⁷.

Actualmente es patente la importancia de la BE en la Medicina, pero ¿Qué principios de esta disciplina son útiles para la ET? Con respecto a este planteamiento, hay que indicar que los principios bioéticos engloban las bases necesarias para establecer el respeto de todos los seres humanos en una ET:

Principio de No-Maleficencia.

Este principio establece que no se debe causar ningún daño de tipo físico, psíquico, moral y/o económico a las personas. Existiría maleficencia cuando la relación beneficio-riesgo de una intervención pueda considerarse como desfavorable. Atendiendo, al principio de No-Maleficencia, según BEAUCHAMP y CHILDRESS⁹⁸ se concentran en “los daños físicos, incluyendo el dolor, la discapacidad y la muerte, sin negar la importancia de los daños mentales y las lesiones de otros intereses”.

⁹⁵ DE LA TORRE DÍAZ, J., *Dignidad humana y Bioética*, Madrid, Comillas, 2008, pp. 119-134.

⁹⁶ GRACIA, D., “Hard times, hard coices: founding bioethics today”, *Bioethics*, 1995, 9, pp. 1-15.

⁹⁷ Ídem.

⁹⁸ Íbidem, p.30

Principio de Justicia.

Hace referencia a la distribución equitativa de las cargas y los beneficios de un tratamiento médico, aspecto que debe garantizarse en personas con ET⁹⁹. El concepto “equitativo” se refiere a una distribución imparcial, igualitaria y apropiada según las normas sociales que estructuran los fundamentos de la cooperación social¹⁰⁰.

Este principio surge como consecuencia de las desigualdades en el acceso al cuidado de la salud y el incremento de los costes sanitarios. BEAUCHAMP¹⁰¹ consideró que “la justicia es el tratamiento equitativo y apropiado en una ET. Así, una injusticia se produce cuando se le niega a una persona el bien al que tiene derecho o no se distribuyen las cargas equitativamente”.

Sin embargo, NORMAN DANIELS expuso que existe un conflicto de intereses entre las personas demandantes de servicios sanitarios y su mantenimiento. En esta línea se podría entender que la sociedad tiene la obligación de proteger la igualdad de oportunidades de todos sus miembros y el acceso igualitario a los cuidados de la salud que se requieren en los casos de ET¹⁰².

Principio de Autonomía.

El principio se enmarca en el derecho a la libertad de los individuos y exige el respeto por los criterios, consideraciones, preferencias y acciones de las personas autónomas. Se define como persona autónoma “aquella que tiene la capacidad de deliberar sobre las decisiones que le afecta, y así poder actuar en consecuencia”¹⁰³. La palabra “autonomía” procede del griego y significa “autogobierno”. BEAUCHAMP Y CHILDRESS, consideran que una persona autónoma es “la que actúa libremente de acuerdo con un su decisión”¹⁰⁴. Según afirman estos autores, la autonomía requiere:

⁹⁹ DE ABAJO, F.J., “La Declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente?”, *Revista Española de Salud Pública*, 2001, 75, pp. 407-420.

¹⁰⁰ CASTILLO, A., *Bioética*, Caracas, Editorial Disinlimed, 2006, pp. 51-88.

¹⁰¹ DE LA TORRE DÍAZ, J., *Dignidad humana y Bioética*, Madrid, Comillas, 2008, pp. 119-134.

¹⁰² DANIELS, N., *Just Health Care*, New York, Cambridge University Press, 5ª reimpresión, 1995, pp. 59-86.

¹⁰³ JUDEZ, J., “La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información”, *Medicina Clínica*, 2002, 118, pp. 18-37.

¹⁰⁴ ALTAMIRANO-BUSTAMENTE, A., “¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría?”, *Boletín Médico Hospital Infantil México*, 2010, 67, pp. 188-195.

- Independencia en la toma de decisiones.
- Capacidad para asumir y ejecutar las acciones decididas.
- Respetar la privacidad e intimidad de las personas.

Aplicando todo esto al ámbito sanitario, se obliga a los PS a revelar información, garantizar la comprensión de la información sobre tratamientos y potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

Principio de Beneficencia.

El término beneficencia se refiere a “todos los actos de bondad y de caridad que pueden y deben incorporarse potencialmente a la investigación biomédica”¹⁰⁵ y puede englobar todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros. Pero cuando se habla del principio de beneficencia solo se hace referencia a los actos que son una exigencia ética en el ámbito de la Medicina. En esta línea, se establece una jerarquía entre los principios bioéticos, destacando dos niveles, uno que define los principios con criterios universales, y otro basado en la supremacía del bien común sobre el bien particular¹⁰⁶.

En la sociedad actual, no se puede desligar el concepto de autonomía y BE. Así, en 1948, la Declaración Universal de Derechos Humanos comenzó a defender la autonomía y libertad de las personas¹⁰⁷. En la década de los años 60 y 70, surgió la Carta de Derechos del Paciente¹⁰⁸, elaborada por la Asociación Americana de Hospitales, que recogía el trato digno, el respeto a la intimidad y confidencialidad y el derecho a recibir una información completa, como persona autónoma, a decidir sobre las distintas opciones terapéuticas.

En Europa, la Carta de los Derechos Fundamentales, en su artículo 3.2, manifiesta que “en el marco de la medicina y la biología se respetará el consentimiento libre e informado de la persona”, y el artículo 5 del Convenio de Oviedo que “una intervención

¹⁰⁵ RUIZ-MATEOS, A.M., “El 'ethos' médico ante la experimentación en seres humanos”, *Moralia*, 1983, 18, pp. 505-520.

¹⁰⁶ OSORIO, J.G., “Principios éticos de la investigación en seres humanos y animales”, *Medicina (Buenos Aires)*, 2000, 60, pp. 255-258.

¹⁰⁷ Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano. Disponible en <https://www.wdl.org/es/item/14430/> consultada el 17/05/2018.

¹⁰⁸ Estudio Europeo de la Carta de los Derechos del Paciente. Disponible en <http://www.seaus.net/images/stories/pdf/estudioeuropeo.pdf> consultada el 30/08/2017.

en el ámbito de la salud sólo puede efectuarse tras el libre e informado consentimiento”. Sin embargo, el concepto de autonomía, no queda definido en el ordenamiento jurídico de la Unión Europea desde el campo de la BE, de ahí, que su concepto se atribuya, con carácter general a un valor jurídico fundamental.

En la práctica médica es frecuente encontrar a pacientes cuyas circunstancias provoca un dilema ético en su actividad profesional. Esto influye, a veces de forma desfavorable, en las decisiones clínicas que se adoptan. Por ello, los PS tienen la responsabilidad de formular un juicio independiente sobre los mejores intereses para el paciente¹⁰⁹.

2.2. Bioderecho.

El acelerado desarrollo de la tecnología en las ciencias de la salud ha generado la necesidad de establecer una regulación. La tecnología y la investigación Biomédica se han introducido en nuestra sociedad como si fuesen los aspectos científicos los que regulan todo aquello que concierne a la vida, de ahí, la importancia de establecer una regulación normativa, y la necesidad, cada vez más creciente en los últimos años, de crear una estrecha unión entre BE y Derecho¹¹⁰.

El Derecho y la BE se han unido para generar una nueva disciplina jurídica que sistematiza y proporciona soporte jurídico-ético a todo aquello que afecta a la conducta humana sobre acciones que repercuten directa e indirectamente sobre la protección de la vida y la dignidad de las personas. Es decir, el BD es una disciplina que estudia la conducta de los seres humanos desde el punto de vista de la ética y de la ciencia jurídica, con objeto de establecer los límites y la regulación legal de las ciencias de la vida y la investigación Biomédica. Por tanto, el BD se puede definir como “una parte del Derecho que tiene por objeto el estudio y regulación de las nuevas situaciones biomédicas desde el respeto de la dignidad y los derechos del ser humano”¹¹¹.

Según lo descrito en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, la regulación de las cuestiones que afectan a la vida deben basarse en los principios de la democracia y del Estado de Derecho, para generar un ámbito donde la

¹⁰⁹ DAVIS, M., *Nursing: Ethical Dilemmas and Nursing Practice*, New Jersey, Editorial Prentice Hall, 1984, pp. 173-195.

¹¹⁰ PISFIL, E., “El Bioderecho: Hacia un estatuto jurídico-ético de la clonación humana”, disponible en: es.catholic.net/abogadoscatolicos/449/946/articulo.php?id=24542 Consultado el 5/06/2009.

¹¹¹ MARCOS DEL CANO, A.M., “La biojurídica en España”, *Rivista internazionale di Filosofia del Diritto*, 1984, LXXI, pp. 124.

justicia, libertad y seguridad constituyan los elementos que permiten situar a la persona como eje de cualquier intervención siempre y cuando se considere la vida como valor supremo a proteger. Por ello, es tan importante reforzar la protección de los derechos humanos frente al inexorable desarrollo de los avances científicos y tecnológicos¹¹².

El BD se fundamenta en una serie de premisas:

- ☞ Científica, por la que si algo puede hacerse, alguien, sin duda, lo hará.
- ☞ BE, por lo que no todo lo técnicamente posible es moralmente admisible.
- ☞ Jurídica, por la que toda actuación humana deberá estar sustentada por la Ley, respetando siempre los derechos de la vida y su DH.

Todas esas premisas son las que justifican que la investigación científica y los avances tecnológicos siempre deban subordinarse a las normas jurídicas y éticas que protegen a la persona humana¹¹³. Resulta complejo considerar BD sin BE y viceversa, por lo que ambas disciplinas deben trabajar conjuntamente; así, la BE aportará una reflexión ética y multidisciplinar mientras que el BD dispondrá de los instrumentos complementarios¹¹⁴. No obstante, los principios reguladores del BD garantizan el pluralismo ideológico y la uniformidad de los principios regulados jurídicamente,¹¹⁵ entre los que se encuentran garantizar la libertad de producción científica, proteger los resultados de las investigaciones, promover la investigación científica y limitar las aplicaciones de las técnicas de investigación biomédica si éstas afectan a los derechos humanos relacionados con el bien físico y moral¹¹⁶.

El BD puede plantear diversos inconvenientes, siendo uno de ellos, lo que se ha denominado la teoría de la pendiente resbaladiza, explicándose como una “forma de argumentar en la que una acción, en sí misma posiblemente permisible, puede, sin embargo, conducir a otras acciones similares consideradas indeseables”¹¹⁷. Esta

¹¹² JUNQUERA DE ESTEFANI, R., “Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética”, *Moralia*, 2005, 28, 105, pp.7-32.

¹¹³ Íbidem, p.38.

¹¹⁴ APARISI MIRALLES, A., Bioética, bioderecho y biojurídica (Reflexiones desde la filosofía del derecho. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2769929.pdf> consultado el 20/04/2018

¹¹⁵ OLLERO, A., “De la bioética a la biopolítica”, en *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Thomson Aranzadi, Pamplona, 2006, p. 65.

¹¹⁶ APARISI, A., “Bioética, Bioderecho y Biojurídica, Reflexiones desde la Filosofía del Derecho”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, 24, 2007, p. 63.

¹¹⁷ Ídem.

teoría se ha empleado para valorar determinadas acciones, que inicialmente son buenas pero pueden generar otras no deseables y/o de resultados imprevisibles. Esta teoría puede esquematizarse en varios puntos, para ello, se tomará un posible ejemplo: *La despenalización legal de la eutanasia permite su aplicación cuando se diagnostique una ET*. Sobre esta premisa tenemos una acción nueva que implica despenalizar la eutanasia (A) lo cual supone un peligro o amenaza ya que cuando a una persona se le diagnostique una ET podrá solicitar eutanasia (B). Todo ello, implica una conexión entre A y B de manera que puede generalizarse una aplicación de la eutanasia de manera regular en el momento de estar afectado por una ET. Ésto generaría unas potenciales consecuencias imprevisibles que pueden evitar que no se adopten los CP y que se reduzca la inversión y disposición de medios sanitarios para las personas que se encuentren en una ET y que dispongan de varios meses de vida. Por tanto, impidiendo A se evita que como consecuencia se produzca B, responsable de situaciones indeseables que pueden ser moralmente inaceptables.

Por ello, cuando se trata de integrar Derecho y Biomedicina se debe evitar la excesiva normatividad que impida, o que no se adapte, al desarrollo de las ciencias de la salud, generándose un retraso y ausencia de respuesta a las nuevas situaciones establecidas por los avances científicos. No obstante, para evitar adentrarnos en la pendiente resbaladiza a la hora de aplicar el BD es necesario¹¹⁸:

- a) Desarrollar normativas reguladoras para situaciones concretas.
- b) Aunar esfuerzos conjuntos entre la seguridad, libertad, protección de la vida y la conservación de la DH en la investigación con personas.
- c) Trabajo conjunto de BD y BE para una efectiva y real regulación jurídica.
- d) Integrar los valores de solidaridad, justicia y libertad desde la perspectiva del BD.

Se puede resumir que el BD tiene nuevos mecanismos cuya función principal será articular los valores éticos y estudiar su incidencia en el ámbito jurídico atendiendo a los supuestos que plantea la BE para favorecer el desarrollo y la protección de la DH y la vida¹¹⁹.

¹¹⁸ JUNQUERA ESTEFANI, R., "El Derecho y la Bioética", en MARCOS DEL CANO, A, M (coord.), *Bioética, Filosofía y Derecho*, UNED-Melilla, 2004, pp. 119-137.

¹¹⁹ JUNQUERA ESTEFANI, R., "Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética", en *Moralía*, nº 28, 2005, pp. 7-32.

2.2.1. Génesis del BD.

La regulación de la práctica médica por el Derecho tiene unos antecedentes históricos. Desde el año 3000 antes de Cristo, el Código de Hammurabi ya recogía unas reglas prescriptivas para los cuidados de la salud¹²⁰.

La introducción del cristianismo reforzó la dimensión ética de la práctica médica con la incorporación de postulados sobre la igualdad de los seres humanos, algo que era patente en los sistemas sanitarios de la Edad Media¹²¹.

La Ilustración fue determinante en el establecimiento de la atención a la salud colectiva como la asistencia individual en el establecimiento hospitalario. También se incorporó por primera vez el término de EM¹²².

Por tanto, el BD se fue perfilando hasta definirse como “aquella consideración normativa social, doctrinal y jurisprudencial de las nuevas técnicas para investigar sobre cuestiones que afectan a la vida humana”¹²³. Esa consideración debería proteger el bien de los sujetos participantes aplicando los principios de la defensa de la dignidad personal y los derechos inherentes a cada persona que se puedan afectar con la aplicación o experimentación de nuevas técnicas en el campo de la Biomedicina. La protección jurídica del BD debe defender la dignidad personal y los derechos, de ahí, la necesidad de complementar la regulación con las orientaciones de la BE.

2.2.2. BD en el final de la vida.

Hablar de final de la vida y sus implicaciones en el ámbito del BD conlleva hacer referencias a las situaciones de ortotanasia y ensañamiento terapéutico. La ortotanasia se refiere al derecho que tiene el paciente a morir dignamente, sin que se utilicen medios desproporcionados y artificiales para mantenerlo con vida.

En este caso, se deben aplicar los llamados CP, que son acciones dirigidas al cuidado del paciente en aquellas enfermedades que no responden a un tratamiento

¹²⁰ REVERTÉ, E., *Las fronteras de la medicina. Límites éticos científicos y jurídicos*, Madrid, Editorial Díez de Santos, 1983, p. 2.

¹²¹ MAROTTA, A., *The enlightenment and bioethics*, New York, Bandmam, 1978, p. 62 ss.

¹²² MARTIN, R., *Bioética y Derecho*, Madrid, Ariel, 1987, pp. 20-24.

¹²³ SEPÚLVEDA LÓPEZ, M., “La dignidad humana como un valor ético y jurídico implicado en la Bioética y Bioderecho”, *Misión Jurídica*, 2009, 2, pp. 101-131.

curativo que incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente¹²⁴.

Con respecto al ensañamiento terapéutico, se hace referencia a la aplicación de técnicas extraordinarias para la prolongación precaria y penosa de la vida. No obstante, existe la opción de que las personas pueden renunciar lícitamente a través de las VA¹²⁵, aspecto que se comentará en profundidad más adelante.

Andalucía, reguló la muerte digna a través de la Ley 2/2010¹²⁶, una legislación pionera en España, que se encarga de regular los derechos de los pacientes y los deberes de los PS en los centros sanitarios públicos y privados. Esta Ley reconoce el derecho del paciente a declarar su VA y a los médicos se les impone evitar el ETE así como a respetar los valores, creencias y preferencias de los enfermos. Dicha Ley no aborda el tema de la eutanasia ni del suicidio asistido ya que estas figuras están tipificadas en el Código Penal¹²⁷ en su artículo 143.4.

Recientemente, se ha producido un nuevo avance con la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir aprobada por la Comunidad de Madrid. Esta ley introduce nuevos aspectos en el final de la vida tales como:

- a) Se regulan los derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, que comprende las situaciones terminal y de agonía evitando posibles problemas de interpretación que pueden producirse en la práctica médica.
- b) Se contempla el rechazo al uso inadecuado de medidas de SV y los CP siempre que se garantice el respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes¹²⁸.

¹²⁴ “La dudosa libertad de la eutanasia”. Disponible en: www.condignidad.org/dudosa-libertad-eutanasia.html consultado el 16/03/2008.

¹²⁵ GARCIA FERNÁNDEZ, D “Una aproximación al Bioderecho”, *Anuario de Derechos Humanos Nueva Época*, 2010, 11, pp.203-224.

¹²⁶ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, número 88, pp.8-16. Diponible en: www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1.

¹²⁷ Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, Boletín Oficial del Estado, núm. 77, pp. 27061 – 27176. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/03/31/pdfs/BOE-A-2015-3439.pdf>

¹²⁸ Se incluyen dentro de esos derechos el rechazo de tratamiento, sedación paliativa y cualquier acción de soporte vital.

- c) Ordenación con respecto a las obligaciones y derechos de pacientes, profesionales e instituciones contemplándose: suministro, por parte de los profesionales sanitarios, de información clínica; toma de decisiones y adecuación y/ o limitación del esfuerzo terapéutico; garantizar el derecho a formular instrucciones previas y a respetarlas y lo relacionados con derechos de las personas que se encuentren en situación de incapacidad de hecho.
- d) La Administración Sanitaria garantizará que sean respetados de forma efectiva los derechos de los pacientes que se encuentren en el proceso de morir, tales como facilitar el acompañamiento de los pacientes, el asesoramiento en los CP, la estancia en habitación individual para personas en situación terminal y el derecho a poder consultar a los Comités de Ética Asistencial.
- e) El principio de la autonomía de la voluntad del paciente se manifiesta a través del derecho a la información clínica, el CI y la participación en la toma de decisiones.

2.3. Dignidad humana.

Etimológicamente dignidad procede del latín “dignitas”, que se refiere a “ser merecedor de algo”¹²⁹, por lo que se deduce que la DH se reconoce como respeto a otra persona, lo cual establece una diferencia con el concepto de autonomía, centrado en la atención a la propia persona.

El concepto de DH es muy complejo de concretar, y tampoco existen numerosos estudios que profundicen y clarifiquen su concepto, lo que provoca que en numerosas ocasiones se produzcan las interpretaciones menos adecuadas y sea utilizado como término de último recurso con acepciones que no se corresponden con su utilidad real.

La idea de DH, históricamente, está influenciada por distintas dimensiones tales como político-social, religiosa, ontológica y ética. El concepto de DH tiene sus orígenes en Roma, y se relacionaba con la pertenencia a la nobleza y se asociaba con la función, el cargo o los méritos, por tanto, dependía del reconocimiento de la comunidad. Posteriormente, el cristianismo introdujo una nueva dimensión de la DH a la cual basaba en un vínculo de la divinidad¹³⁰. Esta concepción otorgaba una serie de atributos tales como que no se pierde, no depende de las características personales,

¹²⁹ FEITO L., “Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave”, *Isegoria*, 2002, 27, p.57.

¹³⁰ Génesis, 1:27, Disponible en: www.bible.com/es/bible/149/GEN.1.RVR1960 consultado el 08/07/2017.

ni tampoco se relaciona con el ambiente que rodea a la sociedad, por lo que la DH es implícita al concepto de ser humano¹³¹.

Los primeros avances sobre la concepción de la DH en la sociedad occidental fueron puestos de manifiesto por los diversos filósofos, partiendo de la premisa que el ser humano es digno por el hecho de ser humano con independencia del reconocimiento social o su vínculo con la divinidad¹³². Numerosos filósofos y teólogos clásicos han abordado la compleja tarea del estudio del concepto de dignidad. Así:

- SÉNECA, identificaba la DH con el propio concepto de persona, de manera que el ser humano tenía dignidad en sí mismo, a diferencia de otros valores de la sociedad¹³³.

-ARISTÓTELES expuso que la razón de la dignidad o la excelencia humana se comprende a partir del hecho de que el ser humano está dotado de un alma racional¹³⁴.

-SANTO TOMÁS DE AQUINO resalta que “la persona es lo más perfecto que existe en toda naturaleza, es decir lo que subsiste en la naturaleza racional”¹³⁵. Por tanto, el término dignidad se usa para designar a aquellos que son personas.

-RAHNER postula que “dignidad significa, dentro de la variedad y heterogeneidad del ser, la categoría objetiva de un ser que se identifica con el ser de un ser”¹³⁶.

Sin embargo fue la aportación de KANT quien permitió comprender un poco mejor el concepto de DH para quien se considera un valor interno de la persona humana, en virtud de su racionalidad moral, su capacidad autolegisladora universal, y en definitiva, su autonomía moral.

¹³¹ GONZALEZ PÉREZ, J., “La dignidad de la persona y el Derecho Administrativo”, *Revista de Direito Administrativo e Constitucional*, 2003, 3, pp. 11-34.

¹³² MASIÁ CLAVEL, J., “Deliberación bioética y perspectiva religiosa”, *Ribet*, 2012, Vol. VIII, 14, pp. 43-62.

¹³³ DAHL RENDTORFF, J., “Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2002, 5, 3, pp. 235-244.

¹³⁴ Íbidem, p. 40.

¹³⁵ PIEPER, P., *Muerte e inmortalidad*, Barcelona, 1970, p. 48.

¹³⁶ RAHNER, K., *Escritos de teología (tomo I)*, Madrid, Taurus Ediciones, 1961 Disponible en: <https://hectorucsar.files.wordpress.com/2015/04/rahner-k-escritos-de-teologc3ada-1-dios-cristo-marc3ada-gracia-taurus-1967.pdf> consultado el 02/07/2017.

KANT, definió a la persona como aquel sujeto “cuyos actos conllevan una imputabilidad. La personalidad moral no es otra cosa que la libertad de un ser racional bajo leyes morales”¹³⁷. En cambio, objeto es “una cosa carente de imputabilidad. Por lo tanto, cualquier objeto de la libre arbitrariedad que carece de libertad se llama cosa”¹³⁸. Por ello, sus postulados consideran a la DH como una “autodeterminación moral del hombre, que no aparece dentro de un gran orden cósmico ni en el marco de una comunidad anterior sino que cada uno lucha por su dignidad interior, y el hombre físico se somete a la moral”¹³⁹ y en la que se expone que la dimensión moral de la personalidad tiene por fundamento la propia libertad y autonomía de la persona¹⁴⁰. De hecho, fue este filósofo quien otorgó un impulso y estableció las bases actuales de la DH, otorgándole un carácter exclusivo como facultad reservada a los seres humanos.

- HABERMÁS, abordó la problemática de la DH manifestando que la “vida humana debe ser tratada con cautela, ya que el fundamento racional no reside en el concepto de dignidad humana, sino en la consideración de los peligros individuales y colectivos que se incluyen en la manipulación genética indiscriminada”¹⁴¹. De sus planteamientos se pueden extraer las siguientes conclusiones: a) la dignidad moral es una cuestión que atañe a todos los seres humanos sin excluir a ninguna persona; b) la vida humana no debe instrumentalizarse ya que merece un respeto especial, de ahí que la vida humana no debe ser tratada sólo como una cosa, ni manipulada arbitrariamente; c) los embriones tienen un estatus especial, de modo que son que seres biológicos pertenecientes a la especie humana, y que por tanto, no pueden ser instrumentalizados; d) se debe distinguir entre dignidad de la vida humana y dignidad humana. Así, a partir del nacimiento (dignidad de la vida humana), la vida humana (dignidad humana) adquiere el carácter de vida personal y, en consecuencia, debe ser considerada como inviolable. Por tanto, HABERMAS, rehúye del concepto metafísico de la DH, de ahí que no la considere como un atributo intrínseco u ontológico, sino como un valor que se le atribuye a una vida en particular por determinadas razones.

¹³⁷ KANT, I., “Fundamentación la metafísica de las costumbres” Disponible en: https://pmrb.net/books/kantfund/fund_metaf_costumbres_vD.pdf consultado el 03/11/2017.

¹³⁸ Ídem.

¹³⁹ Ídem.

¹⁴⁰ Ídem.

¹⁴¹ FLYNN, J., "Habermas on Human Rights: Law, Morality, and International Dialogue", *Social Theory and Practice*, 2003, vol. 29, 3, pp. 431–457.

Actualmente, definir DH ha sido objeto de estudio por diferentes autores, a través de las distintas corrientes y épocas. No obstante, siguiendo lo expuesto por JUNQUERA DE ESTÉFANI se distinguen varias concepciones del término de DH¹⁴²:

- *Biológica*, por la cual la DH está unida de manera directa al proceso biológico.
- *Valor intrínseco*, unido intrínsecamente al valor interno del ser humano.
- *Empírico*, vinculando la DH al honor y el respeto de los demás.
- *Heterónoma*, que se fundamenta en algo externo al ser humano, como puede ser la imagen de Dios.
- *Ontológica*, unido a la existencia del ser humano.
- *Ética*, relacionado con el comportamiento de actuar por lo que la dignidad será mayor conforme se actúe con el bien.
- *Jurídico*, donde la DH se convierte en un principio jurídico que engloba valores de seguridad, libertad e igualdad.

De todas las posibles concepciones del término DH, se hace necesario referirnos al estudio que DE MIGUEL BERIAIN¹⁴³ realiza sobre la dignidad ontológica y fenomenológica, ya que estos dos sentidos del término de DH tendrán bastante implicación en el objeto de estudio de esta tesis. Con respecto a la dignidad ontológica, ésta hace referencia al ser humano, de manera que la DH sería un valor inherente a la persona basado en el respeto que hay que tener a la condición humana y que no puede ser sustituido por otro valor. Se incluye en la dignidad ontológica la capacidad para emitir juicios y decidir sobre sus acciones y génesis de conceptos abstractos.

Atendiendo a la dimensión ontológica, la DH es atribuible al concepto de la vida humana, y a su vez es la base del derecho humano fundamental¹⁴⁴. En este sentido, la DH implica el respeto de los valores de la persona que no pueden limitarse por ningún tipo de circunstancia y que rodean al uso de los CP que se aplican en la ET. Así, se

¹⁴² JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., "Dignidad humana y genética", en Blázquez Ruiz, F. J. (dir), *Diez palabras clave en nueva genética*, Navarra, Verbo divino, 2006, p. 347

¹⁴³ DE MIGUEL BERIAIN, IÑIGO., "Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana", *Anuario de filosofía del derecho*, 2004, Tomo XXI, pp. 187-212.

¹⁴⁴ MARTÍNEZ MORÁN, N., *Biotecnología, derecho y dignidad humana*, Madrid, Edit. Comares, 2003, pp. 237-257.

hace fundamental considerar a la DH como elemento fundamental para prevenir las situaciones de eutanasia¹⁴⁵.

Por otra parte, la dignidad fenomenológica está relacionada con los hechos y el comportamiento por lo que oscila a lo largo de la nuestra vida, siendo su final la Ética que es la que determina el fin de nuestros actos, algo que no sucede con la dignidad ontológica. Tampoco puede obviarse la dignidad colectiva que sería inherente al humano, como especie, y que comparte un valor subjetivo de carácter social donde los actos que realiza la especie humana deben tener como finalidad la Ética para determinar hacia donde quiere dirigirse la sociedad¹⁴⁶.

Pero el concepto de DH, no solo se limita a un término sin aplicación sino que adopta su forma en el Derecho Internacional, constituyéndose como la base fundamental sobre la que se cimentan los derechos fundamentales. Todo ello, muestra como el principio de la DH constituye el parámetro ético orientador de cualquier normativa jurídica lo cual muestra que la DH no es un derecho, sino una parte constitutiva del ser. Así, la DH está vinculada con los Derechos Humanos, y por tanto, debe exigir el respeto del Estado frente a terceros. Por ello, la DH no está definida legalmente como un derecho sino como el respeto que se debe a la persona por su condición.

En este sentido, desde la constitución de la ONU, se estableció, entre otros aspectos la protección de la dignidad¹⁴⁷. Posteriormente, la doctrina desarrollada en materia de derechos humanos en el ámbito del Derecho Internacional alude al concepto de DH, así, el artículo 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos se indica que “todos los seres humanos nacen libres e iguales”¹⁴⁸.

La Declaración Universal de Derechos Humanos en su exposición de motivos alude a que “los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres; y se han declarado resueltos a

¹⁴⁵ Ídem.

¹⁴⁶ DE MIGUEL BERIAIN, IÑIGO., op. cit., p. 4.

¹⁴⁷ Carta de Naciones Unidas. Preamble. Disponible en: <http://www.un.org/es/sections/un-charter/preamble/index.html> Consultada el 12/10/2017.

¹⁴⁸ Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano. Disponible en www.wdl.org/es/item/14430/ Consultado el 17/05/2018.

promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad”¹⁴⁹

La Declaración sobre Genoma Humano y Derechos Humanos, en su artículo 1 expone que “...Las investigaciones deben respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana”¹⁵⁰. También, en el artículo 2 se expone que “el genoma es la base de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y diversidad”¹⁵¹.

El artículo 1 del Convenio de Bioética del Consejo de Europa expone que “las partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”¹⁵². También la CE, en su artículo 10.1 recoge el principio de la dignidad. Este reconocimiento en el Derecho Internacional ha tenido una influencia clara, y decisiva, en el ámbito de la BE y el BD. Así, toda la normativa internacional ha considerado, en su proceso legislativo, a la DH como fundamento de los derechos. Del análisis de los textos legislativos se concluyen una serie de rasgos comunes:

- Todos los documentos se construyen partiendo del valor de la DH.
- Del concepto de DH se derivan los otros valores tales como libertad, justicia y paz, entre otros.

Habiendo situado el término de DH y su implicación en la normativa legal, es necesario saber si la DH debe ser protegida, por tanto, surge una cuestión ¿Y en la ET como se protege la DH? Pues no se requiere una protección especial ya que la dignidad es inherente al ser humano por lo que mantener y respetar sus derechos fundamentales, ya ejerce una protección. Si es cierto que determinadas situaciones clínicas conducen a una situación irreversible donde juega un papel importante en el

¹⁴⁹ La Declaración Universal de Derechos Humanos. Disponible en: www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/ Consultado el 03/06/2019.

¹⁵⁰ Ídem.

¹⁵¹ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html Consultada el 17/05/2018.

¹⁵² Convenio Europeo de Derechos Humanos. Disponible en www.echr.coe.int/documents/convention_spa.pdf Consultado el 23/05/2018.

mantenimiento de la DH con objeto de que ésta sea mantenida y que las personas afectadas se sientan consideradas en el período final de la vida¹⁵³.

En realidad, el principio de la DH constituye la referencia básica de cualquier intervención médica y/o investigación Biomédica, lo que implica un compromiso social, político y jurídico, que va más allá de una mera fórmula retórica o política. En este sentido, están emergiendo modelos basados en la práctica clínica que son útiles para preservar la DH¹⁵⁴, tales como:

a) Modelo de Edgar¹⁵⁵. Este modelo de dignidad emergió a partir del “Dignity and Older Europeans Project”, cuyo objetivo fue investigar la experiencia de dignidad en la vida de las personas ancianas a través de la inclusión de la percepción que se tenía de ese concepto por parte de ancianos, jóvenes, adultos de mediana edad, cuidadores y trabajadores sociales.

b) Modelo de Clark¹⁵⁶. En este modelo está implícita la idea de que toda persona que respete la ley por el hecho de ser humana tiene derecho a la DH.

c) Modelo de Lin y Tsali¹⁵⁷. Este modelo refleja cómo los profesionales de enfermería mantienen la DH del paciente en el cuidado tales como el respeto, el apoyo emocional, el trato igualitario a los pacientes, el mantenimiento de la imagen corporal y la protección de la privacidad

c) Modelo de Hospital de Baillie¹⁵⁸. Este modelo describe los factores del entorno hospitalario mediante el análisis del comportamiento de los pacientes y los PS que afectan a la dignidad de los pacientes cuando están hospitalizados.

d) Modelo de Van Genip¹⁵⁹. En el modelo, la dignidad se refiere a una dignidad personal o subjetivamente experimentada por los diversos factores sociales y ambientales que rodean al enfermo.

¹⁵³ JACOBSON, N., “Dignity and health: A review”, *Society Scientific Medicine*, 2007, 64, pp. 292-302.

¹⁵⁴ THOMPSON, G., “Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients”, *Current Opinion Support Palliat Care*, 2008, 2, pp. 49-53.

¹⁵⁵ NORDENFELT, L., “The four notions of dignity”, *Quality Ageing*, 2005, 6, pp. 17-21.

¹⁵⁶ CLARK, J., “Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice”, *Nurse Times*, 2010, 106, pp. 16-19.

¹⁵⁷ LIN, Y., “Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: A descriptive qualitative study”, *Journal Of Clinical Nurse*, 2011, 20, pp. 794-801.

¹⁵⁸ BAILLE, L., “Patient dignity in an acute hospital setting: A case study”, *International Journal of Nurse Studies*, 2009, 46, pp. 23-37.

e) Modelo Chochinov¹⁶⁰. El modelo está basado en las experiencias de pacientes con cáncer en fase terminal. Es el único que proporciona a los PS unas herramientas, a modo de guías, que permiten el abordaje de la DH. Fundamentalmente se abordan la percepción individual de dignidad del paciente con ET y las preocupaciones relacionadas con la enfermedad ya que éstas suponen una preocupación relevante en el inexorable avance hacia la muerte.

Todos estos modelos pretenden explicar la DH de las personas, conocer los factores que inciden en el mantenimiento de la salud y mejorar los CP¹⁶¹. De todos ellos, el más usado es el modelo de dignidad de Chochinov que ha sido validado¹⁶² y que considera que las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, los límites de privacidad y el apoyo social constituyen las bases influyentes en la percepción individual de la DH.

3. ENFERMEDAD TERMINAL

3.1. Generalidades.

La ET, según Cohen,¹⁶³ se define como “aquella patología incurable, con expectativa de vida no superior a 6 meses, y en la que no existe posibilidad de curación habiéndose tratado con todos los recursos terapéuticos existentes”. Para clasificar un enfermo en ET deben cumplirse las siguientes condiciones:

- 1.- La enfermedad será grave y diagnosticada en forma precisa por un médico.
- 2.- La enfermedad debe tener carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo no superior a seis meses.
- 3.- En el momento del diagnóstico, la enfermedad no será susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. La ET lleva asociada un gran impacto emocional para el paciente y su

¹⁵⁹ VAN, I.E., “The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients”, *International Journal Of Nurse Studies*, 2013, 50, pp. 1080-1089.

¹⁶⁰ CHOCHINOV, HM., “Dignity-conserving Care—A new model for palliative care”, *Journal of American Medical Association*, 287, pp. 2253-2260.

¹⁶¹ REQUENA MEANA, P., “Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana”, *Cuadernos de Bioética*, 2008, XIX, pp. 255-70.

¹⁶² NORDENFELT, L., “The varieties of dignity”, *Health Care Analyze*, 2004, 12, pp. 69-81.

¹⁶³ COHEN, C.B., “Interdisciplinary consultation on the care of the critically ill and dying: The role of me Hospital Ethics Comittee”, *Critical Care Medicine*, 1982, 10, pp.776-784.

familia, que muestra su preocupación por la cercanía de la muerte. Por ello, hablar de ET implica relacionarla con calidad de vida, una de las principales preocupaciones de los familiares y equipo terapéutico.

La OMS define la calidad de vida como “La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”¹⁶⁴.

Las mejores claves, que pueden considerarse por parte del equipo terapéutico para garantizar la calidad de vida en pacientes con ET deben incluir, entre otras, maximizar los recursos disponibles para que sean eficaces, analizar los principales problemas éticos que pueden sucederse, conocer los efectos de cada una de las actuaciones, evaluar constantemente al enfermo, empatizar emocionalmente con el enfermo como parte de tratamiento, y aplicar, si existiese, lo establecido en el documento de VA¹⁶⁵.

3.2. Derechos en la ET.

Llegados a este punto, y desde un planteamiento utilitarista, se podría considerar que un enfermo en fase terminal, y ante la irreversibilidad de su enfermedad, deben ser mínimos los recursos que se destinen. Pero la realidad es totalmente distinta, ya que en 1990 la OMS reconoció para los enfermos terminales los siguientes derechos que se reproducen literalmente del documento elaborado¹⁶⁶:

- “Tengo derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de los médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.

¹⁶⁴ WHO. *Constitution of the World Health Organization. En: The first ten years of The World Health Organization*. Disponible en: http://WHQLIBDOC.WHO.INT/PUBLICATIONS/A38153_ANNEXES.PDF/ Consultado el 18/08/2018.

¹⁶⁵ CALLAHAN, D., “Morir con Dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida” en *El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila*, Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, 1996, pp. 91-105.

¹⁶⁶ Idem.

- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta. Tengo el derecho de no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte”.

El contenido y objetivo de los derechos citados anteriormente, se encuentran garantizados en la legislación española vigente, a través de lo establecido en:

- ✚ Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁶⁷ que derogó los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del artículo 10 y el apartado 4 del artículo.11, y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad¹⁶⁸.
- ✚ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, denominado abreviadamente como Convenio de Oviedo. Dicho convenio fue aprobado por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 28 de septiembre de 1996, y vigente en España desde el 1 de enero de 2008¹⁶⁹.

En el artículo 15 de la CE se recoge el derecho a la vida, exponiéndose que “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda

¹⁶⁷ INSTRUMENTO de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, 20 de octubre de 1999, núm 251, pp. 36825-36830. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>

¹⁶⁸ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado de 1986, núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207 -15224. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf

¹⁶⁹ Boletín Oficial del Estado., “INSTRUMENTO de Ratificación del Convenio...”, cit., p. 56.

abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra¹⁷⁰. Ante este reconocimiento constitucional del derecho a la vida y la autonomía de la persona, se puede producir una colisión entre ambos cuando el derecho a la libertad se considera en sentido de autonomía personal, y bajo ese precepto se asume que se puede vulnerar el derecho a la vida y disponer de la misma¹⁷¹.

3.3. Soporte vital y cuidados paliativos en la ET.

El SV se define, según el Hastings Center¹⁷², como “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal”. Se consideran como técnicas de SV aplicadas en ET aquellas que implican circulación asistida, sistemas de circulación extracorpórea, ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar y nutrición artificial. Los objetivos del SV incluyen beneficiar al paciente utilizando todos los medios para minimizar los posibles daños. Por ello, no se debe olvidar que la MP no implica prolongar la vida biológica a cualquier precio sin tener en cuenta su calidad¹⁷³.

Existe un consenso en la comunidad científica que indica que aplicar MP debe iniciarse en las fases iniciales del EV, definiéndose éste como “aquel que padecen personas con daños graves en los hemisferios cerebrales que conllevan a un estado de inconsciencia crónica”.¹⁷⁴

Existe controversia sobre el uso del SV en la ET, aspecto aclarado por la Declaración de Pamplona (1998) que establece la necesidad de todo enfermo para recibir los CP adecuados con objeto de mejorar su calidad de vida y garantizar, por

¹⁷⁰ Ídem.

¹⁷¹ OLLERO, A., *Bioderecho entre la vida y la muerte*, Navarra, Thomson-Aranzadi, 2006, pp. 194-195.

¹⁷² HASTINGS CENTER. *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying: a report. Briarcliff Manor*, New York, Oxford University Press, 2013:1987.

¹⁷³ BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making*, Massachusetts, Blackwell Publishing, pp.15-39.

¹⁷⁴ Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. “Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support”, *Journal Medical Association*, 1989, 263, pp. 426-30.

parte de los PS, que todas aquellas personas que los soliciten serán beneficiarios y obtendrán la mejor calidad posible en sus cuidados terminales¹⁷⁵.

Son numerosas las oportunidades que proporcionan los medios de SV aunque también pueden ser un foco de obstinación terapéutica¹⁷⁶. En este sentido, hay autores que han establecido las posibles limitaciones y/o criterios relativos al ETE¹⁷⁷ para lo cual será necesario:

- ☞ Adoptar la decisión según la evolución de la ET que se basará en los datos clínicos.
- ☞ Establecer un consenso con familiares y/o pacientes si existe estado de consciencia.
- ☞ Respetar, si existe, el documento de VA.
- ☞ El enfermo recibirá toda la asistencia paliativa necesaria.
- ☞ Integrar aspectos psicológicos y emocionales del paciente.
- ☞ Apoyo familiar para afrontar la enfermedad del paciente.

Actualmente, la OMC, en la Declaración de Pamplona de 1998¹⁷⁸, elaboró un documento consensuado para aplicar los siguientes puntos:

- Todo enfermo con ET tiene derecho a un cuidado hasta su muerte.
- Los PS deben aportar todos los medios disponibles para garantizar una atención hasta el final de la vida.
- Se debe evitar toda acción terapéutica fútil en ET.
- Todo enfermo desahuciado debe recibir los CP adecuados para obtener la mejor calidad posible en su fase final de la vida.

Con respecto a los CP en la ET, éstos se definen como “el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Se incluyen el control del dolor y de otros síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”¹⁷⁹. La OMS definió los objetivos de los CP, entre los que se encuentran:

- ✚ Proporcionar alivio del dolor.

¹⁷⁵ OMC. *Declaración de Pamplona*, en *I Jornadas de Reflexión de la OMC*. Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/declaracion_pamplona_1998.pdf consultada 11/04/2017.

¹⁷⁶ VIDAL, M., *Bioética: estudios de bioética racional*, Madrid, Editorial Tecnos, 1989, pp. 55-100.

¹⁷⁷ CABRÉ PERICÓ, L., “Limitación del esfuerzo terapéutico”, *Medicina Intensiva*, 2002, 26, pp. 304-11.

¹⁷⁸ Íbidem, p. 58.

¹⁷⁹ WHO. *Definition of Palliative Care*. Disponible en: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ consultada el 24/09/2017.

- ✚ Considerar la muerte como un evento normal y como parte de la vida.
- ✚ No acelerar el fenómeno de la muerte ni prolongarla.
- ✚ Ayudar a desarrollar una vida activa hasta el final.
- ✚ Facilitar apoyo a la familia.

Los principios de la BE ¹⁸⁰ se aplican a los CP siempre que:

- Los sujetos conozcan y participen en su tratamiento.
- Exista evolución en recursos técnicos y humanos.
- Se consideren las características de la asistencia sanitaria actual.
- Exista una exigencia ética de que todas las personas deben ser tratadas con igual consideración y respeto.
- Se consiga la ausencia de sufrimiento ¹⁸¹.

Estos CP se sustentan en el artículo 43 de la CE y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En su artículo 2.4, la Ley establece que “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”¹⁸². Así, atendiendo en lo dispuesto en el artículo 21 de la Ley 41/2002, se contempla que los pacientes ingresados puedan rechazar el tratamiento terapéutico propuesto, lo que provoca la obtención del alta hospitalaria. Esta situación genera el cese de la obligación legal del PS de prestar asistencia y al enfermo la capacidad de disponer sobre su propia vida. Pero, atendiendo a la normativa de la Comunidad de Madrid esto se modifica, y según la ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y garantías de las Personas en el Proceso de Morir¹⁸³ se “regula y protege el ejercicio de los derechos de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso de

¹⁸⁰ Que regulan la relación sanitaria se originan en una ética civil, pluralista y racional basada en tradiciones morales y médicas descritas por Aristóteles, Hipócrates, Galeno, Maimónides, Paracelso, Kant, Osler, entre otros.

¹⁸¹ MERINO LOPEZ, N., “Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería, *Cancerología*, 2010, 5, pp. 37 – 44.

¹⁸² Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm. 274, de 15/11/2002. 2002-22188. Dponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.

¹⁸³ Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial del Estado, núm. 149, pp. 51701-51716. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2017/06/23/pdfs/BOE-A-2017-7178.pdf> consultado el 02/04/2018.

morir, establecer los deberes de los PS que atienden a los pacientes que se encuentren en esta situación y definir las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a ofrecer con respecto a ese proceso”. Entre los aspectos más destacados de esta Ley, y diferenciadores podemos citar:

- ✓ Se garantiza el respeto de la voluntad del paciente, excepto en circunstancias excepcionalmente previstas por el médico responsable.
- ✓ Se potencia, de una manera real y efectiva el principio de autonomía del paciente.
- ✓ Se refuerzan los derechos de información y registro de la voluntad de los pacientes en el momento del fallecimiento.
- ✓ El derecho a los CP no solo en ámbito hospitalario sino en el domicilio o en cualquier otro lugar que éste indique, siempre que esto sea posible según las circunstancias. Este aspecto no viene recogido de manera explícita en la actual Ley 41/2002, de ámbito estatal.

Por tanto, esta normativa de la Comunidad de Madrid es pionera por varios motivos:

- Garantiza a los pacientes afectados por ET una especial protección en la toma de decisiones.
- Otorga una mayor seguridad jurídica a los PS ya que les permite tener acceso a las indicaciones del paciente respecto a su voluntad cuando se encuentran en el más inmediato final de la vida.
- Los objetivos terapéuticos se deben enfocar en la promoción del confort del enfermo y su familia¹⁸⁴.

La calidad en la toma de decisiones en el ámbito clínico depende de la colaboración entre profesionales cualificados y los pacientes competentes, lo que ha sido posible porque se ha pasado del modelo médico paternalista, en el que el médico tomaba decisiones e informaba a las personas, a un modelo interdisciplinar en el que se considera la voluntad del enfermo¹⁸⁵.

En el seguimiento diario de un enfermo terminal resulta muy difícil establecer los límites entre los distintos estadios de la enfermedad, por ello, las escalas de valoración de calidad de vida y la experiencia de los PS permiten adoptar una u otra actitud

¹⁸⁴ NUÑEZ OLARTE, J.M., “Una elección básica: tratamientos ¿curativos? O tratamientos paliativo” En *Ética en Cuidados Paliativos*, San Sebastián, Editorial Triacastela, 2004, pp. 108-125.

¹⁸⁵ SECPAL. Problemas éticos al final de la vida. Disponible en: <https://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA> consultado el 22/09/2018.

terapéutica. Así, existen factores¹⁸⁶ que facilitan la toma de decisiones en el abordaje de los CP:

- ∞ Existencia de una fase de agonía que permitirá adoptar los protocolos de actuación existente en los hospitales.
- ∞ Opción de establecer una metodología que permita adoptar las decisiones clínicas de manera conjunta entre PS, enfermo y familia.
- ∞ El tipo de enfermedad y su evolución con respecto a la merma de las capacidades funcionales, cognitivas y fisiológicas.
- ∞ Presencia de sintomatología que muestre un agravamiento de la enfermedad tales como deterioro cognitivo, anorexia, disnea, xerostomía, pérdida de peso, y disfagia.
- ∞ La presencia de complicaciones médicas que incrementen las visitas a urgencias y/o de las hospitalizaciones, unido a la existencia de complicaciones médicas.
- ∞ Las VA existentes.
- ∞ El estado emocional del paciente y su familia.
- ∞ Valoración de la capacidad funcional de los enfermos con respecto a su calidad de vida.

Es importante que el enfermo, sino existe documento de VA, determine su voluntad para recibir CP, y que tipos, para conseguir una buena comunicación entre familiares, enfermo y PS. Según NÚÑEZ OLARTE,¹⁸⁷ una adecuada toma de decisiones sobre los CP en ET podría seguir varias etapas:

1. Delimitar las situaciones que pueden influir en la calidad de vida.
2. Valorar el grado de sufrimiento por enfermo y familiares¹⁸⁸.
3. Identificar los problemas potenciales que se derivarían de los CP
4. Analizar el binomio riesgo/beneficio sobre cualquier intervención.

¹⁸⁶ AZULAY, A., "Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte", *Medicina Paliativa*, 2000, 7, pp. 145-156.

¹⁸⁷ NUÑEZ, J.M., "Una elección básica: tratamientos ¿curativos? O tratamientos paliativos" en: *Ética en Cuidados Paliativos*, San Sebastián, Edit. Triacastela, 2004, pp. 108-125.

¹⁸⁸ "Sabido que, por ejemplo, una hipercalcemia puede ser objeto de tratamiento curativo/activo específico con bisfosfonatos al inicio de la fase terminal y un tratamiento paliativo con haloperidol en la fase agónica"

5. Toma de decisiones consensuadas.

Los CP deberán basarse en el principio ético de doble efecto que tiene como condición que los cuidados sean buenos o neutros, buscando el mejor efecto beneficioso para que exista un equilibrio entre el resultado bueno y malo, así como la consecución de los resultados positivos que no proceden como consecuencia de una acción negativa¹⁸⁹.

Los conflictos que surgen en el final de la vida, según BEAUCHAMP Y CHILDRESS,¹⁹⁰ quedan resueltos si se consideran los CP como eje central de la asistencia sanitaria en ET. Sin embargo para ROY y MAC DONALD¹⁹¹, los DB constituyen “una cuestión de razonamiento práctico sobre pacientes determinados, casos específicos y situaciones únicas”, en los que se debe considerar:

- Proporcionalidad de la intervención.
- Responsabilidad médica sobre las acciones.
- Los beneficios conseguidos.

Atendiendo al principio de no maleficencia, éste suele ser el más vulnerado en la ET debido a ocultación de información que se produce en numerosas ocasiones y que no permite tomar las decisiones adecuadas. Por tanto, el cumplimiento del principio de no maleficencia implicaría no utilizar tratamientos que no aporten un resultado favorable¹⁹². Con respecto al principio de justicia, éste conlleva el acceso al derecho a los CP, que en numerosos aspectos depende de las instituciones públicas, las cuales deben facilitar e incrementar las unidades especializadas¹⁹³.

Los principales DB que pueden generarse como consecuencia de la aplicación de los principios del BD son referidos a:

- ☞ *Obstinación terapéutica*. Esta situación se produce cuando se utilizan técnicas o procedimientos cuyo beneficio real es poco probable en la ET según la

¹⁸⁹ DRANE, J., “Métodos de Ética Clínica”, *Boletín de Oficina Panamericana Sanitaria*, 1990, pp. 415-425.

¹⁹⁰ BEAUCHAMP, T.L., “Methods and principles in biomedical ethics”, *Journal Medical Ethics*, 2003, 29, pp. 269-74.

¹⁹¹ OY, D.J., *Ethical issues in Palliative care*, Oxford, 2º Ed. Oxford Medical Publications, 1998, pp. 97-138.

¹⁹² Comité de ética de la SECPAL “Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos”, *Medicina Paliativa*, 2000, 9, pp. 41-6.

¹⁹³ JINISH, H., “El médico ante nuevos retos”, *Médico Moderno*, 1993, 32, p.2.

experiencia previa. Se debe respetar la dignidad del enfermo con la aplicación de medidas sencillas que generan poco riesgo, costo y molestias¹⁹⁴.

- ☞ *Ortotanasia*. Implica el desarrollo de todas las medidas que permitan mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Para ello, se debe utilizar solamente aquellas medidas que disminuyen y/o suprimen el dolor y otras molestias¹⁹⁵.

En el estudio de la ET ha quedado patente que uno de los principales puntos de los CP es el manejo del dolor ya que éste es uno de los síntomas que determina el bienestar del paciente. No obstante, aparte del dolor, se hace necesario actuar frente a otros síntomas físicos que pueden aparecer tales como disnea (sensación de falta de aire), tos (que en algunos casos puede provocar vómitos, fatiga, insomnio y dolor torácico), estridor (sonido respiratorio causado por obstrucción de vías respiratorias altas), vómitos, obstrucción intestinal y diarrea. Tampoco se puede obviar la importancia y necesidad de intervenir sobre los síntomas psicológicos (depresión, ansiedad y confusión). Por ello, hablar de los CP implica tratar al enfermo en su conjunto con sus necesidades y no abandonarlo porque la ET sea irreversible y provoque su muerte.

La Medicina no puede considerar la ET como un fracaso, y por tanto no aportar medios y esfuerzos cuando se camina inexorablemente hacia la muerte. Esta percepción es la que lamentablemente se pretende, en algunos casos, trasladar a la ciudadanía asociando, de manera pueril, calidad de vida con sentido de la vida, y entremezclando aspectos no relacionados que pueden condicionar una opinión general sobre “qué sentido tiene seguir viviendo si soy consciente que resta poco tiempo de vida”. Esa expresión, que está siendo cada vez más generalizada, trata de concebir la vida ligada a nuestra capacidad funcional y cognitiva, y supone un punto de partida para justificar el menosprecio al que se considera la vida y una serie de prácticas que son contrarias a la protección de la vida y que implican la apuesta por la eutanasia, no invertir en CP, y la retirada de cualquier SV.

Todas las consideraciones pueden encajar en el marco de la consideración sobre la protección de la vida, pero lo inaceptable es establecer una línea de opinión “teledirigida” hacia la sociedad que enmascara la necesidad de invertir en CP frente a la utilidad de legalizar los procedimientos eutanásicos. Por ello, los PS, entre otros agentes, son unos actores fundamentales para desde la propia Administración

¹⁹⁴ KUTHY-PORTER, J., “Dignidad de la muerte”, *Medicina y Ética*, 1993, 6, p. 37.

¹⁹⁵ DI CAPRIO, L., “Medicina y muerte”, *Medicina y Ética*, 1999, 10, p. 383.

Sanitaria se reivindique y apueste por los CP como elementos de garantía para un final de la vida digno.

Son numerosas las reflexiones que debe hacer nuestra estructura sanitaria para que el final de la vida disponga de los mismos medios y consideración que cuando se produce un nacimiento, pues es inconcebible que el camino hacia la muerte, desde el ámbito médico, no disponga de las mismas garantías y medios, que para cualquier otra situación.

CAPITULO II. BIOMEDICINA, BIODERECHO Y DEONTOLOGÍA ENFERMEDAD TERMINAL

1. ENFERMEDAD TERMINAL, AUTONOMÍA Y DILEMAS

1.1. Proceso de morir.

Es frecuente emplear una gran cantidad de términos que parecen iguales o que se refieren a lo mismo, pero la realidad es bastante distinta, ya que los conceptos de estado terminal y agonía, aunque todos forman parte de un conjunto, tienen criterios específicos que los definen y son distintos entre sí. Así, el concepto de ET se define como “aquella enfermedad incurable, de evolución, con posibilidades limitadas de respuesta a un tratamiento específico, que está asociada a una sintomatología múltiple, y que condiciona un pronóstico limitado de vida. Dentro de las enfermedades terminales se engloban las oncológicas y las que no tienen un carácter oncológico”¹⁹⁶. Cualquier ET lleva asociada un fuerte impacto emocional para el enfermo, su familia y el equipo de PS; por ello, todas las actuaciones que integren el tratamiento deberán considerar al enfermo como el eje principal de las actuaciones. En el desarrollo de la ET se distinguen varios estadios distinguiéndose un estado terminal¹⁹⁷ (varios meses de vida), estado preagónico¹⁹⁸ (varias semanas de vida) y finalmente, el estado agónico (varios días)¹⁹⁹.

1.1.1. Estado terminal.

El estado terminal comienza cuando no se trata al enfermo con fines terapéuticos sino con finalidad paliativa. Llegado a este estado, se conoce que el enfermo irremediablemente fallecerá, algo que no debe confundirse con la fase de agonía que se produce previa al fallecimiento.

¹⁹⁶ NAVARRO, J.R., *Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: Conceptos y factores pronóstico*, Madrid, SECPAL, 1999, pp.1-2.

¹⁹⁷ Caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

¹⁹⁸ Las complicaciones están presentes de una forma continua y se observa un deterioro funcional importante que altera, en mayor o menor grado, la capacidad del sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

¹⁹⁹ *Ibidem*, p.3.

Se define el estado terminal como “el pronóstico de vida limitado a varios meses cuando se padece una ET y que se caracteriza por la presencia obligatoria de uno y/o tres de los siguientes síntomas:

- Nariz fría o pálida.
- Extremidades frías.
- Livideces.
- Labios cianóticos.
- Estertores²⁰⁰ de agonía.
- Pausas de apnea (> 15 segundos/minuto).
- Anuria < 100 ml²⁰¹”.

Por ello, hay que evitar confundir la gravedad de una enfermedad con un estado terminal. Así, se califica de grave a un enfermo cuya enfermedad o condición representa una amenaza potencial para su vida. Por ello, un enfermo terminal es habitualmente un enfermo grave pero no implica que pueda ser calificado como terminal.

Tampoco se puede considerar como terminal aquellas enfermedades incurables. Así, hay pacientes que padecen enfermedades incurables pero que no los conducen a la muerte en un breve plazo y, en consecuencia, no son terminales (por ejemplo, la Enfermedad de Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Lateral Amiotrófica); de ahí que, diagnosticar un paciente como terminal constituye, para el médico, una gran responsabilidad profesional y ética. Por una parte, provoca un cambio radical en su actitud y acciones terapéuticas, ya que el tratamiento curativo da paso al paliativo y al cuidado básico del enfermo. Por la otra, implica la obligación del médico para atender el cuidado del paciente hasta su muerte²⁰².

Contextualizada la condición de enfermo terminal, es necesario definir las actitudes y conductas que corresponden a los PS con respecto al enfermo y a su familia. Para ello, hay que considerar la información con el enfermo ya que tiene el derecho a conocer tanto la naturaleza de la enfermedad como su pronóstico y el médico la obligación de decir la verdad.

²⁰⁰ Estertores se refiere al ruido que se produce por la imposibilidad de expulsar mucosidad que se acumula en las vías respiratorias.

²⁰¹ BRAVO, M.C., *La agonía. Enfermería en cuidados paliativos*, Madrid, Editorial Panamericana, 1998, pp. 25ss.

²⁰² Grupo de Estudios de Ética Clínica. “El enfermo terminal”, *Revista médica de Chile*, 128, 5, pp. 547-552. Disponible en <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-9887200000500015>. Consultado el 23/11/2017.

Otro aspecto a considerar, es la comunicación con la familia ya que ésta debe ser participe del conocimiento de la información en el momento oportuno. Con ello, se consigue la integración de la familia como un pilar indispensable, no sólo para evitar eventuales problemas al equipo sanitario o por las implicaciones médico-legales que pudieran generarse, sino como una manera de lograr una efectiva comprensión de la situación del enfermo y la voluntad de los familiares para proporcionar al paciente un adecuado ambiente hasta el final de la vida.

Por último, la preparación para la muerte adopta bastante importancia y debe incluir la posibilidad de que el enfermo resuelva adecuadamente sus asuntos personales, familiares, económicos, legales o de ámbito espiritual²⁰³.

1.1.2. Estado de agonía.

Comprende los últimos cinco días previos al fallecimiento, y se define como “el estado de agotamiento orgánico que padecen las personas antes de morir y que conlleva una extinción gradual de las funciones”²⁰⁴. Los últimos días de la vida del enfermo, requieren una atención especial ya que pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. Todo ello, requiere un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; así como el apoyo a familiares y cuidadores para el final de la vida²⁰⁵. En este sentido, hay una serie de manifestaciones que nos indican el sufrimiento de la persona tales como un aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia, menor interés por lo que sucede en su alrededor. A todo ello, se une un deterioro progresivo de la función física, biológica y emocional, donde el 90% de los enfermos manifiestan diversos síntomas entre los que pueden encontrarse²⁰⁶:

- ✦ Alteraciones cardíacas, pulmonares, visuales, olfativas y táctiles.
- ✦ Más de 15 horas de sueño al día.

²⁰³ BRUGAROLAS, A., “La atención al paciente terminal”, en: *Manual de Bioética General*. A. Polaino-Lorente, Madrid, Ediciones RIALP, 1997, pp. 201-225.

²⁰⁴ NIÑO, L.F., *Eutanasia. Morir con dignidad. Consecuencias jurídico-penales*, Buenos Aires, Universidad Buenos Aires, 1994, pp. 89.

²⁰⁵ FÜRST, C.J., “The terminal phase” en: *Textbook of Palliative Medicine*, Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors, Oxford, Oxford University Press, 2004. p. 1117-1133.

²⁰⁶ TRELIS, J., “Evaluación cualitativa del desarrollo del Proyecto Demostrativo OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña a los 15 años de su implementación y propuestas de mejora del programa”, *Medicina Paliativa*, 15, 2008, pp. 293-300.

- ✦ Desorientación.
- ✦ Dolor.
- ✦ Delirio.
- ✦ Alteraciones de los esfínteres urinario y rectal.
- ✦ Dificultad para la ingesta de alimentos y medicamentos.
- ✦ Nariz y extremidades frías.
- ✦ Labios cianóticos.
- ✦ Anuria.

Atendiendo al estado de consciencia, la fase de agonía puede clasificarse en:

- *Agonía totalmente consciente*, donde se conserva la consciencia, y el enfermo conoce que se está muriendo.
- *Agonía en estado de extenuación*, caracterizada por somnolencia profunda debido al agotamiento físico, psíquico y emocional, donde el enfermo no tiene conocimiento del proceso final de la vida.

Los signos más claros de una muerte cercana se pueden valorar mediante una monitorización diaria del estado del enfermo²⁰⁷. En el caso de pacientes con cáncer, los signos asociados a la fase terminal incluyen²⁰⁸, entre otros, encamamiento del paciente, estado semicomatoso, ingesta limitada a líquidos o a pequeños sorbos e incapacidad para la administración oral de fármacos. No obstante, el diagnóstico de la fase de agonía presenta bastantes dificultades, especialmente en pacientes no oncológicos; de ahí, la importancia para que los PS estén de acuerdo, tanto en el pronóstico como en la información que se proporciona al enfermo y su familia.²⁰⁹

Identificada la fase de agonía, la actitud del PS debe evolucionar desde un intervencionismo terapéutico, que caracteriza la fase previa a la agonía, a la aplicación de CP adaptados a las necesidades del enfermo. Entre las demandas del enfermo se encuentran²¹⁰:

- ✦ Suspender todos los tratamientos que no sean imprescindibles.

²⁰⁷ CONILL, C., "Symptom prevalence in the last week of life", *Journal of Pain Symptom Manage*, 1997, 14, pp. 328-31.

²⁰⁸ ELLERSHAW, J., "Care of the dying patient: the last hours or days of life", *British Medical Journal* 2003, 326, pp. 30-4.

²⁰⁹ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014) disponible en: www.seguras.es/AsistenciaSanitaria/Documents/434/Estrategia_Nacional_CPs_2010_14.pdf. Consultado el 13/08/2018.

²¹⁰ OI-LING, K., "Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life", *Palliative Medicine*, 2005, 19, pp. 228-233.

- ✦ Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad.
- ✦ Asegurar al paciente todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.
- ✦ Garantizar que la familia pueda conocer los momentos previos a la muerte.
- ✦ Facilitar a la familia un lenguaje claro sin omitir información sobre el estado de agonía.
- ✦ Tener disponibilidad y receptividad a las necesidades culturales y religiosas del enfermo y su familia.
- ✦ Proporcionar un ambiente tranquilo, íntimo y silencioso.
- ✦ Facilitar los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención a domiciliaria.

Por ello, si el enfermo terminal ha tenido un buen control de los síntomas, previos a la fase de agonía, se sucederá un deterioro progresivo del estado físico general con pérdidas más o menos evidentes del estado de conciencia, propias de la agonía. Pero, si el enfermo presentó síntomas refractarios antes de la agonía, frecuentemente, éstos persistirán y se agravarán con la aparición de otros nuevos²¹¹.

La evolución a una etapa de agonía puede ser brusca o lenta y no existen factores que pronostiquen una supervivencia concreta una vez que se ha establecido la fase terminal. Es bueno aclarar que la fase en la que se halle el enfermo es importante para la toma de decisiones. Así, las acciones médicas que pueden ser adecuadas en estado preagónico (como las transfusiones sanguíneas, radioterapia, o la cirugía, entre otras), pueden no ser adecuadas en el estado de agonía. La consideración de las distintas etapas permite entender que la ET no está delimitada a la última semana o a los últimos días de vida del enfermo²¹².

No obstante, en la práctica clínica diaria, y debido a la variada y compleja sintomatología, el pronóstico de vida a considerar en los estados terminal y agónico dependerán de una serie de factores, entre los que se encuentran el tipo de enfermedad y los órganos afectados, la tasa de morbimortalidad de la enfermedad y la presencia de multitud de factores inherentes a la patología que pueden modificar la ET tales como deterioro cognitivo, disfagia, disnea, xerostomía, estado mental y evolución del paciente.

²¹¹ SUÁREZ, J.R., "Decisiones conflictivas en la unidad de cuidados intensivos: ¿Eutanasia y distanasia o asistencia integral en la agonía", en: *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Madrid, Editorial Noesis, 1996, pp.461-475.

²¹² ESPINOSA, A.A., "Palliative care in demented patients in Cienfuegos", *British Medical Journal*, 330, 2005, pp.57.

Independientemente de la fase de la ET, es fundamental garantizar la calidad de vida a través de los CP, y por tanto, considerar la atención al paciente como un derecho. Esta consideración ha tenido una evolución histórica hasta llegar a la situación actual. Así, en 1981, los derechos de los pacientes²¹³ se establecieron en la Declaración de Lisboa. Posteriormente, el Consejo de Europa, a través de la Resolución 613, consideró el “deseo de los enfermos terminales a morir en paz y con dignidad”²¹⁴. La Recomendación 779 expone que “se debe facilitar que los PS deben realizar todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento”²¹⁵. En España, la Ley 41/2002 dispone en sus artículos 4, 5, 6, y 7²¹⁶ que:

- ✚ Los pacientes tienen derecho a conocer cualquier actuación en el ámbito de su salud.
- ✚ Toda persona tiene derecho a no ser informada sobre su enfermedad.
- ✚ La información clínica que forma parte de las actuaciones asistenciales será veraz y se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades.
- ✚ El médico será responsable del paciente y le garantizará el cumplimiento de su derecho a la información.

Aparte de los CP, otro de los aspectos a considerar es el papel de la familia ya que el estado terminal y agónico provoca una crisis familiar ante la inminente muerte. En este sentido, la familia debe garantizar que el enfermo perciba cariño y comprensión para lo cual puede ser útil²¹⁷:

- ☞ Ofrecer compañía para comprender las necesidades del enfermo.
- ☞ Escuchar al enfermo mostrándole interés, apoyo y respeto.
- ☞ Contacto físico con objeto de transmitir solidaridad y compañía.

²¹³ La Declaración de Lisboa se realizó en el marco de la XXXIV Asamblea Médica de Portugal.

²¹⁴ Resolución 613 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/eres61> Consultado, 22/07/2017.

²¹⁵ Recomendación 779 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976. Disponible en: assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/erec77 Consultado, 22/07/2017

²¹⁶ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm. 274, de 15/11/2002, pp. 40126-40132.

²¹⁷ BENÍTEZ, MP., *Promoción de salud y apoyo psicológico al paciente*, Madrid, Editorial Mc Graw Hill, 2008, pp.80-95.

- ∞ Sensibilidad a los problemas que manifieste para conocer sus preocupaciones.
- ∞ No ocultar la verdad de la situación.
- ∞ Facilitar al enfermo la información adecuada, atendiendo a las necesidades del enfermo.
- ∞ Interesarse por la evolución de la enfermedad.
- ∞ Aliviar el sufrimiento.

1.2. Autonomía en enfermos terminales.

El concepto de autonomía ha tenido numerosas influencias, por parte de numerosos autores, a lo largo de la historia. Así, se pueden citar, entre otros:

- Inmanuel Kant. Introdujo el concepto de autonomía afirmando que “El hombre es fin en sí mismo y deben respetar sus decisiones autónomas”²¹⁸. Para Kant, todos los conceptos y leyes morales tienen su origen en la razón, que es la que prescribe lo que debe hacerse. Así, se concebiría la autonomía como facultad específicamente humana que coincidiría con la racionalidad²¹⁹. Por tanto, Kant plantea la autonomía personal como independencia y razón respecto a los factores externos a la voluntad de la persona.
- Stuart Mill. Desarrolló la idea de autonomía moral basada sobre que “en la parte que solo atañe a uno mismo, su independencia es, por derecho, absoluta. Sobre sí mismo, su propio cuerpo y mente, el individuo es soberano”²²⁰. Según MILL, nadie puede coaccionar u obligar a otra persona a actuar de manera diferente, o abstenerse de hacer lo que desea y no hay un concepto concreto relativo al término autonomía, ya que éste se encuentra implícito en la individualidad de la persona y que es la capacidad de cada persona de llevar a cabo su vida como un agente moral con autodeterminación²²¹.
- Beauchamp y Childress. Consideran que una decisión autónoma es aquella que ha sido adoptada intencionalmente, comprensiva y libre de intereses. Su respeto conlleva proteger la decisión autónoma y buscar la forma de fomentar

²¹⁸ STUART, J., *Sobre la libertad*, Madrid, Centro de publicaciones Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1991, p. 49

²¹⁹ KANT, I., *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, 1973, p.101.

²²⁰ MILL, J.S., “Contest in America. Harper’s New Monthly”, *Magazine*, 1962, 24, pp.677-684.

²²¹ Ídem.

la habilidad de los otros en el respeto de la decisión²²². Concretamente, sostiene que “la autonomía tiene diferentes significados, tan diversos como autodeterminación, derecho de libertad, privacidad, elección individual, libre voluntad, comportamiento generado por el propio individuo y ser propiamente una persona”²²³.

- John Locke, relacionó autonomía con libertad personal, de hecho, sostenía que las libertades individuales de los ciudadanos eran como derechos naturales anteriores a la misma constitución de la sociedad²²⁴.
- Farsides, adoptó parte de la teoría kantiana y definió autonomía como “la forma más valiosa de hacer lo que es correcto”. También, resaltó el papel de otras influencias contemporáneas del significado de autonomía que incluyen la evolución del concepto de “mismo” e individualidad²²⁵.
- Schopenhauer, identificó tres categorías, en relación con la autonomía, tales como la libertad física (ausencia de obstáculos materiales de toda clase), libertad moral (ausencia de toda necesidad, lo que no depende en absoluto de ninguna causa) y la libertad intelectual (los actos del hombre son obra suya). Según Schopenhauer, la voluntad es libre, pero solo en sí misma y más allá del fenómeno²²⁶.

Analizadas las distintas aportaciones de la filosofía al concepto de autonomía, su inclusión en el marco legislativo fue posterior. Así, en 1948, la Declaración Universal de Derechos Humanos comenzó a defender la autonomía y libertad de las personas²²⁷. En la década de los años 60 y 70, surgió la Carta de Derechos del

²²² SMITH, S. W., *End-Of Life Decisions in Medical Care. Principles and Policies for Regulating the Dying Process, Bioethics and Law*, Cambridge, University Press, 2012, p. 115.

²²³ BEAUCHAMP T.L, CHILDRESS J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, 6th edition, New York, Oxford University Press, 2009, pp. 282ss.

²²⁴ LOCKE, J., *Segundo tratado do Governo Civil*, Brasil, Editora Vozes, 2012, pp. 22ss. Disponible en <http://www.xr.pro.br/if/locke-segundo-tratado-sobre-o-governo.pdf>. Consultado el 25/08/2017.

²²⁵ CLARK, D., *The ethics of palliative care. European Perspectives*, Philadelphia, Open University Press, 2002, p. 146.

²²⁶ SCHOPENHAUER, A., *Sobre la libertad de la voluntad*, Madrid, Alianza Editorial, 2000, pp. 45 ss.

²²⁷ La Declaración Universal de Derechos Humanos. Disponible en: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf Consultado el 02/08/21017.

Paciente²²⁸, elaborada por la Asociación Americana de Hospitales, que recogía el trato digno, el respeto a la intimidad, la confidencialidad de los datos, el derecho a recibir una información completa y como persona autónoma, a decidir sobre las distintas alternativas terapéuticas.

En Europa, la Carta de los Derechos Fundamentales, en su artículo 3.2, manifiesta que “en el marco de la Medicina y la Biología se respetará el consentimiento libre e informado de la persona”²²⁹, y el artículo 5 del Convenio de Oviedo expone que “una intervención en el ámbito de la salud sólo puede efectuarse tras el libre e informado consentimiento”²³⁰. No obstante, el concepto de autonomía, no queda definido en el ordenamiento jurídico de la Unión Europea desde el campo de la BE, de ahí, que su concepto se atribuya, con carácter general a un valor jurídico fundamental.

En la legislación española, la autonomía, referida al ámbito sanitario, se menciona en los artículos 14,15 y 18 de la CE, y en la Ley 14/1986 General de Sanidad (artículos 10, 11 y 61). Posteriormente, la Ley 41/2002²³¹, en los artículos del 8 al 10 se consagra el concepto de autonomía del paciente, indicando que “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado una vez que reciba la información adecuada y haya podido valorar las opciones”. Esta Ley, 41/2002, establece los fundamentos del derecho a la libertad de decisión en el ámbito sanitario basándose en la capacidad de decisión de los pacientes de centros y establecimientos sanitarios tanto públicos como privados.

No obstante, ¿Qué se entiende por autonomía del paciente? El concepto se refiere a la capacidad de decidir de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad. La autonomía exige, por tanto, el reconocimiento de la libre decisión individual sobre los propios intereses siempre que no afecte a los intereses de un tercero²³².

El término de autonomía puede generar conflicto entre el derecho a la libertad y el derecho a la vida, para lo cual existen dos posibles enfoques, uno que manifiesta que la vida es un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional que constituye el

²²⁸ Estudio Europeo de la Carta de los Derechos del Paciente. Disponible en <http://www.seaus.net/images/stories/pdf/estudioeuropeo.pdf> Consultado el 12/06/2017

²²⁹ Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Disponible en: <https://fra.europa.eu/es/charterpedia/article/3-derecho-la-integridad-de-la-persona>. Consultada el 21/09/2017

²³⁰ “Convenio de Oviedo...” op. cit., pp. 27-30

²³¹ Ley 41/2002, “básica reguladora de la autonomía del” op.cit., pp. 56.

²³² MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia, estudio filosófico jurídico*, Madrid, Editorial Marcial Pons, 1999, p.130.

derecho fundamental esencial (STC 53/1985)²³³. Otro posicionamiento determina que los límites a los derechos fundamentales son únicamente los que la propia CE expresamente imponga al definir cada uno de ellos (STC 137/1990)²³⁴.

Pero, ¿Cuál es fundamento del principio de la autonomía? Los cambios en el modelo paternalista²³⁵, referidos a la relación existente entre médico y paciente, han generado una evolución en la cual el paciente adopta un papel activo en la toma de decisiones, para lo cual la BE ha impulsado el principio de autonomía hasta su consideración en el actual marco legislativo y desarrollo en el ámbito sanitario. No obstante, no se puede hablar de BE sin referenciar a BEAUCHAMP Y CHILDRESS para los cuales “ser autónomo no implica realizar lo que uno quiera hacer en cualquier momento” sino otorgar sentido a las decisiones que se adoptan, para ellos, la autonomía implica una acción intencionada, con capacidad de comprensión y sin factores condicionantes que influyan en la decisión, y por tanto, excluiría a las personas no autónomas²³⁶.

1.2.1. Las VA y planificación anticipada.

En España, con la adopción del Convenio de Oviedo se inició la regulación de las VA. Así, el artículo 9, indica que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”²³⁷. No obstante, la incorporación del Convenio de Oviedo al ordenamiento jurídico español generó cierta dificultad con respecto a la Ley General de Sanidad de 1986, situación que solucionó la Ley 41/2002 que regula y desarrolla las VA.

Esta regulación jurídica determinó el abandono del concepto paternalista médico-paciente en favor de nuevos mecanismos que garantizan más autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre los tratamientos médicos. De hecho, la ET conlleva diferentes estados y adaptaciones en las cuales se puede producir una merma en la toma de decisiones. Por ello, las VA suponen una relación clínica que establece un marco de comunicación entre enfermo, familiares y PS.

²³³ BOE, núm. 119, de 18 de mayo de 1985, pp. 10 – 25.

²³⁴ BOE, núm. 181, de 30 de julio de 1990, pp. 61-67.

²³⁵ Modelo en el cual el profesional sanitario decide por el paciente y lo deja fuera de su toma de decisión.

²³⁶ BEAUCHAMP, T.L., y CHILDRESS, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., 127.

²³⁷ Convenio de Oviedo. , op. cit., pp. 55.

Existe una variedad de normativa legal, y por tanto, de su desarrollo y aplicación de las VA en distintos países. Por tanto, ¿Cómo podemos definir las VA? El término se refiere a “los documentos que permiten a una persona dejar constancia de los tratamientos sanitarios que desea recibir si llegado el momento de tomar decisiones no se encontrara capacitado física o psicológicamente para hacerlo por sí mismo”²³⁸. No obstante, aparte de esta definición, resulta más completa y de interés para esta tesis, la expuesta por MARCOS DEL CANO que indica que “las VA consisten en una declaración unilateral adoptada por una persona mayor de edad, con capacidad para decidir sobre las actuaciones relativas a tratamientos y cuidados de salud cuando las circunstancias no le permitan expresar su voluntad”²³⁹.

Estas VA surgen como respuesta a la toma de decisiones de las personas que no tienen capacidad, basándose en los principios de la BE, por lo que las VA pueden ser un instrumento útil en los DB destinados a garantizar la protección de la vida y la dignidad del paciente en las siguientes circunstancias²⁴⁰:

- Situaciones clínicas como ET.
- Enfermedades que producen incapacidad cognitiva.
- Sobre el destino del cuerpo u órganos.

A pesar de todo ello, actualmente existe una aberrante confusión que entremezcla la calidad de vida con la DH y capacidad de disposición sobre la vida, por ello hay que evitar aquellas situaciones donde el concepto de calidad de vida:

- Se refiera a la percepción subjetiva sobre la salud física o mental.
- Se utilice para medir los efectos de las enfermedades crónicas para conocer como interfiere en la vida cotidiana siendo éste un criterio que se anteponga a la protección de la vida.

Por ello, y coincidiendo con los posicionamientos de MARCOS DEL CANO, cuando se hace referencia a la calidad de vida ésta no debe anteponerse a la vida biológica ni mermarse o condicionarse por otros factores. Por ello, las VA no deben utilizarse para valorar cualitativamente la vida ya que esto provoca el subjetivismo sobre el valor de la

²³⁸ HARRIS, D.M., “Ethics in health services and policy: a global approach”, *Journal of Rehabilitation*, 64, 4, 2011, pp. 47-51.

²³⁹ MARCOS DEL CANO, A. M., “Voluntades Anticipadas: Estado de la cuestión”, en MARCOS DEL CANO, A. M. (Ed.), *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014, pp. 70-180.

²⁴⁰ MARCOS DEL CANO, A.M., DE LA CALLE, F.J., *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e Internacional*, Madrid, Dykinson, 2019, pp. 30-40.

vida así como una violación del principio de la santidad de la vida que es inviolable y que debe ser respetado²⁴¹.

A continuación me adentraré en la situación legislativa de las VA para lo cual se analizarán las VA desde los aspectos necesarios en la temática de esta tesis. Por ello, se hace necesario comenzar a estudiar el artículo 11.1 de la Ley 41/ 2002, en el cual se define el documento de instrucciones previas, sinónimo de VA, como el documento mediante el cual *“una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”*²⁴².

Con este documento, entre otros aspectos, se puede afrontar el proceso final de la vida, eludir de responsabilidad a los PS y familia; proporcionar seguridad a los PS frente a eventuales denuncias sobre práctica clínica; fomentar actuaciones altruistas tales como la donación de órganos. Pero, surge una cuestión, ¿Se necesitaba regular las VA como derecho de los pacientes? Quizás, la respuesta pueda generar duda, pero sí es cierto que existen una serie de circunstancias que así lo justifican, entre las que se encuentran:

- ✚ Necesidad de desarrollar y otorgar derechos a los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios²⁴³.
- ✚ Garantía de un derecho que permite decidir sobre la propia salud en casos de ET²⁴⁴.
- ✚ Garantizar el principio de autonomía del paciente²⁴⁵.
- ✚ Protección frente al avance de la medicina y el desarrollo de tratamientos y cuidados al final de la vida²⁴⁶.

²⁴¹ MARCOS DEL CANO, A. M., “Calidad de vida”, en ROMEO CASABONA, C. M. (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Bilbao, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Fundación BBVA Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto, 2010.

²⁴² Añadiéndose que *“el otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”*.

²⁴³ MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*. Madrid, 2008, pp. 87-89.

²⁴⁴ LOPEZ, C., *Testamento vital y voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2003, pp. 50-120.

²⁴⁵ ROVIRA, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2007, pp. 84-85.

- ✚ Garantizar los derechos fundamentales tales como derecho a la vida, integridad física e intimidad.

A pesar de existir justificación para el desarrollo de las VA, ¿Es realmente la Ley 41/2002 la solución ideal que resuelve todos los problemas? La respuesta es negativa, ya que la Ley deja algunos “vacíos legales” pues:

- No define el derecho que justifica las VA.
- No establece como decisiones del paciente aquellas que puedan determinar la actividad de los PS.
- No se especifica si los tratamientos y cuidados están condicionados por la posibilidad de curación. A todo esto, se unen los problemas detectados en la práctica clínica diaria relacionados con las VA:
- Ignorancia y desconocimiento de las VA por parte de la población, lo que genera desinterés por su utilización.
- Insuficiencia de recursos para iniciar acciones en materia de concienciación y sensibilización sobre las VA.
- Su validez puede comprometerse por posibles excesos en su participación.
- Indirectamente pueden suponer una reducción de costos, aunque esa no sea, propiamente dicha la finalidad de VA.

No obstante, en algunos casos, previo a la Ley, o posterior a ella, las distintas comunidades autónomas han generado su propio desarrollo autonómico sobre VA:

- *Cataluña*²⁴⁷. Su legislación hace referencia a las VA como el documento donde la persona expresa las instrucciones a tener en cuenta.
- *Aragón*²⁴⁸. Su estatuto de autonomía recoge “el derecho a expresar su voluntad de forma anticipada sobre intervención y tratamientos médicos en la forma determinada en las leyes”.
- *Castilla y León*²⁴⁹. El derecho a manifestar las instrucciones previas queda contemplado en el estatuto de autonomía.

²⁴⁶ SILVA, P., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Anuario del Departamento de Derecho de Universidad Iberoamericana*, 23, 1994, p.194.

²⁴⁷ Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. BOE, núm. 29, de 2 de febrero de 2001, pp. 4121-4125. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2001-2353>.

²⁴⁸ Ley Orgánica 5/2007 de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón. BOA, núm 47. Disponible en: www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&SEC=BOATRADVOZ&SEPARADOR=&&DOCN=00011690.

- *Andalucía*²⁵⁰. Las VA son incorporadas como un elemento de calidad y servicio que debe prestar la administración sanitaria.
- *Madrid*²⁵¹. La ley 4/2017²⁵² protege el ejercicio de los derechos de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso de morir, y establece los deberes de los PS que atienden a los pacientes que se encuentren en esta situación y define las garantías que obligan a las instituciones sanitarias a ofrecer con respecto al manifiesto de las VA.

Atendiendo a la Ley de la Comunidad Autónoma de Madrid, “el ejercicio de esta libertad personal solo puede realizarse previo suministro de la información adecuada, leal, comprensible y continuada en todas las fases de la enfermedad para el otorgamiento de un consentimiento válido por parte del paciente o de sus representantes”²⁵³. Entre los objetivos de la presente ley se encuentran “dar difusión al derecho de los pacientes a suscribir el documento de instrucciones previas, incorporar al mismo los valores vitales del paciente y dar a los profesionales sanitarios acceso y consulta a dicho documento a través del Registro de Instrucciones Previas”.

También, quedan regulados los derechos de las personas en el proceso de morir, contemplando también estos derechos para los pacientes en situación de incapacidad, que se ejercerán, mediante representación, de acuerdo a un orden de prelación rigurosamente detallada en caso de que no exista resolución judicial y conforme a lo que esta dispusiere en caso de existencia.

No obstante, el resto de las comunidades autónomas, también han ido aprobando diferentes leyes para regular derechos y deberes en el ámbito sanitario respecto a la toma de decisiones en los últimos momentos de la vida. Así, el Parlamento de Andalucía aprobó la Ley 5/2003, de declaración de voluntad vital anticipada, así como la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la persona en el proceso de muerte. A esta le siguieron la Ley foral 8/2011 de derechos y garantías de la persona en el proceso de

²⁴⁹Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León. BOE, núm. 288, de 1 de diciembre de 2007, pp. 1-36. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-20635-consolidado.pdf>.

²⁵⁰Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía, pp. 41231-41234. BOJA, núm. 210, de 31 de octubre de 2003, pp. 22728-22730. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2003/210/d1.pdf>.

²⁵¹Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. BOE, núm. 149, de 23 de junio de 2017, pp. 51701-51716. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-7178.

²⁵² Ídem.

²⁵³ Ídem.

la muerte, del Parlamento de Navarra; la Ley 10/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, de las Cortes de Aragón; la Ley 1/2015 de derecho y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, del Parlamento de Canarias; la Ley 4/2015, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, del Parlamento de las Islas Baleares; la Ley 5/2015 de derechos y garantías de las personas enfermas terminales, del Parlamento de Galicia; y la Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, del Parlamento Vasco.

No obstante, las VA han tenido diversas acepciones terminológicas, según la comunidad autónoma que la regula, y que no afectan su contenido. Así, el término puede denominarse *instrucciones previas* (Madrid, Castilla León, Murcia, Rioja y Galicia), *voluntades vitales anticipadas* (Cataluña, Castilla La Mancha, Valencia, Navarra, Baleares, Andalucía y País Vasco) o *voluntad expresada con carácter previo* (Cantabria), aunque todos los documentos comparten una serie de rasgos comunes:

- Son documentos escritos, quedando excluidos los procedimientos verbales.
- Se pueden manifestar varias situaciones tales como: a) los valores, deseos y preferencias sobre los tratamientos y cuidados que quiere recibir cuando no disponga de la capacidad para expresarlos; b) su consentimiento para la donación y/o trasplante de órganos; c) la designación de un representante para que garantice el cumplimiento de las voluntades vitales, y actúe como interlocutor con los PS.
- La validez se produce cuando el documento se ajuste al procedimiento determinado en la legislación de cada comunidad autónoma.
- No requiere la participación directa de profesionales sanitarios en la cumplimentación del documento.
- Cada comunidad autónoma dispone de un registro oficial donde la ciudadanía puede entregar el documento de las VA. Ello ha propiciado la creación de un Registro Nacional de Voluntades Vitales creado para interconectar telemáticamente todos los registros autonómicos.
- Todo lo manifestado en el documento de VA puede modificarse en cualquier momento, atendiendo al procedimiento regulado, por la persona que la registró.

Con independencia de los desarrollos legislativos y los procedimientos administrativos de cada comunidad autónoma, todos constituyen una garantía para que las decisiones sean respetadas por los PS.

Una vez contextualizado el concepto de las VA y su desarrollo legislativo, se hace necesario profundizar en el fundamento de las VA. En este sentido, hablar de autonomía implica que el paciente se sitúa en el centro de la toma de decisiones. Tradicionalmente la relación médico-paciente se ha regido por un modelo paternalista o autoritario, en el que prevalecía la decisión del médico, que buscaba el bien del paciente²⁵⁴. Desde finales del siglo XX, la relación clínica ha ido cambiando siendo cada vez más importante la opinión de los pacientes en la toma de decisiones. Así, el principio de autonomía de la voluntad encuentra su justificación en el artículo 1255 del Código Civil²⁵⁵ por las cuales las VA quedan establecidas como un negocio jurídico que requiere de formalidades para tener eficacia, que carece de naturaleza no patrimonial, es gratuito, unilateral y de eficacia condicional²⁵⁶. Por tanto, considerando que las VA producen efectos jurídicos *inter vivos* sobre las disposiciones acerca del tratamiento médico que quiere recibirse, es necesario que tengan validez y generen efectos para lo cual, el otorgante deberá ser una persona capaz y libre. No obstante, para delimitar el concepto de capacidad, es necesario recurrir a los criterios, de uso internacional, propuestos por ROTH²⁵⁷: a) poder comunicar decisiones; b) comprensión de la información recibida; c) razonar sobre la información recibida para adoptar decisiones; d) apreciar el significado que tiene la información que se le transmite sobre la enfermedad y los tratamientos alternativos posibles.

En el caso de menores, la Ley 41/2002 los excluye para poder formalizar las VA, pero algunas comunidades autónomas (Navarra, Valencia, Andalucía y Madrid) incurren en vicio de constitucionalidad ya que estipulan una edad distinta a los 18 años para poder emitir el documento de VA. Varios problemas surgen con respecto a la Ley 41/2002 y las VA en menores:

- El marco jurídico de la legislación estatal no es adecuado.
- La regulación autonómica está modificando la edad para elaborar VA.

²⁵⁴ MARZUK, P.M., "The right kind of paternalism", *New England Journal Medicine*, 1985, 313, pp. 1474-1476.

²⁵⁵ Este artículo muestra como que los contratantes pueden establecer los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral, ni al orden público.

²⁵⁶ MIRA, J., "Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud", *Gaceta Sanitaria*, 2010, 24, pp. 247-250.

²⁵⁷ ROTH, L.H., "Tests of competency to consent to treatment", *The American Journal of Psychiatry*, 1977, 34, pp. 279-84.

Ante todo ello, surgió la Circular 1/2012 sobre tratamiento sustitutivo y procesal de conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave²⁵⁸ donde se regula el procedimiento de actuación ante intervenciones médicas en menores. Así, atendiendo a lo descrito por la Circular “los menores de 16 años que, a juicio del facultativo, no estén en condiciones de comprender el alcance de la intervención, carecen de capacidad para prestar el consentimiento informado. En estos supuestos el consentimiento para los tratamientos médicos habrá de ser prestado por los representantes legales”²⁵⁹, por otro lado “pueden prestar el consentimiento informado los menores de 16 y 17 años y los emancipados. También pueden prestarlo los menores de cualquier edad que, a criterio del facultativo, tengan suficiente madurez para consentir. No obstante, como regla general, los menores de menos de 12 años deben ser considerados inmaduros a efectos de prestar el consentimiento informado”²⁶⁰.

Los numerosos avances científicos y tecnológicos de la sociedad actual se han convertido en un potencial problema en los casos de ET y la toma de decisiones lo que provoca en algunas ocasiones, una prolongación innecesaria de la agonía del paciente²⁶¹.

En los últimos tiempos, se exige una mayor conciencia de la necesidad de humanizar el proceso de morir, evitar la obstinación terapéutica, implementar los CP, y afrontar sin miedo los DB de situaciones irreversibles²⁶², aunque todo ello todavía convive con el tratamiento tabú de la muerte en la sociedad actual²⁶³. Son numerosos los factores que deben considerarse en la toma de decisiones entre las que se

²⁵⁸ “Fiscalía General del Estado. Circular 1/2012”. Disponible en: www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf Consultado el 21/09/2018.

²⁵⁹ Ídem

²⁶⁰ Ídem.

²⁶¹ IYALOMHE, G.B., “Medical ethics and ethical dilemmas”, *Nigerian Journal of Medicine*, 2009, 18, pp. 8-16.

²⁶² SCHEI, E., “Doctoring as leadership: the power to heal”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 2009, 49,3, pp. 393-406

²⁶³ OCAMPO, J., “La bioética y la relación médico-paciente”, Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2002/cc021k.pdf>. Consultado el 05/08/2017.

encuentran el entorno cultural y social, las creencias del médico²⁶⁴, del paciente y su familia²⁶⁵.

Una vez establecida la relación entre autonomía y capacidad, es necesario avanzar en el estudio del binomio VA y autonomía por lo que surge una cuestión ¿Existe alguna relación o son conceptos antagónicos? Como se ha detallado anteriormente, las VA manifiestan la voluntad del paciente, por lo que es un documento que permite recoger esa autonomía del paciente cuando dispone de capacidad para su elaboración que permite extender ese principio de autonomía aun cuando surja una posible situación de incapacidad. De hecho, el principio de autonomía es el que permite la génesis de VA, pudiéndose manifestar la voluntad del paciente y siendo necesario disponer de autonomía para su desarrollo. No es posible elaborar VA sin autonomía.

El principio de autonomía del paciente, que sirve como base y justificación de las VA, no tiene un contenido ilimitado, precisamente para garantizar y proteger el derecho a la libertad e integridad física y moral de los pacientes. Por ello, es necesario conocer las limitaciones de su contenido:

- No puede ser contrario al ordenamiento jurídico. Así, se evita la eutanasia.
- Debe respetar los principios de la *lex artis*, entendiéndose como aquella que regula la buena práctica médica.
- No pueden recoger procedimientos contraindicados para el tratamiento de la patología existente.
- No generar tratamientos fútiles que no provocarán ningún tipo de mejoría de la enfermedad.
- Evitar contenido que pueda admitir una interpretación y ambigüedad sobre el planteamiento realizado.

Pero la duda que nos aborda pretende conocer ¿Qué aspectos concretos pueden manifestarse en las VA que no sean contrarias al ordenamiento jurídico y *lex artis*?

- Evitar sufrimiento con CP.
- No prolongar la vida con tratamientos artificiales.
- Rechazo a tratamientos experimentales y/o que no hayan demostrado eficacia.
- Evitar intervenciones médicas que generen un ETE sin solución.

²⁶⁴ LEGARÉ, F., "Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice", *Patient*, 2012, 5,1, pp. 1-19.

²⁶⁵ CLARK, J.D., "Balancing the tension: parental authority and the fear of paternalism in end-of-life care", *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*, 2012, 166, pp. 594.

- Rechazo a cualquier tratamiento médico que evite el dolor, provoque malestar físico o sufrimiento, aunque ello pueda acortar la vida.
- Decidir sobre la donación de órganos.
- No recibir información, en caso de diagnóstico de ET.
- Limitar el acceso clínico por parte de los representantes, en el caso que éstos hubieran sido designados.

Quando se hace referencia a la expresión “que no sean contrarias a *lex artis*” hay que referirse a lo indicado en dicha Ley, según lo enunciado en el artículo 22 del Código de Ética y Deontología Médica *“el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a este mismo”*²⁶⁶. Por tanto, en función del contenido que incluyan las VA se distinguen diversas modalidades mediante las cuales: a) el paciente establece personalmente su documento de VA; b) se designa, por parte del paciente un sustituto que adopte sus decisiones; c) establecen orientaciones y designar representante para su interpretación.

Sin embargo, hay que considerar que no es lo mismo elaborar las VA con un óptimo estado de salud que cuando aparece la ET, ya que pueden sucederse numerosos factores que puedan variar las decisiones adoptadas inicialmente. Por ejemplo, es posible formalizar un documento de VA rechazando cualquier intervención médica, y sin embargo cuando aparece un estado terminal se puede querer recibir todo tipo de intervención médica con la esperanza de poder mejorar. Pero, ¿Las VA formalizadas no pueden variarse ante cualquier cambio de las decisiones del paciente? Precisamente para evitar la rigidez del documento, y su aplicación ante cualquier cambio de la decisión adoptada, es posible poder revocar cualquier documento de VA según indica el artículo 4 de la Ley 41/2002: “Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito”.

²⁶⁶ “Código de Ética y Deontología Médica de 2011”. Disponible en https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf Consultado 31/07/2017.

Llegados a este punto, se ha estudiado las VA, desde el ámbito de los pacientes, pero ¿Y los PS? ¿Cuáles son sus obligaciones con respecto a las VA? Son numerosas, entre las que se citan²⁶⁷:

- * Aceptar el documento de las VA que recoja la manifestación anticipada de la voluntad.
- * Incorporar las VA a la historia clínica.
- * Respetar los contenidos siempre y cuando no sean contrarios al ordenamiento jurídico ni a *lex artis*.
- * Justificar en la historia clínica la decisión asumida por el profesional.
- * Ayudar y asesorar al paciente en la elaboración del documento, evitando coaccionar la libre manifestación de la voluntad.
- * Guardar el secreto profesional.

¿Puede haber casos donde los PS se nieguen a cumplir las VA alegando motivos de objeción de conciencia? La respuesta obliga a realizar un análisis sobre la objeción de conciencia en el ámbito sanitario. En este sentido, la objeción de conciencia en las VA implica un deber moral y un deber jurídico. En España, el artículo 16.1 de la CE establece el marco en el cual se ampara la objeción de conciencia. No obstante, existe Jurisprudencia sobre situaciones no reguladas para la objeción de conciencia, que son discrepantes en este aspecto. Así, la STC 15/1982²⁶⁸ y la STC 53/1985²⁶⁹ reconocen la objeción de conciencia como un derecho, aunque lo establecido en STC 160/1987²⁷⁰ y STC 161/1987²⁷¹ manifiestan que no existe un derecho de objeción de conciencia.

Ante estos posicionamientos contrarios, hay que indicar que aquellas situaciones donde suelen producirse las situaciones particulares de objeción de conciencia no amparadas por derecho (transfusión de sangre, sedación terminal, cese de alimentación e hidratación, suspensión de respiración asistida) quedarán amparadas bajo el derecho de objeción, excepto que exista una Sentencia que indique lo

²⁶⁷ GRACIA D., "Cuarta ponencia: El poder médico" en *Ciencia y poder*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1987, 13, pp. 141-174.

²⁶⁸ SENTENCIA 15/1982, de 23 de abril. Disponible en hj.tribunalconstitucional.es/el/Resolucion/Show/57 Consultado el 30/08/2017.

²⁶⁹ SENTENCIA 53/1985, de 11 de abril. Disponible en hj.tribunalconstitucional.es/ca/Resolucion/Show/433 Consultado el 30/08/2017.

²⁷⁰ SENTENCIA 160/1987, de 27 de octubre. Disponible en hj.tribunalconstitucional.es/ca/Resolucion/Show/892 Consultado el 30/08/2017

²⁷¹ SENTENCIA 161/1987, de 27 de octubre. Disponible en: hj.tribunalconstitucional.es/el/Resolucion/Show/893 Consultado el 30/08/2017.

contrario. Así, el personal facultativo puede negarse a suspender un tratamiento que mantenga la vida artificial alegando causas religiosas y/o ideológicas²⁷² siempre y cuando su conducta no sea antijurídica.

Para solucionar el posible conflicto que pueda generarse, el facultativo puede hacer valer su derecho a objeción de conciencia ante las situaciones que pueden vulnerar su libertad ideológica o religiosa y que está amparado por el artículo 10 de la CE, la *lex artis* y el Código de Deontología Médica. No obstante, el documento del Comité de Bioética de España²⁷³ no recoge como objeción de conciencia:

- Controversias científicas, técnicas y profesionales.
- Manifestarse contrario a la voluntad del paciente y/o de sus representantes, a no ser que esta voluntad sea contraria a lo que aconseja el conocimiento científico. Así, el derecho a RT, y todo lo que puede derivarse de los CP, no puede entrar en conflicto con la *lex artis* la cual no es argumento suficiente para solventar tales situaciones.

WELIE²⁷⁴ aporta algunas reflexiones éticas sobre las VA que posteriormente SEOANE utilizó para formular unas propuestas que mejoraban su regulación²⁷⁵. Hacen referencia a la autonomía del paciente en la toma de decisiones, y por ello, se pregunta si ¿La autonomía es siempre el principio determinante a la hora de tomar decisiones sanitarias? Atendiendo, a un contexto liberal, la autonomía se sitúa por encima de la beneficencia, pero que sería éticamente inconcebible si se considera que la libertad de elección es el único valor, o el más importante, para los pacientes.

Pueden surgir dudas sobre el grado de autonomía de las personas para tomar decisiones. Así, PARFITT²⁷⁶, expone que se puede debilitar la unión moral de las obligaciones que emanan de las VA con relación a la documentación escrita en un estado previo a la muerte. Sin embargo, ante una VA, el personal facultativo deberá

²⁷² PEREZ, L.M., "Testamento vital y eutanasia: controversia", *Revista Xuridica Xeral*, 2002, 3, pp. 49.

²⁷³ Documento del Comité de Bioética de España. Opinión del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad" Disponible en: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/La%20objecion%20de%20conciencia%20en%20sanidad.pdf>. Consultado 23/07/2017.

²⁷⁴ EPSTEIN, R.M., "Mindful practice", *Journal of American College Association*, 1999, 282, pp. 833-839.

²⁷⁵ SEOANE, J.A., "Derecho y planificación anticipadas de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España". Disponible en: www.ajs.es/RevistaDS/VOLUMEN%2014/vol242-06.pdf Consultado 05/08/2017.

²⁷⁶ SILVEIRA, M.J., "Patients' knowledge of options at the end of life: Ignorance at the face of death", *Journal American Medical Association*, 2000, 284, pp. 2486-2487.

conocer su contenido, dialogar con el paciente sobre su motivación e incluso recomendarle que realice las actualizaciones oportunas²⁷⁷. Y es que la existencia de las VA no exime al médico de la obligación de valorar y analizar aquello que sea más conveniente para los intereses del enfermo en cada momento, porque el hecho de que las VA constituyan un documento legal no lo hace éticamente más válido que una buena deliberación con el personal médico. Por eso, se afirma que las VA constituyen uno de los componentes de la planificación anticipada de la atención sanitaria²⁷⁸.

Por tanto, la introducción de las VA, en el ámbito sanitario, se fundamentan en la necesidad de proteger el principio de autonomía y de la voluntad para evitar el ETE, es decir, cuando no existen posibilidades de curación. También, son útiles como instrumento en la relación médico-paciente de manera que se garantizan los derechos de la ciudadanía en el proceso de la muerte.

Con respecto a las VA existe poca literatura sobre la importancia de los factores religiosos y su implicación en tales documentos. Es necesario contemplar ese aspecto, por dos motivos, primeramente porque la Iglesia Católica es la confesión religiosa mayoritaria en el mundo (con una gran diferencia numérica sobre las demás) y por la evidente influencia de sus enseñanzas sobre la defensa de la vida en un amplio sector de la sociedad.

Llegados a este punto, y una vez analizadas con detenimiento las VA me surgen una serie reflexiones a modo de cuestiones tales como:

- ☞ ¿Qué motiva el interés de la desinformación sobre las VA? ¿Interesa promover su uso y utilización como si de otra decisión se tratara? ¿Existe un suficiente control de la promoción en medios de comunicación de acceso general?
- ☞ ¿Dispone el Derecho de todos los elementos para establecer límites? ¿El Derecho se adapta a la práctica médica o es la Administración Sanitaria la que se adapta al Derecho?
- ☞ ¿Cualquier persona está capacitada para poder emitir el documento de las VA? ¿Se deben realizar modificaciones a la ley para endurecer las condiciones de aplicación de las técnicas? ¿Puede utilizarse una técnica para paliar un problema no terapéutico sino como consecuencia de una patología psicológica y/o psiquiátrica?

²⁷⁷ SKRIFVARS, M.B., "Prevalence of do not attempt resuscitation' orders and living wills among patients suffering cardiac arrest in four secondary hospitals", *Resuscitation*, 2003, 58, pp. 65-71.

²⁷⁸ HILDEN, H.M., "End of life decisions: attitudes of finnish physicians", *Journal of Medical Ethics*, 2004, 30,4, pp.362-365.

- ∞ La sociedad actual ¿Se encuentra “abducida” por los medios de comunicación ya que de las VA solo se publicitan las bondades como medio para superar la limitación, carencia y dolor como mecanismo de felicidad para encubrir “potenciales prácticas eutanásicas”?
- ∞ ¿Las VA en el final de la vida son una “solución” o un “sistema de ahorro económico”? ¿Cuándo se les ve como “solución”, suele ser más en el contexto de la Medicina?, Si se observa como un sistema de ahorro, ¿nos encontraríamos ante un mecanismo generado para ahorrar y enmascarado con una impuesta realidad para generar nuevos derechos?
- ∞ Con respecto a una formación específica a los PS en materia de VA ¿Puede ésta condicionar la decisión de los pacientes?
- ∞ ¿No se genera una indefensión entre médico-paciente en el momento de valorar la situación que provoca dejar la capacidad de decisión, sin disponer de suficientes elementos por parte de los pacientes?
- ∞ Desde el punto de vista de la moral, ¿Las VA pueden representar una intrusión en el proceso natural en el proceso del desenlace de la vida, al poner la vida humana en un estado decisión anticipada?
- ∞ ¿Se dispone de un conocimiento adecuado por parte de los PS sobre los conflictos del final de la vida y la utilidad de las VA?
- ∞ ¿Están suficientemente actualizadas las VA a los avances y el desarrollo de la Biomedicina? ¿Cómo se solucionan los problemas que pueden surgir cuando se incluyen instrucciones ambiguas o preferencias poco claras de difícil interpretación?

¿Y por qué generar tantas reflexiones? Pues todas ellas modelan y me permiten acercarme a una gran cuestión ¿La alimentación e hidratación pueden ser objeto del documento de VA?, o mejor planteado de otra forma ¿Puede un enfermo con ET rechazar el SN mediante las VA? La cuestión es tan interesante como compleja de abordar por lo que habrá que contextualizar la situación ya que si consideramos el SN de la ET como un tratamiento, la respuesta es clara ya que como cualquier otro tratamiento puede ser objeto de rechazo mediante su formalización en las VA. La respuesta se complica si se considera el SN como cuidado básico, ya que entonces no existe capacidad de decisión y rechazo porque tendría un carácter obligatorio.

Como se detallará en otros epígrafes de esta tesis, pero que resumen brevemente el posicionamiento, el SN se abordará como un cuidado básico, por lo que no se aceptará su inclusión en el documento de VA. El planteamiento de considerar la alimentación e hidratación artificial como cuidado básico es un posicionamiento coincidente con lo manifestado por la Academia Pontificia para la Vida que concluye

que “la posible decisión de suspender la alimentación e hidratación.....constituye un acto de eutanasia por omisión, moralmente inaceptable”²⁷⁹. También Juan Pablo II se posiciona indicando que “la administración de agua y alimentos, aunque se lleve a cabo por vías artificiales representa un medio de conservación de vida, no un acto médico”²⁸⁰. En esta misma línea se posicionó el Comité Nacional Italiano para la BE que se mostró partidario de mantener el SN²⁸¹. Así, algunos eticistas católicos consideran que la tecnología es siempre beneficiosa porque mantiene la vida biológica, y esto se considera un beneficio primario; por eso no se considera que la alimentación e hidratación sea un medio extraordinario o desproporcionado²⁸². Existen estudios de autores como MITCHELL²⁸³, RÍO²⁸⁴ y BOULANGER²⁸⁵, entre otros, que han mostrado que el SN puede tener beneficios en el aspecto físico y psicológico. No obstante, estos aspectos se detallarán en mayor profundidad en otros epígrafes de esta tesis.

Por todo lo expuesto, se concluye que el SN no es tratamiento, y por tanto no tiene carácter renunciabile por las VA con lo que se garantiza que:

1.- Se mantiene el principio de santidad de la vida y no una concepción utilitarista de la vida.

²⁷⁹ Academia pontificia para la vida .Federación Mundial de Asociaciones de médicos católicos. Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al estado vegetativo. Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pont-acd_life_doc_20040320_joint-statement-veget-state_sp.html Consultado el 03/06/2019.

²⁸⁰ Discurso del Santo Padre Juan Pablo II a los participantes en un Congreso sobre tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo. Disponible en: http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc.html Consultado el 03/06/2019.

²⁸¹ Comunicaciones del V Congreso Nacional de Bioética. Disponible en: <http://aebioetica.org/rtf/09-BIOETICA-61.pdf>. Consultado en 05/05/2019.

²⁸² GIBERT AGUILAR, A., “Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo”, *Medicina Paliativa*, 2009, 16, 2, pp. 100-110.

²⁸³ MITCHELL, A., “Parenteral nutrition in patients with advanced cancer: merging perspectives from the patient and healthcare provider”, *Seminary Oncology*, 2011, 38, pp. 439-442

²⁸⁴ RÍO, M., “Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff”, *Psycho-Oncology*, 2012, 21, pp. 913-921.

²⁸⁵ BOULANGER, A., “Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care”, *BMC Palliat Care*, 2017, p. 7.

- 2.- Evita que el SN sea considerado como moneda de cambio para ahorro de costes sanitarios.
- 3.- Protege las cuestiones espirituales que pueden afectar al enfermo con ET.
- 4.- Existe un gesto de solidaridad con las personas más desfavorecidas.
- 5.- Se evita la renuncia de los CP que garantizan la dignidad de la persona.

A pesar de todo lo expuesto, diariamente los PS se encuentran con los DB propios de toma de decisiones con pacientes que no cuentan con la capacidad de tomarlas por sí mismo. Por tanto, la actuación de la BE garantiza que los desarrollos biomédicos se armonicen con el concepto de la DH. Para ello, se necesita la existencia de una serie de principios con los que se pretende garantizar la vida y la dignidad de los pacientes²⁸⁶.

1.2.2. Rechazo al tratamiento.

El RT puede referirse al tratamiento que se inicia como aquel está siendo aplicado. Estas situaciones pueden resultar emocionalmente difíciles para los PS y la familia. Cuando se retira un tratamiento, la muerte puede sobrevenir provocada por la enfermedad de base. Este RT forma parte de la teoría general del CI, que es el modelo de toma de decisiones considerado por la BE moderna. Este modelo postula que, salvo excepciones muy concretas, los pacientes pueden ejercer su autonomía y tomar las decisiones que estimen convenientes respecto a su salud²⁸⁷. Estas decisiones se refieren a la aceptación o RT. Este modelo ético de toma de decisiones tiene el respaldo jurídico en la vigente Ley 41/2002. De hecho, esta Ley es el marco jurídico en el cual se argumenta el derecho a RT.

Es habitual que durante la práctica clínica se sucedan situaciones que plantean dudas para la moral de los PS y que, por tanto, difícilmente pueden resolverse únicamente desde una perspectiva legal. El RT no plantea mayores problemas éticos como la eutanasia, el aborto, el genoma humano o la experimentación con nuevos fármacos²⁸⁸.

²⁸⁶ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

Consultado el 31/08/2017

²⁸⁷ SIMÓN, P., "Diez mitos en torno al consentimiento informado", *Anuario del Sistema Sanitario Navarro*, 2006, 29, pp. 29-40.

²⁸⁸ GARCÍA, J., "Aspectos éticos y deontológicos del rechazo al tratamiento médico por el paciente preso", *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 2008, 10, pp. 33-37.

Las causas para que un paciente rechace una terapia pueden ser ideológicas, culturales, religiosas o de cualquier otra índole; del mismo modo, el RT se puede referir tanto al tratamiento que se inicia, como al que ya está siendo aplicado y el enfermo decide que se retire. Pero, en cualquier caso, es completamente lícito permitir que un paciente rechace un tratamiento, si esta decisión se basa sobre los derechos de la libertad de conciencia y la libertad religiosa, así como en la autonomía de las personas²⁸⁹.

Los PS que prescriben un tratamiento pueden discrepar de la negativa del enfermo a recibirlo pero está obligado a respetar esa decisión. Cualquier decisión clínica debe basarse en el respeto a la voluntad del paciente y no solo en la eficacia contra la enfermedad. En este aspecto, la *lex artis* tiene un componente técnico y otro componente axiológico por el cual se debe prestar especial atención a las convicciones del paciente, respetando su libertad de conciencia, su autonomía y el derecho que tiene a adoptar decisiones en relación con su vida y su salud, incluyendo el RT.

El fundamento del RT se basa en el principio de autonomía, así, se puede rechazar un tratamiento, en el ejercicio de su libertad tal y como se expone en el artículo de la Ley 41/2002 por el cual “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”²⁹⁰. No obstante, y con carácter excepcional, se podrán “llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

“a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él”²⁹¹.

Antes de la aplicación de cualquier tratamiento, el médico debe informar al paciente para que éste pueda decidir sobre su aceptación, de manera que la toma de decisiones debe combinar el principio de beneficencia y autonomía. Esta combinación

²⁸⁹ *Rechazo al tratamiento: Cuestiones éticas, deontológicas y jurídicas*, Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad, 2013, pp. 2-10.

²⁹⁰ Copia literal del artículo 2.4 de la Ley 41/2002

²⁹¹ Copia literal del artículo 9.2 de la Ley 41/2002.

obliga integrar el CI ya que engloba al ámbito de la autonomía de decisión del paciente, esto es, se configura como una libertad de elección bajo tres requisitos, como son la información, la voluntariedad y la capacidad²⁹². El CI ha sido objeto de la Jurisprudencia del TC que ha afirmado que “el CI es una facultad de autodeterminación que legitima al paciente para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, a pesar de que pueda conducir a un resultado fatal”²⁹³. También este Tribunal ha considerado que “el CI no tiene cabida en el ámbito de la libertad personal o física” alegando que el artículo 17 de la CE no recoge una libertad general de autodeterminación individual²⁹⁴.

Por tanto, la CE no recoge expresamente un derecho a la autonomía ni un derecho general de libertad, no existiendo un reconocimiento expreso del derecho al CI. ¿Entonces donde tiene encaje el CI? La solución, la proporciona la numerosa Jurisprudencia que ha atribuido el CI al artículo 15 CE, el cual “protege la inviolabilidad de la persona, no solo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo y espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca del consentimiento de su titular”²⁹⁵. Sin embargo, la decisión del RT puede ser éticamente aceptable solo si cumple los siguientes requisitos:

- ❖ Que la decisión se adopta libremente y sin coacciones.
- ❖ Proporcionar información sobre las consecuencias de una decisión, previa exploración de las opciones posibles.
- ❖ Evaluar explícitamente la capacidad de obrar y tomar decisiones por parte del enfermo.
- ❖ Garantizar que el paciente conoce la información de forma adecuada, para comparar beneficios y riesgos, los cuales son necesarios para adoptar una decisión.
- ❖ El respeto de la autonomía no puede permitir acciones contrarias a la ley y que perjudiquen a la persona.

²⁹² SEOANE, J.A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”, Madrid, EIDON, 2013, 39, p. 30.

²⁹³ Sentencias del Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de junio, FJ 8º; 154/2002, de 18 de julio, FJ9º; 37/2011, de 28 de marzo, FJ 5º, entre otras.

²⁹⁴ SSTC126/1987, de 16 de julio; 22/1988, de 18 de febrero; 12/1988, de 3 de febrero; 61/1990, de 29 de marzo, y más recientemente la 37/2011, de 28 de marzo, FJ 3º.

²⁹⁵ NAVARRO-REYNOSO, F., “Derechos humanos y consentimiento informado”, *Cirugía y Cirujanos*, 2004, 72, pp. 239-245.

La decisión del paciente que rechaza un tratamiento propuesto por el médico debe ser igualmente respetada incluso cuando el inicio o continuación del referido tratamiento pueda ser decisivo para evitar un mal mayor o incluso la muerte. De esta manera, y de forma genérica, el médico no puede lícitamente seguir tratando a un paciente en contra de su voluntad. ¿Qué puede y debe hacer? En primer lugar se debe respetar la decisión del paciente, siempre y cuando se trate de una decisión autónoma. También hay que revisar el proceso de información y toma de decisiones con el paciente. No obstante, en ningún caso se deberá coaccionar al paciente para obtener el CI que permita el RT²⁹⁶.

Finalmente, si el paciente continúa con la decisión de RT la actuación propuesta (intervención o tratamiento) debe prevalecer siempre y cuando exista la mayoría de edad, sea capaz y sin las excepciones que vienen determinadas en el ordenamiento jurídico. Pero ¿Cómo regula la deontología el RT? ¿La Deontología no tiene nada que decir? La Deontología hay que considerarla como como un presupuesto de ética profesional cuya vulneración conllevará responsabilidades ante la OMC²⁹⁷.

El profesional médico no se encuentra legitimado para interferir en la decisión de RT. Excepcionalmente, se podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

- * Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986²⁹⁸, se comunicará al Juzgado en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
- * Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las

²⁹⁶ SEOANE, J., "El significado de la Ley básica de Autonomía del Paciente (ley 41/2002 de 14 Noviembre) en el Sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación", *Revista de Derecho y Salud*, 2004, I, 12, pp. 41-60.

²⁹⁷ DEL MORAL, A., "Derecho, legisladores, jueces y juristas ante la bioética y la deontología médica", *Cuadernos de Bioética*, 2005, 16, pp. 175-190.

²⁹⁸ Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública. BOE, 29 de abril de 1986, núm102, pp. 15207-15207. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1986-10498>.

circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él²⁹⁹.

- * El determinado como “estado de necesidad terapéutica”³⁰⁰ que hace referencia a un supuesto de información claramente perjudicial para la salud del paciente y en este caso resulta imprescindible la valoración de los intereses en conflicto. Esto permitiría limitar la información que se le facilita y de esta manera se autoriza al facultativo para aplicar un específico tratamiento, sin previa información.
- * La imposibilidad de decidir por parte del paciente. En estas situaciones se debe acudir a sus familiares o representantes, y en algunos casos a los profesionales médicos.
- * Vulneración de los principios de no-maleficencia y justicia.
- * Peticiones contrarias al ordenamiento jurídico.

Atendiendo a lo establecido en el CEDM, su artículo 14 indica que “el mayor de 16 años se considera capacitado para tomar decisiones sobre actuaciones asistenciales ordinarias”, y que “la opinión del menor de 16 años será más o menos determinante según su edad y grado de madurez; esta valoración supone para el médico una responsabilidad ética³⁰¹”.

El artículo 14.3 expone que “en los casos de actuaciones con grave riesgo para la salud del menor de 16 años, el médico tiene obligación de informar siempre a los padres y obtener su consentimiento. Entre 16 y 18 años los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta³⁰² y que “cuando los representantes legales tomen una decisión que, a criterio del médico, sea contraria a los intereses del representado, el médico solicitará la intervención judicial³⁰³. Los criterios de madurez de los menores deben estar en relación con la capacidad para³⁰⁴:

²⁹⁹ Indicado en artículo 9.2 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

³⁰⁰ Artículo 5.4 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

³⁰¹ Art. 14.2 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

³⁰² Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf Consultado el 12/04/2018.

³⁰³ Ídem.

³⁰⁴ Organización Médica Colegias, “Código de Deontología Médica 2011....” cit., pp. 11-33.

- * Comprender adecuadamente la información por los PS con respecto a la situación clínica existente. Así, antes de los 12 años es difícil esta comprensión ya que no se tiene pleno conocimiento de la enfermedad.
- * Aportar razones que justifiquen el RT, a partir de los 12 años, con respecto a la posibilidad de desarrollar pensamiento abstracto y anticiparse a prever consecuencias futuras de la enfermedad.
- * Ponderar los riesgos y beneficios de las diversas opciones que se le plantean. Sí es fundamental conocer que el RT, por su importancia puede generar dos aspectos sobre los que es necesario incidir:

a) Objeción de conciencia.

Uno de los puntos más controvertidos que pueden surgir cuando se plantea una situación de RT es la objeción de conciencia. Sobre esto, el CEDM señala en su artículo 33.1 que “la objeción de conciencia tiene que tener un marcado sentido moral por lo que se deben rechazar, como actos de verdadera objeción, aquellos que obedezcan a criterios de conveniencia u oportunismo”³⁰⁵.

Por ello, la objeción sólo se puede ejercer a título individual, de manera que no pueden acogerse a ella las instituciones ni los colectivos, tal y como expone el artículo 32.2 del CDM. El PS no puede abandonar al paciente sino que tiene que garantizarle la información y asistencia, evitando retrasos injustificados³⁰⁶.

b) Libertad religiosa.

La CE, en su artículo 16.1, garantiza el derecho a la libertad ideológica y religiosa, consecuentemente el TC “garantiza la existencia de un claustro íntimo de creencias y, por tanto, un espacio de autodeterminación intelectual ante el fenómeno religioso, vinculado a la propia personalidad y dignidad individual”³⁰⁷ cuando el paciente haya

³⁰⁵ Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf Consultado el 12/04/2018.

³⁰⁶ GRACIA, D., “Ética de la objeción de conciencia”. Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/guia_etica_objecion_conciencia.pdf, Consultado el 27/08/2017.

³⁰⁷ Derecho de libertad religiosa: concepto. STC 101/2004, de 2 de junio de 2004. Disponible en: hwww.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/1292427378455?blobheader=application%2Fpdf&blobheadename1=Content-Disposition&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3DSTC_101-2004.pdf. Consultado el 15/09/2017.

formalizado su voluntad, de forma expresa, manifestando su deseo de no recibir tratamiento. No se pueden incluir casos en los que sin existir el CI, ni autorización, la determinación del abandono del tratamiento esté condicionada a la pertenencia del PS a una confesión religiosa.

1.3. Dilemas Bioéticos al final de la vida.

Los PS tienen como reto profesional aunar las bases filosóficas a la práctica asistencial con carácter de solidaridad, proporcionalidad, justicia e individualización. Esto provoca una serie de situaciones difíciles donde hay varias posibilidades de actuación y se desconoce que opción elegir porque ambas son igualmente buenas o malas. Todo ello se engloba bajo lo que se denomina DB al final de la vida.

La toma de decisiones puede complicarse por muchos factores, en nuestro caso nos referiremos a la ET, lo que requiere de los PS, pacientes y en su caso de los familiares, que con sus actitudes, habilidades e instrumentos puedan facilitar la toma de decisiones. Se, aborda, a modo de cuestiones, algunos de los principales DB que arroja la práctica clínica diaria:

a) ¿Puede un enfermo terminal rechazar un tratamiento?

El tratamiento puede suspenderse cuando el enfermo así lo quiera (en función del procedimiento legalmente reconocido) o que el PS lo considere conveniente por la *lex artis*, para evitar prolongar la agonía y la futilidad médica. En estos casos, el médico ofrece la información necesaria sobre el tratamiento. Si el enfermo se niega a aceptar un tratamiento de SV, el médico debe asegurarse de que tal rechazo es válido antes de respetarlo. Una vez rechazado, el tratamiento de SV no iniciado, no debe administrarse y el tratamiento de SV iniciado debe retirarse³⁰⁸. ¿Cómo se puede determinar si un paciente está capacitado para tomar decisiones? Una posible respuesta se puede encontrar en la *President's Commission*³⁰⁹, organismo que justifica la capacidad en los siguientes requisitos:

- Comprender y poder comunicarse con otras personas.
- Capacidad para evaluar y analizar las consideraciones de sus decisiones.

³⁰⁸ Comité de Ética de la SECPAL. "Declaración sobre la Eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos", *Rev. Medicina Paliativa*, 2002, 9, pp. 37-40.

³⁰⁹ *President's Commission for the study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, "Who is incapacitated and how is it to be determined?" en BA Brody, Reading and cases, Nueva Jersey, Prentice Hall, 1978, pp. 58.

- Homogeneidad sobre los valores y convicciones.

Sin embargo, el concepto de capacidad, descrito por BEAUCHAMP Y CHILDRESS, implica que “un paciente es capaz para tomar una decisión si puede comprender la información material, hacer un juicio sobre la información a la luz de los valores, proponerse un resultado y comunicar libremente su deseo a los profesionales médicos”³¹⁰. Pero, entonces ¿Puede ejercer la autonomía una persona con ET? ¿Es esa autonomía ilimitada? Existen una serie de límites al principio de autonomía³¹¹ que incluyen:

- *Decisiones no contrarias al ordenamiento jurídico.* Con independencia de la normativa penal, existen determinadas normas establecidas por la *lex artis* y códigos deontológicos que actúan como elementos limitantes.
- *Proteger la salud pública comunitaria.* Este principio constitucional constituye otro límite a la autonomía, de manera que, el ámbito particular de decisión no puede afectar a terceros ni alterar el orden social.
- *Preservar el derecho a la vida.* La protección de la vida es un derecho constitucional, de ahí que, ante cualquier intervención sobre la salud de la persona, en casos de urgencia vital que impliquen riesgo inmediato y grave para la salud, se puede prescindir del consentimiento previo.
- *No generar conflicto con la objeción de conciencia de los PS.*

Pero a pesar de los límites existentes, es frecuente que la práctica médica muestre enfermos que ante su fallecimiento inminente quieran ejercer una autonomía que exceda los límites permitidos lo que genera un malestar en los PS, la familia, y en el propio enfermo, pues se puede considerar que no se le permite tomar sus decisiones. En este punto hay que potenciar la relación médico-paciente, que debe basarse en un proceso de retroalimentación, mediante el cual el PS debe aportar al paciente sus conocimientos y experiencia en el manejo de la ET, mientras que el paciente debe hacerlo sobre sus valores, preferencias y preocupaciones³¹². Por ello, lo ideal es establecer un proceso participativo médico-paciente en el manejo de la ET que se base en una comunicación eficaz entre médico y paciente para conocer sus expectativas con respecto a la ET.

³¹⁰ BEAUCHAMP, T.L., *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., p.27.

³¹¹ LARIOS, D., “Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios”, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, 2013, 8, pp. 274-288.

³¹² BOSCH, J.M., “La toma de decisiones conjunta en medicina: una difícil asignatura”, *Atención Primaria*, 2012, 44, pp. 385-386.

b) *¿Cuál es el límite de la autonomía de un enfermo en ET?*

La BE actual contempla la dignidad y autonomía de las personas, de manera que, el respeto a la autonomía se justificaría por el principio de no maleficencia, debiéndose facilitar y estimular todo lo posible para que las personas participen en la toma de las decisiones, determinando así la excelencia en la práctica profesional³¹³.

El problema a considerar surge cuando el enfermo, debido a su situación clínica, no es capaz de participar en la toma de decisiones en el ámbito sanitario. Entonces, las VA surgen como una extensión del principio de autonomía, mediante las cuales se permite, a través de sus instrucciones, decidir sobre cuidados y tratamientos concretos de las personas y a quienes se faculta para que tomen las decisiones en su nombre. Pero, ¿Qué nos dice la BE cuando no existen las VA? Se debe recurrir a dos criterios³¹⁴ que permiten orientar la toma de decisiones:

- *Juicio sustitutorio* en el cual se decide en función de lo que se supone que hubiera decidido el enfermo. Se presupone que la persona que toma esta decisión conoce las preferencias del paciente para acercarse a su voluntad.
- *Mejores intereses* mediante el cual un tercero decide por el paciente de acuerdo a lo que sería mejor para él.

Si existen discrepancias entre la decisión médica y la de los familiares, se puede acudir a los Tribunales en el caso de que exista riesgo para la vida y la integridad física y/o psíquica, o acudir a los Comités de Ética para que establezcan decisiones ante situaciones difíciles³¹⁵.

c) *¿La futilidad médica en ET ¿Hasta cuándo?*

La futilidad es aquella actuación médica que carece de utilidad para un paciente y que, por tanto, puede ser omitida por el médico. Existe futilidad médica cuando las pruebas disponibles muestran que no se producen beneficios a consecuencia del tratamiento.

Todo lo relativo a la futilidad preocupa ya que es un problema latente en la sociedad actual, por lo que es difícil tomar una decisión clínica ante un paciente que se encuentra en una situación límite sin que esta decisión afecte a la percepción de la

³¹³ SÁNCHEZ-CARO, J., *El consentimiento informado (primera parte)*, Madrid, Fundación Salud, 2000, pp. 1999ss.

³¹⁴ SPAGNOLO, A.G., "Volonta dei pazienti e accuratezza dei "decisori surrogati", *Medicina e Morale*, 1999, 49, pp. 395-399.

³¹⁵ ELIZARI, F.J., "Los Comités hospitalarios de ética", *Moralia*, 1992, 14, pp. 29.

DH. De ahí, que sea numerosa la documentación existente que pretende arrojar posibles soluciones sobre su consideración y límites:

- Declaración sobre eutanasia de la Asociación Médica Mundial³¹⁶.
- Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos³¹⁷.
- Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley Andaluza 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada³¹⁸.
- Declaración sobre la eutanasia, de la SECPAL³¹⁹.

No obstante, no está muy definido el asunto de la futilidad, así hay quienes consideran que pretende evitar el ensañamiento, y que, por tanto, impide una supervivencia con muy mala calidad de vida³²⁰; otros indican el procedimiento a seguir para la toma de decisiones en posibles casos de ET³²¹.

Resulta inadmisibles llegar a situaciones como las expuestas en el estudio del University Medical Center Utrecht, de los Países Bajos donde se demostró que aplicar

³¹⁶ “Declaración sobre eutanasia de la Asociación Médica Mundial”. Disponible en <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-la-amm-sobre-la-eutanasia/> Consultado el 24/08/2018

³¹⁷ “Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos”. Disponible en <https://www.aeu.es/UserFiles/ConsejoEuropaDignidadEnfermosTerminales.pdf> Consultado el 27/08/2018.

³¹⁸ Ley Andaluza 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-21191-consolidado.pdf>

³¹⁹ “Declaración sobre la eutanasia, de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)”. Disponible en http://www.sociedadandaluzadebioetica.es/docs/Eutanasia_SECPAL.pdf. Consultado el 28/08/2018.

³²⁰ CAVALIERI, T.A., “Ethical issues at the end of life”, *Journal American Osteopath Association*, 2001, 101, pp. 616-22.

³²¹ SANZ ORTIZ, J., “Final de la vida ¿puede ser confortable?”, *Medicina Clinica*, 2001, 116, pp. 186-90.

la eutanasia a pacientes con cáncer terminal alivia la tristeza y las experiencias traumáticas con los familiares del paciente³²².

Por tanto, en el ámbito de la futilidad médica hay que considerar los criterios que se basan en la autonomía del paciente para tomar decisiones y el RT. Por ello, los PS deberán: a) evaluar los métodos apropiados para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; b) valorar el beneficio del tratamiento a instaurar; c) determinar la capacidad de decisión del paciente; d) las condiciones para aceptar el RT; e) garantizar la adecuada distribución de los recursos sanitarios disponibles³²³.

d) ¿Siempre hay que aplicar sedación en ET?

Para garantizar una adecuada aplicación del procedimiento de sedación, desde el punto de vista ético, se deberá realizar el siguiente procedimiento:

1. Justificar la presencia de síntomas refractarios.
2. Obtener el CI previo a su inicio. El hecho de que se registre en la historia clínica es requisito suficiente y necesario. No obstante, debería ser más objetivo disponer de un documento firmado y que refleje toda la situación clínica que motiva su uso.
3. Inclusión en la historia clínica donde se refleje el ajuste de la sedación atendiendo a los parámetros de conciencia y ansiedad definidos por la Escala de Ramsay³²⁴.

Por tanto, ¿Cómo se puede conocer cuando hay que aplicar sedación? Para ello es necesario evaluar si existen síntomas refractarios y datos clínicos que pronostican una muerte inminente. Se debe comprobar si el enfermo, o en su defecto, la familia ha otorgado el CI

e) ¿Hay que proporcionar nutrición e hidratación artificial?

La doctrina científica ha mostrado que en el campo de la NE y NP no existen evidencias que éstas prolonguen la vida de los pacientes, de ahí, que algunos autores sugieren no utilizarlas para esos pacientes. Una vez iniciada la NA³²⁵; ello no evita que se deba mantener. Mucho más variadas son las diferentes teorías con respecto a la hidratación:

³²² NIKKIE, B., "Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study", *British Medical Journal*, 2003, 327, pp. 189.

³²³ NUÑEZ OLARTE, J.M., "Una elección básica: tratamientos ¿curativos? O tratamientos paliativo" En *Ética en Cuidados Paliativos*, San Sebastián, Editorial Triacastela, 2004, pp. 108-125.

³²⁴ BATIZ, J., "Problemas éticos al final de la vida", *Gaceta Medica Bilbao*, 2006, 103, pp. 41-45.

³²⁵ AMERICO, A.F.Q., "As últimas 48 horas de vida" en *Manual de Cuidados Paliativos*, Rio de Janeiro, Editorial Diagraphic, 2010, pp. 290-298.

1.- El uso de fluidos en ET se aconseja porque la restricción hídrica puede reducir la secreción pulmonar, salivar o gastrointestinal, la tos, el vómito y la necesidad de realizar intervenciones como la aspiración broncopulmonar³²⁶.

2. La hidratación disminuye los síntomas de delirio, a pesar de que dos estudios randomizados no arrojen ninguna influencia de la hidratación sobre su aparición³²⁷.

3. El paciente, del cual se espera la muerte, la deshidratación podría adelantarla³²⁸.

Aunque la NA³²⁹ sea innecesaria, atendiendo a criterios fisiológicos, su mantenimiento si puede conllevar beneficios psicológicos y bienestar del enfermo y su familia. Las diferentes teorías existentes reflejan la falta de consenso en la opinión de los expertos. Por tanto, no existe ninguna evidencia que sustente una u otra opinión³³⁰. Ante la ausencia de consenso, la AECP establece una serie de recomendaciones sobre la hidratación que se reproducen literalmente:

- “Paciente que no se encuentra en fase agónica está indicada la hidratación por vía parenteral.
- Si hay fase agónica, la hidratación parenteral es opcional, aunque necesaria para controlar algunos síntomas tales como sequedad de boca. Así, puede ser útil administrar pequeñas cantidades de líquido por vía oral. No obstante, los síntomas pueden no estar relacionados con procesos de deshidratación, por ello siempre hay que realizar un análisis individualizado según las circunstancias concretas de los pacientes”³³¹.

¿Si no existe un consenso sobre la nutrición e hidratación artificial cómo puede ser útil la BE? Previo a poder facilitar una respuesta, se hace necesario distinguir que la alimentación e hidratación artificial podrían considerarse como un tratamiento. Por lo que basándose en el principio de autonomía y del RT, el paciente podría prescindir de ellos. No obstante, si se considera que no es tratamiento sino un cuidado básico, el planteamiento varía, ya que los cuidados son requisitos básicos de todo ser humano

³²⁶ QUILL, T.E., “Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active eutanasia”, *Journal of the American Medical Association*, 1997, 278, pp. 2099-2104.

³²⁷ Idem.

³²⁸ CRAIG, G.M., “On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far?”, *Journal of Medical Ethics*, 1994, 20, pp.139-143.

³²⁹ Hablar de nutrición artificial hace referencia a nutrición parenteral y enteral.

³³⁰ ROSENGARTEN, O.S., “Palliative sedation at home”, *Journal of Palliative Care*, 2009, 25, pp.5-11.

³³¹ GISBERT, A., “Manifestaciones clínicas y biológicas de la deshidratación en el enfermo en fase terminal”, *Medicina Paliativa*, 2000, 7, pp. 129-134.

para mantener la vida³³², siendo de carácter irrenunciable y no pudiendo ser objeto de disposición por parte del enfermo³³³.

Entonces, ¿La NA es tratamiento o cuidado? Algunos autores consideran que la alimentación e hidratación artificial no se puede equiparar a otros tratamientos médicos y, por ello, siempre deben suministrarse³³⁴. Otros autores atribuyen un valor simbólico y que no tienen diferencias significativas con otras técnicas de SV, y que, como cualquier técnica, a veces pueden resultar perjudiciales³³⁵. Ante esta discrepancia de posicionamientos, se realizará una propuesta de análisis de la situación, aplicándose los principios de la BE para arrojar una posible solución sobre este dilema:

- *Según el principio de no maleficencia.* Si los datos clínicos y evolución de la enfermedad muestran que la NA genera un empeoramiento de alguno de los síntomas, entonces se podría considerar como tratamiento y estaría justificada su retirada. En caso contrario, se consideraría como cuidado básico y no sería suprimido.
- *Según el principio de justicia.* La NA es necesaria tanto como tratamiento o como cuidado, por lo que deberán proporcionarse como mecanismo que garantiza la distribución equitativa de medios y recursos.
- *Según el principio de beneficencia.* La NA sería beneficiosa, independientemente de su consideración como cuidado básico y/o tratamiento, hasta que no existan datos clínicos objetivos que manifiesten lo contrario.
- *Según el principio de autonomía.* La decisión sobre la administración de NA dependería de la consideración de tratamiento, en el cual el paciente podría rechazar su administración, o de cuidado básico, que tendría un carácter irrenunciable.

Es útil, recurrir al principio de doble efecto para obtener una explicación. Atendiendo a ello será necesario proporcionar la NA si:

- No se produce acción y/o si existe, ésta es positiva para la mejora de síntomas.
- Busca un efecto beneficioso.

³³² CALIPARI, M., *Curarse y hacerse curar*, Buenos Aires, Educa, 2007, pp. 125-145.

³³³ ÁLVAREZ, J., "El grupo de trabajo de ética de la SENPE", *Nutrición Hospitalaria*, 25, 210, pp. 533-534.

³³⁴ GOMEZ, J., *Ética en medicina crítica*, Madrid, Editorial Triacastela, 2002, pp. 200ss.

³³⁵ VALERO, M.A., "¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo?", *Nutrición Hospitalaria*, 2006, 21, pp. 680-685.

- Existe un equilibrio entre la acción positiva alcanzada y los perjuicios que pueden conllevarse.

Ante un enfermo que padece ET y se halla bajo una SP, con respecto a la NA ¿Cómo se debería actuar? Inicialmente hay que:

- 1.-Evaluar la enfermedad y los síntomas.
- 2.-Identificar si alguna sintomatología puede tener un efecto positivo y/o neutro ante la aplicación de la nutrición e hidratación artificial.
- 3.- Analizar los beneficios conseguidos y los perjuicios que podrían generarse
- 4.-Decidir si serán considerados como tratamiento y/o cuidados para posteriormente determinar la autonomía del paciente.

Con todo ello, los PS suelen aceptar mejor no iniciar un tratamiento que retirarlo una vez comenzado. Los criterios que justifican que no es adecuado comenzar un tratamiento son también suficientes para suspenderlo. De forma inversa, si un tratamiento está indicado tan incorrecto sería negarlo como interrumpirlo³³⁶. Si hay alguna duda sobre los beneficios a obtener con un determinado tratamiento deberemos aplicarlo, y se deberá suprimir en caso de futilidad. Considerar la NA como técnica o tratamiento médico puede adentrarnos en la teoría de la pendiente resbaladiza. Este argumento considera que iniciar acciones en una dirección provocará resultados, prácticas, situaciones y acciones no deseadas. Por lo tanto, si se pretende coherencia y responsabilidad, se debe evitar dar el primer paso en ese proceso³³⁷. Por ello, si asumimos las teorías que permiten considerar a la NA como un tratamiento se estará propiciando que pueda ser un elemento de decisión por parte del paciente y no un cuidado básico lo cual podría ser rechazado según el principio de autonomía del paciente, y los posibles efectos positivos no se obtendrían.

Existen una serie de cuestiones que deben inducir unas reflexiones sobre la consideración como tratamientos médicos de las técnicas artificiales de nutrición e hidratación, y de sus potenciales peligros. ¿Por qué considerar como tratamiento médico el uso de medios para facilitar la alimentación y la hidratación siendo éstos elementos necesarios que forman parte de nuestro día a día? ¿Si los CP incluyen el mantenimiento de medidas de SV porque no se consideran también la alimentación e hidratación? ¿Puede inducir a mala práctica clínica basada en justificar su retirada, como una AET? Todas estas cuestiones suelen tener una compleja respuesta ya que

³³⁶ Task force on Ethic of the Society of Critical Care Medicine. "Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill", *Critical Care Medicine*, 1990, 18, pp. 1435-1439.

³³⁷ ELIZARI, F.J., "El argumento de la pendiente resbaladiza", *Moralía*, 2001, 24, pp. 470-471.

son fuente de debates morales y éticos por la variedad de posicionamientos existentes.

Mi posicionamiento es coincidente con aquellos que manifiestan que interrumpir la nutrición e hidratación artificial³³⁸ no debe realizarse ya que no es un tratamiento médico. Si no tenemos patología alguna no necesitamos tratamiento farmacológico pero si obligatoriamente necesitamos alimentarnos e hidratarnos, por lo que no puede considerarse como tratamiento, sino que es un cuidado básico vital a garantizar.

1.4. El duelo.

El concepto de duelo, etimológicamente procede del latín *dolium*, que implica dolor³³⁹ y aunque se ha definido de diversas formas³⁴⁰, siguiendo la teoría de Gestalt, se define como “el proceso psicológico para elaborar la pérdida de un ser significativamente emocional para alguien”³⁴¹. Por tanto, el duelo debe comprenderse como un proceso dinámico que transcurre por diversas fases y diferentes formas de manifestación.

Las situaciones de duelo varían según la persona y el ambiente que le rodea, pero normalmente se generaliza sobre la adaptación de una persona para sobrellevar su problemática con objeto de alcanzar un bienestar propio para alcanzar un equilibrio emocional en todos los comportamientos que afectan a la vida diaria.

Comprender el duelo es bastante complejo ya que son numerosas las teorías que lo caracterizan, propuestas por diversos autores, tales como Freud³⁴², Lindemann³⁴³, Bowlby³⁴⁴, Worden³⁴⁵, Niemeyer³⁴⁶, Allport³⁴⁷, Grollman³⁴⁸, Ochoa de Alda³⁴⁹, Rando³⁵⁰,

³³⁸ ENMANUEL, E., “Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis”, *Journal of American Medical Association*, 1992, 15, pp. 2067-71.

³³⁹ GARCÍA, S., “El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales”, *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 2008, 13, pp. 28-31.

³⁴⁰ SASTRE, A., “Ni la muerte pudo con la existencia y el sentir: una aproximación desde la psicología humanista”, *Criterios*, 2012, 5, pp. 237-252.

³⁴¹ RAMÍREZ, J., “Proceso de duelo”. Disponible en mundogestalt.com/proceso-de-duelo/ Consultado el 12/08/2017.

³⁴² PAPALIA, D.E., *Desarrollo humano*, 7ª Edición, Colombia, Mc Graw-Hill Interamericana, 1997, p. 637.

³⁴³ RIPOLL, E.J., “El duelo, familia y donación Disponible en: <http://donacion.organos.ua.es/infosanitaria/proceso/elduelo2.htm> consultado el 12 de Agosto de 2017.

³⁴⁴ BOWLBY, J., *Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida*. 3ª edición, Madrid, Morata, 1999, pp. 107-108.

Bourgeois³⁵¹, Filgueira³⁵², Valdes y Blanco³⁵³, Fernández y Rodríguez³⁵⁴, que están basadas en modelos psicológicos, sociales o cognitivos que se diferencian en las distintas etapas que se contemplan, así como la interacción de la persona con el medio ambiente que le rodea.

Entre los aspectos en común de las diferentes teorías, sobre el duelo, se citan³⁵⁵: a) una sensación inicial de aturdimiento con gran impacto emocional; b) estados intermedios que incluyen desorganización, depresión e ira contra sí mismo y las personas que rodean al enfermo; c) manifiesto de hostilidad y rechazo a las personas que quieren ayudar; d) una etapa final con aceptación de la pérdida; e) no se consideran las etapas como universales ya que no todas las personas deben atravesar por ella ni seguir una determinada secuencia.

Según KÜBLER-ROSS, cuando una persona se enfrenta a una ET se inician una serie de fases, que abarcan diferentes periodos de tiempo, para afrontar dicha situación³⁵⁶. Existen controversias sobre si estas fases siguen una secuencia lineal y/o coexisten todas entre ellas³⁵⁷. Las cinco fases de KÜBLER-ROSS, en orden secuencial, y que se estudian en casos de ET por su importancia, son:

³⁴⁵ WORDEN, E., *El tratamiento del duelo, asesoramiento psicológico y terapia*. 1ª Edición. Barcelona, Paidós, 1997, pp. 32-59.

³⁴⁶ NEIMEYER, R., *Aprender de la pérdida*, Barcelona, Paidós, 2002, pp. 75-139.

³⁴⁷ WORDEN, J.W., *Grief counselling and grief therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* Fourth Edition, New York, Springer Publishing Company, 2008, pp. 120-240.

³⁴⁸ GROLLMAN, E.A., *Vivir cuando un ser querido ha muerto*, Barcelona, Ediciones 29, 1986, pp. 78 ss.

³⁴⁹ OCHOA DE ALDA, I., *Enfoques en terapia familiar sistémica*, Barcelona, Herder, 1995, pp. 123-131.

³⁵⁰ RANDO, T.A., *How to go on living when someone you love die*, New York, Bantam Books, 1988, pp. 70-105.

³⁵¹ BOURGEOIS, M., "Deuil: Clinique et Pathologie", *Encyclopedia Médical Chirurgica*, *Psychiatrie*, 1994, 37, pp. 395.

³⁵² FILGUEIRA, M., "Psicodrama focal del duelo patológico", *SISO/SAUDE*, 25, 1995, pp. 17-32.

³⁵³ VALDÉS Y BLANCO, A., "Reacciones de la familia después de la muerte de un ser querido: duelo, aflicción y luto", *Actas Luso-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias afines*, 1997, 25, pp.190-196.

³⁵⁴ FERNANDEZ, A., "Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo en situaciones de catástrofe, guerra o violencia política", *Revista de Psicoterapia*, 2002, 13, pp.95-122.

³⁵⁵ ORTEGO, M.C., "El duelo", *Enfermería Científica*, 2001, 236, pp. 46-51.

³⁵⁶ KÜBLER-ROSS, E., *Questions and answers on death and dying*, New York, McMillan, 1974, p. 120 ss.

³⁵⁷ PAYAS, A., *El mensaje de las lágrimas*, Madrid, Paidós Ibérica, 2010, p. 105ss.

1. Negación.

Esta fase muestra el rechazo consciente y/o inconsciente de los hechos reales de la situación. Se caracteriza por: a) adoptar un carácter defensivo para afrontar la ET y el shock que produce; b) suceder, en la mayoría de los pacientes, en las primeras fases y en fases avanzadas de la ET³⁵⁸.

2. Ira.

La ira constituye una de las emociones básicas de carácter negativo³⁵⁹ asociada a una elevada presión sanguínea³⁶⁰. Surge como consecuencia del dolor provocado cuando no es posible negar la enfermedad y/o la muerte, e implica un hecho real e inminente. Esta fase es difícil de afrontar para el paciente y su familia, de hecho, es frecuente que la ira del enfermo sea proyectada sobre la familia. Según ROSS, es necesario que esta ira se manifieste sin que genere ningún perjuicio ya que forma parte del proceso normal de duelo.

3. Negociación-pacto.

El enfermo pretende cambiar el resultado irreversible de la ET. Así, si el enfermo tiene creencias religiosas pretenderá buscar una alianza con un ser supremo haciendo promesas sobre un mejor comportamiento para prolongar la vida y evitar la muerte. Esta especie de “negociación interna con ese ser” suele mantenerse en secreto por parte del enfermo y mencionarse discretamente entre familiares.

4. Depresión.

Es un sentimiento de profundo vacío y dolor ante la situación crítica, que adopta una resignación frente a la ET. Esta etapa sustituye la ira por una gran sensación de pérdida. Según ROSS se puede distinguir entre:

- *Depresión reactiva* en la cual el paciente ha perdido la capacidad para desempeñar su papel vital.
- *Depresión preparatoria* en la cual el paciente expresa su dolor y temor por la pérdida inminente de su vida.

³⁵⁸ PEREZ, P., “Terapia de grupo en duelo complicado: un enfoque desde los factores de cambio positivo”, *Psiquiatría Pública*, 2000, 12, pp. 273-284.

³⁵⁹ PIQUERAS, J.A., “Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física”, *Suma Psicológica*, 2009, 16, pp. 85-112.

³⁶⁰ ESPINA, A., “El enfermo terminal. Asistencia a la familia y el proceso del duelo”, *Cuadernos de terapia familiar*, 1995, 29, pp. 53-64.

Para identificar el estado de depresión, consecuencia de que el paciente está aceptando la situación, se deberán experimentar síntomas somáticos (cambios en apetito, sueño, y actividad psicomotora) y cognitivos (sentimientos de culpa, dificultad para tomar decisiones y pensamientos recurrentes de suicidio).

En esta fase pueden sucederse situaciones de abandono del tratamiento por lo que ¿Puede ser esta fase objeto de una propuesta de RT por parte del enfermo? Esta situación de depresión puede conllevar a que el paciente decida abandonar todo tratamiento, por ello, para aceptar la decisión debería formalizarse, si el paciente es capaz, en un documento de VA. ¿Los PS como pueden actuar? Deberán, sin coaccionar la voluntad del paciente, tratar de paliar los síntomas depresivos y revertir la situación. No obstante, más adelante se hablará detalladamente de las VA y el RT.

5. Aceptación.

En esta última fase, el enfermo ha asumido, que no implica aceptación, su situación irreversible, habiendo manifestado su ira, negación, sentimientos, lo cual provoca un estado de resignación y de “tranquilidad”. Todo ello, permite reflexionar ante la muerte y el sentido de la vida ya que el paciente se encuentra inmerso en una situación en la cual lo ha intentado todo sin conseguir evitar la muerte. Es primordial un soporte de ayuda psicológica para la familia y el enfermo.

2. CUIDADOS PALIATIVOS: IMPLICACIONES DEL BIODERECHO

La OMS define los CP como “el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo con objeto de garantizar al enfermo el máximo bienestar. Se incluyen, el control del dolor y de otros síntomas, problemas psicológicos, sociales y espirituales”³⁶¹. De lo anterior, se deriva el concepto de MP, que puede definirse como “el estudio y manejo de los pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas para quienes el pronóstico es limitado y el enfoque de atención reside en la calidad de vida”³⁶². Por tanto, la MP integra a las personas cuyas experiencias ayudan a reconocer que el morir es un proceso normal y que forma parte de la vida.

³⁶¹ “WHO definition of palliative care”. Disponible en: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
Consultado el 28/08/2017

³⁶² LAÍN, P., *Historia de la medicina moderna y contemporánea*, Barcelona, Editorial Prensa Científico Médica, 2000, pp. 25 ss.

Los CP no tienen un origen reciente sino que se remontan al S.XII. En Europa surgieron los hospicios y hospederías organizados por Órdenes Hospitalarias. Posteriormente, en 1967, surgió el St. Christopher's Hospice cuya fundadora fue Cyclic Saunders y que supuso el desarrollo de los hospicios, considerándose éstos como lugares intermedios entre hospital y hogar destinado a enfermos y familias.

Hace siglos "hospicio" significaba lugar de reposo para viajeros o peregrinos, pero el término ha ido evolucionando hasta referirse a hospitales conventuales o asilos. El precedente de los hospices son los hospitales de la Edad media. En ellos, los viajeros podían descansar y el moribundo recibir atención. Los hospitales del occidente cristiano fueron hasta finales de la segunda mitad del siglo XIX, un lugar en el cual los médicos no tenían aún su espacio y, si lo tenían, contaba con relativas limitaciones. Estos hospitales estaban concebidos para dar cuidados a los enfermos más que para curar, principio que condicionó las décadas posteriores. El modelo curativo no surge hasta finales del siglo XIX, cuando la réplica del saber médico y la formación de nuevos profesionales constituyen los ejes para el cambio de este modelo³⁶³. Fue precisamente el movimiento hospices³⁶⁴ del Reino Unido, en la década de los años sesenta-setenta, el que constituyó un precedente para el desarrollo e incorporación de los CP en España.

Respecto a los CP en España, los hospices³⁶⁵, cuentan con una mayor experiencia en el cuidado del enfermo en sus últimos días de la vida³⁶⁶. Así, el término CP parece más apropiado para describir la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal y el concepto hospice se refiere más a la estructura física de una Institución.

En España, en el desarrollo de los CP han contribuido numerosos PS debido a la labor de acompañamiento a pacientes y familias³⁶⁷. Así, a partir de los años ochenta

³⁶³ COMELLES, J.M., "El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales", *Jano*, XXIX, 1985, 9, 660-H, pp. 357-362.

³⁶⁴ GÓMEZ-BATISTE, X., *Cuidados Paliativos en Oncología*, Barcelona, Edit. Jims, 1996, pp. 60-100.

³⁶⁵ Organizaciones o equivalentes a fundaciones con patrones, inversión y financiación de estructura de procedencia "social"

³⁶⁶ *Íbidem* p.28.

³⁶⁷ En 1985 se publicó el primer artículo que aborda el tema de los enfermos en fase terminal, Los intocables de la medicina, basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital de La Paz en Madrid.

se establecieron de manera progresiva las unidades de CP en el territorio español y el marco hospitalario.

En 1992, se fundó la SECPAL que engloba, con carácter multidisciplinar, a los distintos profesionales implicados en la atención paliativa. Los diferentes programas, planes y estrategias elaborados por la SECPAL tienen los siguientes objetivos:

- ✦ Atención sanitaria integral.
- ✦ Integrar a los familiares en la asistencia.
- ✦ Propiciar un ambiente social adecuado para el enfermo.
- ✦ Apoyo emocional y comunicación.
- ✦ Preparación para afrontar la muerte.

Los niveles de atención marcados son básicos, primarios o generales y el enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada. Pero, ¿Qué justifica la necesidad de establecer programas de CP por parte de las administraciones públicas?

- La magnitud del problema genera repercusión sanitaria con respecto a la cartera de servicios.
- Mantener la máxima DH.
- Optimizar los recursos de la Administración Sanitaria.
- Proporcionar una demanda y atención a las familias que se enfrentan una situación de enfermedad progresiva y terminal.

Gran importancia adoptan los aspectos espirituales, que según la OMS, se refieren a situaciones de la vida relacionados con experiencias que trascienden de los fenómenos sensoriales y que están asociados con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en valores.

Atendiendo a los niveles asistenciales descritos por la AECP³⁶⁸ se distinguen:

- *Nivel básico de CP.* Integrado por métodos y procedimientos que incluyen medidas de control de síntomas (farmacológicos y no farmacológicos), así como la comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud.
- *Nivel de CP generales.* Son cuidados generales que pueden proporcionar los PS de Atención Primaria y especialistas que abordan la ET.

³⁶⁸ SECPAL. “Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Disponible en: www.secpal.com/monografias/index.php Consultado el 15/07/2017.

- *CP especializados*. Se refieren a los servicios que pretenden proporcionar cuidados ante la amenaza del final de la vida, y que presentan dificultades frente a opciones de tratamiento que no cubren las demandas.

Inicialmente, las personas candidatas de los CP eran aquellas que sufrían cáncer, pero actualmente se ha ampliado para casos de³⁶⁹: enfermedad incurable, avanzada, progresiva, pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, intenso impacto emocional y familiar, repercusiones sobre la estructura de los cuidados, alta demanda y uso de recursos.

La Administración Sanitaria tiene la obligación de proteger la DH y penalizar a quien no lo hace. En estas condiciones sería un hecho tan inmoral las acciones que promuevan la muerte, así como la que la prohibiese sin poner ninguna solución al daño y a la injusticia de sus ciudadanos³⁷⁰. Por ello, en nuestra sociedad, el enfermo terminal tiene derecho a³⁷¹:

- “Ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte.
- Mantener una esperanza.
- Expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones con el proceso final de la muerte.
- Recibir la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- No morir solo.
- Ser liberado del dolor.
- Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
- Recibir ayuda de su familia y para su familia, en la aceptación de su muerte.
- Conservar su individualidad con respecto a las creencias.
- Ser cuidado por profesionales que conozcan y que comprendan las necesidades.
- A que su cuerpo sea respetado después de su muerte”.

Los CP se destinan a preservar la dignidad del paciente, siempre y cuando se considere: a) atención al enfermo terminal para paliar el dolor y prolongar la vida

³⁶⁹ Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid, Edit. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, 2012, 30-50.

³⁷⁰ LANDRY, F.J., Increasing the use of advance directives in medical outpatients, *Journal of General Internal Medicine*, 1997, pp. 412-415.

³⁷¹ Ídem.

humana; b) considerar la muerte sin ocultismo y aceptarla como un proceso ligado a la vida; c) integración en un servicio hospitalario.

Aparte de la DH, los CP deben evitar la utilización fútil de recursos extraordinarios y garantizar una asistencia no maleficente dirigida a proporcionar aquellos cuidados que la familia y sociedad no puede proporcionar por sí mismos³⁷².

Atendiendo al principio de justicia, se debe considerar que la prestación de los CP no puede olvidarse sino que es una obligación ética del sistema sanitario. En relación a la beneficencia hay que aliviar, y si no es posible pues consolar a todos los enfermos por igual, conformando así el pilar básico de la justicia distributiva³⁷³.

2.1. Aspectos éticos de la SP.

En España, las dudas y posicionamientos sobre el uso de la SP han quedado establecidos y definidos en el ámbito de la Medicina y la BE tras el documento de consenso elaborado por la SECPAL y la OMC³⁷⁴. No obstante, existen numerosas publicaciones que muestran una variabilidad en el manejo clínico de la sedación³⁷⁵. De hecho, aún existen casos donde hay confusión entre SP y el aumento de la medicación con efecto sedante en pacientes con ET que muestran gran deterioro³⁷⁶.

La SECPAL, acuñando los diversos conceptos elaborados por la EAPC y NHPCO, define la SP como “la administración deliberada de fármacos”³⁷⁷, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios con su consentimiento explícito, implícito o delegado³⁷⁸. Al hablar

³⁷² LOPEZ, J., “Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico”, *Galicia Clínica*, 2016, 77, pp. 173-174.

³⁷³ BAYES, R., *Ética y sedación al final de la vida*. Cuadernos de la Fundación Grifols, 9. Barcelona, Fundación Victor Grifols i Lucas, 2003, pp. 40-100.

³⁷⁴ Organización Médica Colegial. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. “Guía de sedación paliativa”, Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf Consultado el 17/08/2017.

³⁷⁵ SANCHO, M.A., “Sedación paliativa”, *Medicina Paliativa*, 2013, 20, pp. 73-74.

³⁷⁶ ELLERSHAW, J., “Care of dying patient: the last hours or days life”, *British Medical Journal*, 2003, 326, pp. 30-34.

³⁷⁷ Los principales fármacos sedantes son alcohol, antihistamínicos, anestésicos generales (ketamina, propofol, barbitúricos), escopolamina, opioides, benzodiazepinas y neurolepticos.

³⁷⁸ Ídem.

de síntoma refractario se hace referencia a “un síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente”³⁷⁹. Un síntoma se considera refractario³⁸⁰ cuando: a) no existe un tratamiento para el control adecuado de los síntomas; b) no se pueden controlar los síntomas en un plazo controlado; c) los efectos secundarios producidos por otros tratamientos son inaceptables en un tiempo razonable.

El término de SP tiene diferencias respecto al concepto de ST; no obstante, atendiendo a lo descrito en la literatura científica³⁸¹ más reciente, se prefiere utilizar el concepto de SP cuando se hace referencia a ET, porque referirse a ST puede generar angustia por su carácter de irreversibilidad y confusión relativa a la etapa de ese estado terminal, así como por la búsqueda de una expresión eufemística. En este sentido la EAPC,³⁸² en su documento de consenso, establece las diferentes situaciones en las que podría emplearse la SP y que incluyen:

- ✓ Sedación transitoria para situaciones traumáticas y dolorosas.
- ✓ Tratamiento de las quemaduras.
- ✓ Desconexión de la ventilación asistida.
- ✓ Tratamiento de los síntomas refractarios al final de la vida.
- ✓ Sedación de emergencia.
- ✓ Situaciones de duración limitada utilizada con la intención de romper el círculo de dolor, ansiedad y angustia³⁸³.
- ✓ Sufrimiento psicológico.

³⁷⁹ CHERNEY, N.I., “Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment”, *Journal of Palliative Care*, 1994, 10, pp. 31-38.

³⁸⁰ MOLINA, J., “La sedación paliativa ante síntomas refractarios. Revisión de datos bibliográficos”, *Vida y Ética*, 2008, 1, pp. 21-24.

³⁸¹ BATTIR, P., “Terminal sedation pulling the sheet over our eyes”, *Hasting Center Report*, 2008, 38, pp.28.

³⁸² CHERNEY, I., “Board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care”, *Palliative Medicine*, 2009, 23, pp. 581-93.

³⁸³ Hospice Palliative Care Symptom Guidelines 2 nd Edition. Disponible en https://www.northernhealth.ca/Portals/0/Your_Health/HCC/Hospice%20Palliative%20Care/NH%20HPC%20Resources/Symptom%20Guidelines%202nd%20Edition.pdf Consultado el 31/08/2017.

Hablar de sedación no lo engloba todo por ello, hay que distinguir varios tipos de sedación atendiendo al objetivo, temporalidad e intensidad, siendo de interés esta última clasificación, que engloba:

- *Sedación superficial.* Aquella que permite la comunicación del paciente con las personas que le atienden.
- *Sedación profunda.* Mantiene al paciente en estado de inconsciencia.

En la ET, pueden sucederse diversas fases, por ello, es útil establecer una diferenciación entre ST y SP en la agonía. Así ésta última, comprende la “administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima (horas o días). Ello se produce con el consentimiento explícito, implícito o delegado por el paciente”³⁸⁴.

Está justificado el uso de SP pero surgen dudas tales como ¿Quién determina si los síntomas de una ET son irreversibles? ¿Es posible una ET sin sintomatología refractaria y sin pronóstico de muerte inmediata? La respuesta es compleja, pero existe un documento de referencia por parte de la Asociación Holandesa de Médicos que permite aproximarse a una respuesta ideal. En esta línea, el documento indica que la SP es una práctica médica siempre y cuando se garantice que existe una situación irreversible³⁸⁵.

Entonces, ¿Cómo actuar? Lo ideal es establecer un consenso con el paciente, y /o sus representantes y los PS para evitar los conflictos éticos más frecuentes motivados por la solicitud voluntaria del paciente para sedación cuando no se cumplen los requisitos, así como la negativa de los representantes a administrar sedación cuando es necesaria. En ambos conflictos, el profesional médico actuará según los mejores intereses del paciente atendiendo a su situación clínica.

No hay que olvidar aquellas situaciones de emergencia en las cuales hay que aplicar SP. Para ello, es necesario que se sucedan situaciones agudas, inesperadas y mortales; ahí, el médico debe garantizar el bienestar del enfermo a través de la sedación rápida, con independencia de la ausencia del CI³⁸⁶. En el momento de iniciar

³⁸⁴ PORTA, J., “Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano balear”, *Medicina Paliativa*, 1999, 6, pp. 108-115.

³⁸⁵ GÓMEZ ESTEBAN, R., “El médico frente a la muerte”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2013, 32, 113, pp. 67-82.

³⁸⁶ BROECKAERT, B., “Sedation in Palliative Care. Facts and Concepts”, *Palliative Medicine*, 1998, pp. 126-128.

la sedación hay que garantizar que se realiza con total seguridad y garantía para lo cual se debe:

- ❖ Revisar periódicamente el nivel de sedación del paciente³⁸⁷.
- ❖ Realizar una evaluación clínica periódica del nivel de sedación, la respuesta ante estímulos, la temperatura corporal, las secreciones bronquiales, los movimientos musculares espontáneos.
- ❖ Evaluación del estado emocional y reacción de la familia.
- ❖ Proporcionar comprensión, apoyo e intimidad.

La SP lleva asociada una serie de consideraciones éticas que no suponen ningún tipo de conflicto siempre que:

- ✦ Se use para las indicaciones en las cuales está aconsejada.
- ✦ Se disponga del CI del paciente y/o representante.
- ✦ Se diferencien los síntomas refractarios donde la SP aparece como única posibilidad de tratamiento.
- ✦ Evite vulnerar los principios de autonomía y beneficencia para no confundir sedación con eutanasia.
- ✦ No se permita el sufrimiento del enfermo por temor a precipitar la muerte o en ejercicio de una medicina defensiva.
- ✦ Las decisiones que se apliquen serán conformes el principio de doble efecto³⁸⁸.
- ✦ Aliviar el sufrimiento del paciente y no las consecuencias que genera para la familia el estado terminal del enfermo.
- ✦ El equipo médico lo refleje en la historia clínica, para ello debe estar justificada la presencia de síntomas refractarios y disponer del CI así como describir el ajuste de la sedación e ir evaluando la evolución de nivel de conciencia y ansiedad.

Existen estudios³⁸⁹ sobre SP que muestran que su uso implica adoptar una decisión compleja, que tiene implicaciones físicas, éticas y morales, de los que se extraen las siguientes conclusiones sobre las condiciones que debe requerir la sedación:

- ☞ Plantearse si existe un síntoma refractario o un síntoma de difícil control.
- ☞ Dejar constancia en la historia clínica.

³⁸⁷ Escala de Ramsay. Se trata de una escala que valora y clasifica el nivel de sedación. A mayor nivel, mayor sedación.

³⁸⁸ El principio de doble efecto se ha comentado cuando se habló del estado vegetativo persistente.

³⁸⁹ CHERNY, N.I., *Sedation: Uses, abuses and ethics at the end of life*, Jerusalem, Shaare Zedek Medical Centre, 2003, pp. 3-10.

- ↻ Intención de aliviar el sufrimiento usando dosis adecuadas y proporcionadas al síntoma que se requiere aliviar.
- ↻ Se debe obtener siempre el CI del paciente.
- ↻ Proporcionarse por los PS altamente especializados y siempre bajo su indicación.
- ↻ Prevenir el sufrimiento debido a técnicas diagnósticas, terapéuticas y/o circunstancias propias de una enfermedad.
- ↻ Tratar un síntoma físico o psicológico refractario a otros tratamientos.
- ↻ Disminuir el nivel de conciencia ante una situación deliberada como una estrategia terapéutica.
- ↻ Proteger al paciente del sufrimiento no evitable sin disminuir su nivel de conciencia.
- ↻ Disminuir la excitación del sistema nervioso central en un paciente frente a una situación real o ficticia.

Si las condiciones propician el uso de la SP, en aquellos casos donde se pueda obtener el CI por parte del paciente, hay una serie de recomendaciones para obtenerlo³⁹⁰:

- Individualizar la situación a cada paciente.
- Garantizar la presencia de personas allegadas al paciente o familiar.
- Explicar al paciente las causas que motivan el uso de sedación.
- No solicitar firma sino dejar constancia en historia clínica. Aspecto que puede ser muy cuestionado.
- Explicar los efectos y los objetivos a conseguir con el proceso.
- Ofrecer la posibilidad de la revisión de la situación.

El principio o doctrina del doble efecto, tradicional en la moral, se usa cuando la norma moral deontológica no era aplicable a casos concretos³⁹¹. Este principio adquiere una mayor relevancia ética en la sedación aplicada a pacientes en situación avanzada de enfermedad, donde no se tiene constancia clara o definida de situación de últimos días o semanas de vida. Así, la doctrina del doble efecto podría apelarse en estos casos, como una justificación ética, atendiendo a la intención (alivio del sufrimiento, nunca muerte) y la proporcionalidad (reducción del nivel de conciencia suficiente para aliviar, tratar el síntoma/s que induce/n sufrimiento) de las actuaciones. Pero, ¿Cómo se determina esta proporcionalidad en el principio de doble efecto? Se

³⁹⁰ PORTA, J., "Sedación paliativa y eutanasia", *Atención Primaria*, 2007, 30, pp. 47.

³⁹¹ PORTA, J., *Cuidados paliativos*, Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud, Zaragoza. Disponible en: www.institutodebioetica.org/cursoeticagratis/modulo8 Consultado el 19/08/2017.

proponen una serie de etapas previas a considerar antes de la toma de decisiones³⁹² tales como:

1. Analizar la proporcionalidad o no de los medios de diagnóstico y tratamiento.
2. Los elementos aportados, si existe imposibilidad por el enfermo, le corresponden a su representante.
3. El médico evalúa la proporcionalidad del tratamiento y la idoneidad de la actividad.

Sin embargo, existen una serie de condiciones que son las que permiten utilizar este principio:

- La necesidad humana a la cual responde su uso.
- El estado de vulnerabilidad a la cual se ofrece la asistencia.
- La expectativa de confianza que se genera en el paciente.

Todas las prácticas clínicas tienen efectos secundarios no deseados ni buscados, y no por eso se apela continuamente al principio de doble efecto para justificar la conducta de los profesionales cuando esos efectos nocivos indeseables se producen³⁹³. Solo es necesario realizar las prácticas clínicas desde el punto de vista científico-técnico y disponer del CI del paciente o su representante. Solo así, se actuará técnica y éticamente de manera correcta y conforme a Derecho.

Aparte del principio de doble efecto, hay que considerar los otros principios de la BE que son de utilidad para la toma de decisiones por parte de los PS, de ahí, la utilidad de exponer cuales son los límites de esos principios, aplicados a situaciones de SP, cuya omisión generaría una inadecuada práctica:

| PRINCIPIO | LÍMITES A CONSIDERAR |
|------------------------|--|
| <i>No maleficencia</i> | -No iniciar terapéutica innecesaria -Evitar mala praxis (ignorancia, imprudencia, impericia). -Limitar el sufrimiento. |
| <i>Justicia</i> | -No discriminación por razones de sexo, ideología, raza y condiciones económicas. -Equidad en la distribución de recursos y medios disponibles. |

³⁹² ALIPARI, M., "Ética al final de la vida. Aplicación a personas en estado vegetativo", *Vida y Ética*, 2, 2004, p. 269.

³⁹³ AZULAY, A., "La sedación terminal. Aspectos éticos", *Anuario de Medicina Interna*, 20, 2003, pp. 645-649.

| | |
|---------------------|--|
| <i>Autonomía</i> | -Respetar la toma de decisiones del paciente -Garantizar las garantías de las decisiones y acciones cuando el enfermo no puede decidir. |
| <i>Beneficencia</i> | -El bien particular debe ser compatible con la autonomía de otras personas. -No puede considerarse como bien alguna situación que provoque otro daño mayor. |

Una vez realizado el análisis, puede suceder que algún principio se confronte con otro. En este caso, algunos autores, como DIEGO GRACIA³⁹⁴, proponen un modelo de jerarquización que se establece teniendo en cuenta las consecuencias del acto de la SP de manera que el análisis ético deberá estudiar las consecuencias que se puedan derivar.

En numerosas ocasiones puede parecer que eutanasia y sedación tienen el mismo fin, aunque utilicen diferentes medios, pero existen grandes diferencias. De hecho, hay posicionamientos críticos, que desde una perspectiva ética, consideran que la SP es responsable de una muerte anticipada; sin embargo, no existe evidencia que la administración de sedación proporcional acorte la vida, ya que varios estudios retrospectivos no mostraron diferencias en la supervivencia entre los pacientes sedados y no sedados en las últimas semanas de vida³⁹⁵.

En este punto surgen varias dudas, que forman parte del debate bioético actual:

- ¿Es la SP una eutanasia enlentecida?
- ¿Se puede utilizar la SP como una forma de eutanasia enmascarada?

El tema es muy complejo, y sin profundizar, hay que establecer las diferencias entre eutanasia y SP³⁹⁶:

³⁹⁴ GRACIA, D., "La deliberación moral: el método de la ética clínica", *Medicina Clínica*, 117, 2001, pp. 18-2.

³⁹⁵ KOHARA, H., "Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress", *Journal of Palliative Medicine*, 2005,8, pp. 20-25.

³⁹⁶ Junta de Andalucía, Consejería de Salud. *Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica*. Sevilla, Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2005, pp. 15-16.

| Diferencias | EUTANASIA | SP |
|------------------|---|--|
| <i>Objetivo</i> | Provocar la muerte para evitar sufrimiento. | Aliviar con fármacos el sufrimiento que provocan ciertos síntomas de la ET. Alterar la conciencia del enfermo para disminuir su percepción frente al sufrimiento. |
| <i>Proceso</i> | Aplicar fármacos a dosis y/o combinaciones letales, que provocan una muerte rápida. | Indicación clara. Los fármacos a utilizar se ajustan a la respuesta del paciente y su sufrimiento |
| <i>Resultado</i> | Muerte física. | Alivio del sufrimiento que deberá evaluarse. |

Comprendidas las diferencias, ¿Qué sucede con la cacotanasia? Es un término que hace referencia a la administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la conciencia y acortar la vida, llevado a cabo, de manera brusca y no gradual, generalmente sin participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo médico. Es una práctica que muestra una cierta incapacidad de los equipos médicos para resolver los problemas habituales de control de síntomas e impacto emocional en enfermos y familiares. Llegado a este punto, surgen varias cuestiones: ¿Es posible usar la SP como ejemplo de cacotanasia? ¿Puede ser la cacotanasia una práctica enmascarada de eutanasia como medio de reducción de costos sanitarios? Al citar estas reflexiones, es útil recordar el caso mediático, sucedido en el Hospital de Leganés (Madrid), relativo al Dr. Montes, que fue cesado y sometido a juicio por un asunto de sedaciones. Fue absuelto porque no se pudo demostrar la relación causa efecto entre las muertes y la sedación.

No es objeto de esta reflexión establecer ningún tipo de valoración sobre la Sentencia ni sobre su actuación médica, tan solo comentar que aunque existe normativa y deontología que garantiza una buena praxis médica, si es cierto que, se debe extremar la vigilancia y establecer los mecanismos de control para evitar que criterios económicos y/o profesionales puedan aplicar un “coctel” de medicamentos que acorten la vida, porque de lo contrario nos adentraríamos en la teoría de la pendiente resbaladiza y podría utilizarse la sedación como una forma de eutanasia.

Por tanto, aparte de todos los criterios éticos, se considera útil que los Comités de Ética Hospitalaria puedan estandarizar qué combinaciones en estado terminal pueden alejarse de una práctica médica y convertirse en una eutanasia. También, se debería diferenciar muy claramente entre cacotanasia y el principio de doble efecto en la SP.

Si como he comentado la cacotanasia puede generar dudas y el peligro de adentrarse en la teoría de la pendiente resbaladiza, más pavor causa la reciente Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia³⁹⁷ presentada por algunos grupos políticos con representación en el Congreso de los Diputados y que ha sido rechazada. Realizando un somero análisis, en esta propuesta fallida hay varios elementos que otorgan un escaso valor a la vida como derecho supremo del ordenamiento jurídico a proteger, ya que:

- 1.- Se equipara el principio de autonomía como base para decidir sobre el derecho a la vida³⁹⁸.
- 2.- La buena muerte, se asocia al derecho de eutanasia³⁹⁹.
- 3.-Se establece que uno de los requisitos para solicitar la eutanasia sea que “la persona ha de encontrarse en la fase terminal de una enfermedad o padecer sufrimientos físicos o psíquicos que considere intolerables” (artículo 4.3).
- 4.- Se equipara la eutanasia a una muerte natural⁴⁰⁰.

¿Por qué comentar sobre una proposición de ley fallida? Se considera peligroso que existan propuestas de ley en los términos a los que se hace referencia, donde se muestra poco valor por el derecho a la vida, y donde quede tan aleatoria la decisión de la eutanasia. Y surge una reflexión: considerando que actualmente existe la SP, AET y los CP, regulados, y que ofrecen una garantía en el final de la vida ¿Por qué pensar en leyes que permitan decidir sobre el derecho a la vida y que consigan acabar a la máxima rapidez con ella?

³⁹⁷ Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. Congreso de los Diputados. Disponible en http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-77-1.PDF Consultado el 16/08/2018.

³⁹⁸ Exposición de motivos relativo a la Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. Congreso de los Diputados. Disponible en http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-77-1.PDF Consultado el 16/08/2017.

³⁹⁹ Ídem.

⁴⁰⁰ “La muerte producida por eutanasia se considerará equivalente a una muerte natural a todos los efectos” (artículo 7) de la Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. Congreso de los Diputados. Disponible en: www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-77-1.PDF Consultado el 16/08/2017.

2.2. Adecuación del esfuerzo terapéutico.

La AET⁴⁰¹ es una expresión que se ha introducido recientemente en Medicina y que se relaciona con el desarrollo de la tecnología médica. Hasta el siglo XX, la muerte se consideraba como una parte del ciclo de la vida, y el papel de la Medicina consistía preferentemente en intentar aliviar los efectos de la enfermedad. Con el desarrollo tecnológico se generó la expectativa de que la muerte podía retrasarse⁴⁰² lo que provocaría un posible ETE en un intento irracional de luchar contra la muerte que está próxima y que es inevitable.

AET se define como “la decisión de dejar de aplicar y/o suspender medidas de SV a pacientes sin expectativas razonables de recuperación y en los que el proceso de mantener medidas terapéuticas solo conlleva a un retraso inútil de la muerte y no a prolongar la vida”⁴⁰³. ¿Qué nos dice la Jurisprudencia sobre la AET? Es curioso pero la AET no está tipificada por el artículo 143 del Código Penal⁴⁰⁴. Tampoco por el artículo 196, que tipifica el delito de omisión del deber de socorro de los PS, sino que la AET surge como resultado de un proceso de valoración sobre riesgos y beneficios entre los diferentes profesionales, sobre el grado de adecuación, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica, y teniendo en cuentas los deseos del paciente o sus representantes; no es por tanto una práctica punible, no es eutanasia y es buena práctica clínica.

Atendiendo a la definición ¿Qué implica la AET para los enfermos terminales? Es una decisión que debe aplicarse cuando los datos objetivos y clínicos conformes al conocimiento científico que genera el diagnóstico y evolución de la enfermedad nos indiquen que existe una fase de agonía en estado terminal. Pero vuelve a surgir una cuestión ¿Cuándo un tratamiento está indicado o no? ¿Obedece a criterios subjetivos

⁴⁰¹ AET es el término acuñado para lo que tradicionalmente hacía referencia a la limitación del esfuerzo terapéutico.

⁴⁰² DOWNIE, R.S., “Medical technology and medical futility”. Disponible en: <http://abdn.ac.uk/philosophy/endsandmeans/vol2no2/downie.shtml>. Consultado el 23/08/2017

⁴⁰³ GOMEZ, J.A., “Limitación del esfuerzo terapéutico. Fundamentos éticos” en Gómez Rubí, *Bioética y medicina intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*, Barcelona, SEMICYC, 1998, pp. 74.

⁴⁰⁴ TOMÁS-VALIENTE, C., “La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado”, *Humanitas*, 2003, 1, pp. 33-46.

de carácter profesional? El criterio de MILLAR⁴⁰⁵ nos permite resolver la duda terminológica, así:

- ❖ *Tratamiento indicado*. Es aquel cuya eficacia es admitida por la comunidad científica y que está basada en experiencia y rigurosos estudios clínicos.
- ❖ *Tratamiento no indicado*. La eficacia de su acción no está probada por la comunidad científica.
- ❖ *Tratamiento contraindicado*. Es un tratamiento que incide de manera negativa pudiendo ocasionar la muerte.

¿Cuándo un tratamiento puede ser considerado fútil?⁴⁰⁶ Para ello deben confluír las siguientes circunstancias:

- ❖ El objetivo terapéutico se pueda obtener con medios sencillos.
- ❖ El enfermo se halla en una situación que no responde al tratamiento aplicado.
- ❖ Las complicaciones del enfermo sobrepasan el posible beneficio obtenido con el tratamiento.
- ❖ La calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente adecuada para justificar la intervención terapéutica.

Son numerosas las guías de consenso elaboradas, por parte de las diversas sociedades científicas, para unificar los criterios de aplicación de la AET⁴⁰⁷. Todas ellas aconsejan que se realice en casos de muerte cerebral o fracaso de tres o más órganos durante más de cuatro días de duración.

La AET se caracteriza por⁴⁰⁸:

- * No limitar los CP ni el tratamiento sintomático.
- * No debe utilizarse con objeto de limitar los recursos ni del control de gastos.
- * Debe evitar el sufrimiento del paciente.

⁴⁰⁵ MILLAR, F.G., "The concept of medically indicated treatment", *Journal of Medicine of Philosophy*, 1993, 18, pp. 91-98.

⁴⁰⁶ SANZ, J., "¿Qué es bueno para el enfermo?", *Medicina Clínica*, 2002, 119, pp. 18-22.

⁴⁰⁷ SCCM Ethics Committee, "Attitudes of critical care professionals concerning distribution of intensive care resources" *Critical Care Medicine*, 1994, 22, pp. 358-362.

⁴⁰⁸ American College of Chest Physicians/Society for Critical Care Medicine Consensus Panel, "Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care", *Chest*, 1990, 97, pp. 949-958.

- * No constituye ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica.
- * No implantar medidas que parecen extraordinarias o desproporcionadas en situaciones irreversibles o terminales.
- * Evitar el ETE y el abandono del paciente.

El médico nunca tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste ha demostrado ser ineficaz. Muchas veces sólo después de iniciarlo se comprueba su inutilidad, por ello, comenzar o terminar un tratamiento debe basarse en los derechos y bienestar del enfermo y en el binomio riesgo-beneficio.

Es preciso encontrar un equilibrio evitando los dos extremos, inaceptables desde el punto de vista ético como son la eutanasia por un lado, y la obstinación terapéutica por otro. Se debe desestimar un procedimiento fútil que no produzca ningún beneficio independientemente de la insistencia del enfermo. La instauración de un procedimiento fútil, accediendo a la petición del enfermo, constituye una acción fraudulenta, ya que contribuye a generar en el enfermo unas expectativas inexistentes o carentes del necesario rigor científico.

La AET está justificada desde una perspectiva de justicia (mejor aprovechamiento de recursos, evitando la futilidad), no maleficencia (evitando el encarnizamiento terapéutico), beneficencia (respetando mejor la dignidad de la persona) y de la autonomía del enfermo. En este sentido, cuando no existe la posibilidad de curar conforme los conocimientos que arroja la Medicina y su *lex artis*, se debe decidir si se debe pasar del tratamiento de SV completo a los CP.

¿Existe algún marco legal definido para la AET? El marco legal se encuentra recogido en el Convenio de Oviedo y la Ley 41/2002, que exponen que todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Además mediante el documento de las VA, una persona puede manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento a recibir. Existen Leyes autonómicas como Extremadura⁴⁰⁹, Navarra⁴¹⁰, Aragón⁴¹¹, que regulan las VA y

⁴⁰⁹ Ley 10/2001, de 28 de julio, de Salud de Extremadura, Boletín Oficial del Estado de 25 de julio de 2001, núm. 177, pp. 27021- 27039. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2001-14418>.

⁴¹⁰ Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica, Boletín Oficial del Estado, de 30 de mayo de 2002, núm.129, pp. 19249 a 19253. Disponible en: www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-10345.

que han supuesto un desarrollo de la normativa estatal. Así, la mayoría de las Comunidades Autónomas disponen de normativas que regulan el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento e incluso mencionan el derecho a hacerlo para evitar un sufrimiento innecesario

Analizando la normativa existente, se pueden destacar varios derechos de los pacientes relacionados con la AET:

- ❖ *El derecho de elección.* El artículo 2.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre expone que: “El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”.
- ❖ *Derecho a negarse al tratamiento.* Este derecho ha quedado establecido, de manera concreta, en la Ley 41/2002 e implica que el paciente podrá negarse a recibir el tratamiento prescrito. También se recoge que el centro deberá informar al paciente de procedimientos o tratamientos alternativos, y en el caso de que no los hubiera o rechazara todos los propuestos, deberá solicitar el alta voluntaria. Si éste no lo quisiera firmar, el centro le daría el alta forzosa y finalmente si no lo aceptara se pondría en conocimiento del juez.

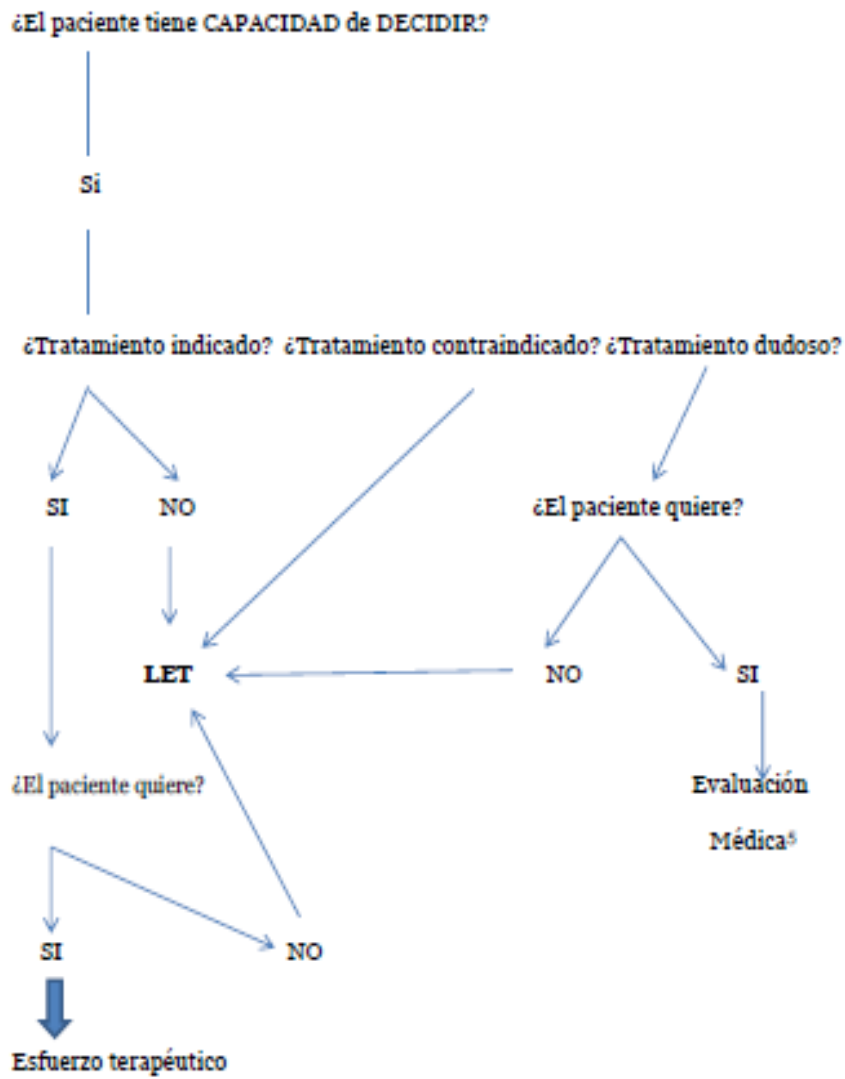
Atendiendo a la religión cristiana, Juan Pablo II, en 1998, estableció doctrina sobre la alimentación e hidratación artificial⁴¹². También, son numerosas las guías de consenso, elaboradas por parte de las diversas sociedades científicas, que permiten unificar los criterios de aplicación de la AET⁴¹³. Todas ellas aconsejan que se realice en casos de muerte cerebral, fracaso de tres o más órganos durante más de cuatro días de duración. Pero ¿Cómo se aplica esto en la práctica clínica diaria? ¿Qué situaciones y particularidades pueden sucederse?

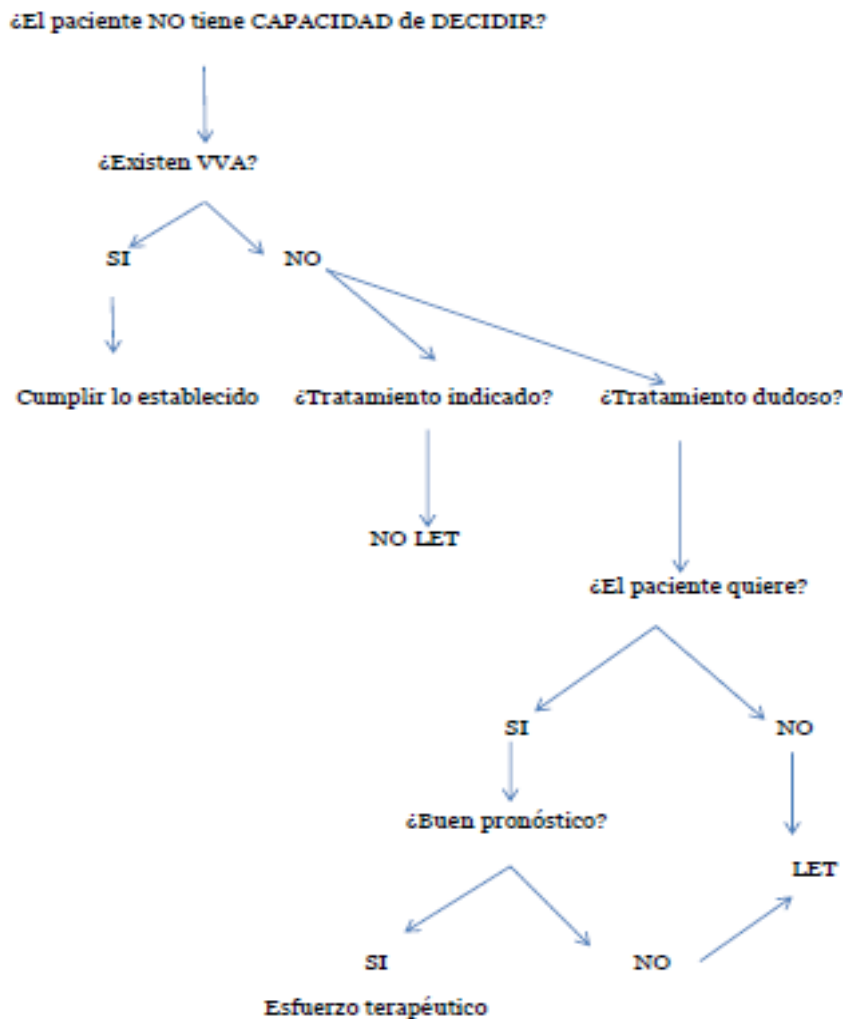
El asunto es complejo de analizar, para ello son útiles los siguientes algoritmos⁴¹⁴:

⁴¹¹ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, Boletín Oficial del Estado de 21 de mayo de 2002, núm 122, pp. 18061 a 18079. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-9667>.

⁴¹³ JUSIC, A., “Key ethic discussions in hospice/palliative care”, *Acta Médica Croática Acta Med Croatica*, 2008, 62, pp. 447-454.

⁴¹⁴ SCHNEIDERMAN, L.J., “Medical futility: its meaning and ethical implications”, *Annual Internal Medicine*, 1990, 112, pp. 949-954.





Cualquier juicio clínico sobre la futilidad de una medida es un problema bastante complejo ya que la práctica médica no ofrece criterios matemáticos ni medidas milagrosas⁴¹⁵. Así, una medida terapéutica que pueda ser fútil no deberá iniciarse, o retirarse si ya se ha iniciado, ya que si no provocaría una obstinación terapéutica que, sin duda, es una mala práctica clínica⁴¹⁶. Para resolver estos inconvenientes se debe considerar que:⁴¹⁷

- ❖ Las VA deben quedar reflejadas en la historia clínica de forma razonada y justificada.

⁴¹⁵ BURNS, J.P., "Futility. A concept in evolution", *Chest*, 2007, 132, pp. 1987-1993.

⁴¹⁶ ABEL, F., "Obstinación terapéutica", *Revista de la Reial Academia de Medicina de Catalunya*, 2005, 20, pp. 68-72.

⁴¹⁷ KAPLAN, R., "Problemas del final de la vida: eutanasia y suicidio asistido", en JM Ribera, *Avances en geriatría*, Las Palmas de Gran Canaria, Edit. Gafós, 2005, p. 615.

- ❖ El carácter explícito y referido a los diferentes grados de intervención diagnóstica y terapéutica que se quieren limitar. Si el grado de intervención recomendado no está aún definido, en espera de la evolución del enfermo, conviene dejar constancia de su situación.
- ❖ Las acciones se plantearán en función de la evolución y de la respuesta clínica del enfermo.

El tema de la AET no deja de ser controvertido y desde el punto de vista bioético pueden sucederse una serie de problemas tales como⁴¹⁸:

- *Negación*, por parte de los PS, a la implantación de una medida por miedo a retirarla. Hay que considerar también la *negación* por parte de familiares, cuando se aferran en una decisión fútil de “querer salvar la vida a toda costa,” siendo la enfermedad totalmente irreversible.
- *Obstinación terapéutica* provocada por conflictos no resueltos con los familiares o inexperiencia profesional ante situaciones de la AET. En muchas ocasiones, se produce el inicio de una medicina defensiva como medio de prevención de acciones judiciales por parte de familia y/o representantes.

En los casos de la AET, los PS deben resolver las discrepancias mediante los Comités de Ética que a su vez recurren a los principios de la BE con objeto de disponer de recursos metodológicos en la toma de decisiones. Se ha observado que es útil aplicar los siguientes principios:

- ❖ **Principio de No Maleficencia.** El profesional no puede iniciar procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir, que estén contraindicados, ni dispongan del consentimiento del enfermo.
- ❖ **Principio de Beneficencia.** La AET es útil si está indicada desde el ámbito clínico para el enfermo.
- ❖ **Principio de Autonomía.** Implica respetar las VA si existen, y en su defecto lo decidido por familiares y/o representantes.
- ❖ **Principio de Justicia.** Atendiendo a este principio, la implantación de la AET debería seguir un criterio igualitario para todas las personas, sin ningún tipo de discriminación por ningún factor. Por ello, los tratamientos asociados al SV generan un alto costo, y es frecuente que los centros asistenciales cuenten con unos recursos limitados, por ello, el principio de Justicia garantiza que la

⁴¹⁸ BATIZ, J., *Limitación esfuerzo terapéutico al final de la vida en dilemas éticos de medicina actual*, Madrid, Edit. Comillas, 2006, p. 115.

inversión de recursos se realicen tanto en la persona con posibilidades de recuperación como en personas con AET.

Sin embargo, toda decisión que implique una AET puede generar un potencial conflicto entre el valor y la calidad de la vida, lo que puede afectar al principio de autonomía del paciente⁴¹⁹. Otros planteamientos sugieren que la vida constituye un bien que debe ser preservado por encima de otros valores, estableciéndose distinciones entre la vida biológica y la vida personal. En este sentido, la referencia a la vida personal engloba las relaciones interpersonales, por ello, si éstas no son posibles debido a cualquier situación de incapacidad por enfermedad, no afectan al valor supremo que es la vida biológica⁴²⁰.

La práctica de la AET es aceptada y practicada en las unidades de cuidados intensivos⁴²¹ existiendo un amplio consenso ético sobre su aplicación⁴²², de hecho, se considera un estándar de calidad por parte de los servicios sanitarios⁴²³. Así, la OMC en su Código de Deontológico de 2011⁴²⁴ establece, en su artículo 36, que:

- ❖ “El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.
- ❖ El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida.
- ❖ Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables”.

⁴¹⁹ WEIJER, C., “Dealing with demands for inappropriate treatment”, *Canadian Medical Association Journal*, 1998, 159, pp. 817-821.

⁴²⁰ CARLET, J., “Challenges in end of care in the ICU”, *Intensive Care Medicine*, 2004, 30, pp. 770-784.

⁴²¹ FERNANDEZ, R., “Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos ¿ha cambiado algo en siglo XXI?” *Medicina Intensiva*, 2005, 29, pp. 338-341.

⁴²² CABRÉ, L., “Grupo de Trabajo de Bioética de SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva”, *Medicina Intensiva*, 2002, 26, pp. 304-311.

⁴²³ MARTIN, M., “Quality indicators in critically ill patients”, *Critical Care*, 2006, 10, p.166.

⁴²⁴ “Código de Deontología Médica” Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica_1.pdf. Consultado el 17/08/2017

Por su parte, la Iglesia Católica⁴²⁵, considera que “rechazar el ETE es moral ya que con ello no se provoca la muerte sino que se acepta no poder impedirla”. También, se acepta “el uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar los días, puede ser moralmente conforme a la DH si la muerte no es pretendida, ni como fin, ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable”. En cualquier caso, la AET es considerada, unánimemente por los juristas, como una buena práctica clínica que no la hace estar considerada como un delito de eutanasia ni como omisión del deber de socorro de los profesionales médica⁴²⁶.

Cuando se decide aplicar una AET es necesario anticiparse para no incurrir en dos grandes errores éticos y clínicos, tales como omitir el tratamiento que se ha demostrado beneficioso en el caso del enfermo tratado y que ha sido aceptado; o imponerle tratamientos innecesarios, inútiles o desproporcionados a la situación terminal que padece. Esos factores determinarán el criterio a seguir conforme a la *lex artis*.

Se deberá resolver considerando, sobre la inutilidad del tratamiento, que sea injustificada y que, en algunos casos, evite la obligación de curar que tiene el médico; y en segundo lugar, considerar como principio invulnerable la voluntad del enfermo o, en su caso, la de su representante legal, toda vez que dentro del principio de autonomía que conlleva el CI, por lo que ello será indispensable para aceptar o renunciar a determinadas intervenciones de acuerdo con las posibilidades de vida del enfermo⁴²⁷.

El debate más controvertido se centra en determinar que es un tratamiento fútil y quien tiene la capacidad para determinarlo. En muchas ocasiones la decisión de calificar un tratamiento como fútil viene determinada por el aumento de la dependencia o la pérdida de alguna función física o mental. El principio de proporcionalidad sostiene que existe una obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que adecuen los medios empleados y el resultado previsible.

⁴²⁵ “Catecismo de la Iglesia Católica”. Disponible en www.vatican.va/archive/catechism_sp/index_sp.html Consultado el 17/08/2017.

⁴²⁶ TOMAS-VALIENTE, C., “La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado”, *Humanitas*, 1, 2003, pp. 33-46.

⁴²⁷ ROMO, O., “El acto eutanásico y limitación del esfuerzo terapéutico”. Disponible en www.aeds.org/CONGRESO12. Consultado el 17/08/2017

La AET, según la OMC⁴²⁸, hace referencia a la obstinación terapéutica debiendo aplicar medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar innecesariamente la vida y que pueden denominarse tratamientos inútiles o fútiles. La aplicación por parte del médico de estos tratamientos, generalmente con objetivos curativos, son una mala práctica médica y una falta deontológica.

La obstinación terapéutica también se denomina distanasia o ETE. Pero ha quedado en desuso ya que presupone un cierto carácter negativo por parte de quien la efectúa, algo que no sucede exactamente. De acuerdo con PARDO⁴²⁹ las causas de obstinación terapéutica están determinadas por:

- ✚ La falta de experiencia de los PS puede ser un factor para adoptar decisiones sobre un excesivo ETE como medida de precaución frente a problemas posteriores.
- ✚ Potenciales mecanismos de presión de la familia del enfermo para seguir administrando tratamiento, a los cuales los PS accedan como herramienta para evitar conflictos.
- ✚ Ausencia de criterios o juicio clínico que provoca un exceso de pruebas diagnósticas.

Existe siempre un temor con la problemática de la eutanasia, ya que existe una delgada línea que la separa de la AET puesto que existen aspectos clínicos similares como consecuencia de su carácter terminal⁴³⁰:

- Situación clínica irreversible con pronóstico de muerte inminente.
- Ausencia de tratamiento con resultados beneficiosos.
- Gran impacto emocional familiar y del equipo terapéutico.

Pero, la principal diferencia entre eutanasia y la AET, al igual que lo explicado para SP, radica fundamentalmente en la intencionalidad del hecho. En algunos casos, la diferencia entre ambos conceptos puede ser sutil en lo que se refiere al resultado final que es la muerte del paciente.

Otra diferencia fundamental, radica en que la eutanasia requiere dos requisitos, uno de petición expresa y otro de padecimiento físico o psíquico insoportable que le ha de

⁴²⁸ GÓMEZ, R., "Atención médica al final de la vida. Conceptos", *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 2010, 17, pp. 177-179.

⁴²⁹ PARDO, A., "Obstinación Terapéutica", *Bioética y Ciencias de la salud*, 2001, 4, pp. 30-38.

⁴³⁰ TRUEBA, J., "Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico" en De la Torre J, (editor), *Limitación del esfuerzo terapéutico*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2006. p. 73.

conducir necesariamente a la muerte próxima mientras que en la AET únicamente existe la constatación clínica por parte del equipo terapéutico de que el tratamiento es fútil y que no debe mantenerse ya que ello únicamente se retrasaría la muerte.

3. ESTADO VEGETATIVO Y BIOÉTICA

Se define el EV como “aquel estado de inconsciencia provocado por daños graves en los hemisferios cerebrales”. Si el EV se prolonga más de tres semanas, se denomina EVP. El EV se caracteriza por⁴³¹:

- ✦ Ser una compleja situación, difícilmente comprensible y aceptable, que tiene una inmensa carga emocional para pacientes, familiares y/o representantes.
- ✦ Desconocimiento de todos los aspectos que pueden condicionar el EV.
- ✦ Mostrar una serie de heterogeneidades en la adopción de medidas y tratamientos.

En la etiología del EV pueden encontrarse causas traumáticas y no traumáticas (hipoxia, estados terminales, tumores, isquemia, enfermedades degenerativas y malformaciones congénitas)⁴³². El EV se caracteriza por una serie de criterios diagnósticos⁴³³:

- Incapacidad de movimiento voluntario y de pensamiento.
- Ausencia del control de esfínteres, de respuesta a estímulos visuales, auditivos, táctiles o nociceptivos.
- Mantenimiento de las funciones cardiovasculares, respiratorias, renales, termorreguladoras y endocrinas pero sin respuesta a estímulos externos.
- Vigilia intermitente que se manifiesta por ciclos de sueño y vigilia.
- Presencia de actividad hipotalámica y autónoma del tallo encefálico permitiendo la supervivencia, con cuidados médicos y de enfermería.

La conciencia, concepto muy utilizado en ET, y al que se ha citado en varias ocasiones, depende de la interacción entre la corteza cerebral, el tallo encefálico y el tálamo. Cuando alguno de estos sistemas se desconecta de los otros, la conciencia se ve afectada. El EV se caracteriza, clásicamente, como una desconexión entre el

⁴³¹ SCHENEIDERMAN, L.J., “Medical futility: it’s meaning and ethical implications”, *Annual Internal Medicine*, 1990, 112, pp. 949-954.

⁴³² The Multi-SocietyTaskForce, “Medical aspects of the persistent vegetative state”, *The New England Journal Of Medicine*, 330, 1994, pp. 1500.

⁴³³ GRAN VENECIANA, J.M., “Estado vegetativo persistente. Aspectos clínicos”, *Medicina Intensiva*, 2004, 28,3, pp. 108-111.

tálamo y la corteza, secundaria a un daño talámico bilateral, daño cortical difuso o daño a los conductos de la sustancia blanca⁴³⁴.

La calidad de vida del enfermo y su familia, en el marco ético, moral y legal, es fundamental para la toma de decisiones terapéuticas. En los casos de ET no hay duda acerca de la capacidad del paciente para percibir el sufrimiento; sin embargo, en los casos de EV las opiniones están divididas; la mayoría de los médicos opina que el paciente es incapaz de percibir el sufrimiento puesto que se encuentra en un estado de inconsciencia⁴³⁵.

Numerosos trabajos⁴³⁶ coinciden en exponer que el tratamiento en EV se basa en dos pilares básicos, uno tratar la enfermedad de base⁴³⁷ y otro, ofrecer cuidados generales. No obstante, no existe un tratamiento específico efectivo para el paciente en EV por lo que dependerá, casi exclusivamente, de las intervenciones de SV⁴³⁸. Dadas las características clínicas de los pacientes, no todas estas medidas serán necesarias. Así, algunas intervenciones nunca serán requeridas, pero otras serán imprescindibles para prolongar la vida en una situación en la que el fallecimiento es el resultado inevitable⁴³⁹.

El hecho de utilizar las medidas de SV, constituye un importante debate moral y ético, pues, surge la duda, ¿Cuánto tiempo deben prolongarse? En 1986, en Massachusetts, se obtuvo la primera Sentencia en la cual se otorgaba la razón a un paciente en EV para la retirada del SV⁴⁴⁰. Posteriormente, se han sucedido numerosas situaciones clínicas de retirada del soporte vital tales como Helga Case⁴⁴¹, Terri

⁴³⁴ BERNAT, J., "Current Controversies in States of Chronic Unconsciousness", *Neurology Clinical Practice*, 2010, 75, pp. S33-S38.

⁴³⁵ YEONG, E.K., "Persistent vegetative state in electrical injuries: a 10-year review", *Burns*, 2008, 34, pp. 539-542.

⁴³⁶ HODELIN, T., "Caracterización de la muerte encefálica y el estado vegetativo persistente". Disponible en: http://tesis.repo.sld.cu/259/1/Hodelin_Tablada.pdf. Consultado 06/08/2017.

⁴³⁷ Implica orientar la terapéutica adecuada a la patología, y así aplicar la mejor conducta para resolver los problemas del EVP

⁴³⁸ ASHWAL, S., "Medical aspects of the persistent vegetative state. First of the two parts", *New England Journal of Medicine*, 1994, 330, pp. 1499-1508.

⁴³⁹ GILLÓN, R., "Patients in the persistent vegetative state: a response to Dr Andrews" *British Medical Journal*, 1996, 306, pp. 1602-1603.

⁴⁴⁰ BROK, A.E., *Deciding for other: the ethics of surrogate decision making*, United Kingdom, Cambridge, University Press, 1989, pp. 120-300.

⁴⁴¹ ANGELL, M., "The case of Helga Wanglie", *New England Journal of Medicine*, 1991, 325, pp. 511-512.

Schiavo⁴⁴², Tony Bland⁴⁴³, Nancy Cruzan⁴⁴⁴, Eluana Englara⁴⁴⁵. Todos ellos comparten que las decisiones se han apoyado en la teoría de los mejores intereses para el enfermo, algo implícito en el principio de beneficencia.

El protocolo establecido por el Hasting Center propone que la supresión de las medidas de SV debe fundamentarse en un riguroso análisis de situación del paciente que evalúe los potenciales beneficios para paciente y familia, pues ambos deben ser objetos de las actuaciones por parte de los PS. Sin embargo, de todas las medidas de SV, las relativas a NA son las que no tienen un consenso muy definido sobre el momento más adecuado para su retirada⁴⁴⁶. Así, se plantea el enorme problema de la imposibilidad de que el propio enfermo pueda determinar cuál es su mejor interés para decidir sobre la actuación a seguir, por lo que se exige una mayor cautela y seguridad en la toma de decisiones médicas⁴⁴⁷.

Como indica el documento *Consensus Statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee*⁴⁴⁸, en estos pacientes existe la posibilidad de limitar ciertas medidas de SV al considerarlas inapropiadas tras la completa consideración de todos los factores implicados, tanto médicos como no médicos, y previo acuerdo con la familia y/o representantes del paciente. Pero, ¿Qué SV puede beneficiar al paciente? ¿Cómo determinarlo? Para ello, se requieren tres elementos esenciales:

- a) Evaluación real, en función de las características de la enfermedad, del tratamiento y de los objetivos que se pretendan alcanzar.
- b) Las consecuencias sean previsibles.
- c) Las preferencias del paciente si éste puede expresarse o consta su decisión en documento de las VA.

⁴⁴² NOVOA, F., "La historia de Terri Schiavo", *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 2007, 45, pp.232-234.

⁴⁴³ FERNÁNDEZ, S.A., "Hacia la eugenesia social. Ideología y bioética en la construcción de la política social", *Revista Cuadernos de Bioética*, 2009, 10, p. 40.

⁴⁴⁴ HOOFT, P.F., "El caso Nancy Cruzan: ¿eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico?" en: *Bioética y Derechos Humanos. Temas y casos*, Hooft PF, Buenos Aires, Ed. Desalma, 1999, p 81-100.

⁴⁴⁵ RICCIO, M., "Riaessioni a un anno dalla morte di Piergiorgio Welby. Bioetica", *Rivista Interdisciplinare*, 2008, 16, pp.11-17.

⁴⁴⁶ JENNINGS, M.A., *Sustaining treatment and the care of dying*, New York, Hasting Centre, 1987, pp.103-160.

⁴⁴⁷ BACO, D., "Position statement on law and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity", *Neurology*, 2007, 68, pp. 1097-1100.

⁴⁴⁸ Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments, *Critical Care Medicine*, 1997, 25, pp. 887-91.

La labor principal del PS debe basarse en: a) establecer un diagnóstico preciso; b) facilitar información sin sesgo por las decisiones y valores del propio médico⁴⁴⁹; c) acciones que no sean contrarias al ordenamiento jurídico.

¿Qué nos dice el ordenamiento sobre el EV? El artículo 10 de la Ley 41/2002⁴⁵⁰, señala que "todos tienen los siguientes derechos a libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico en su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos: a) cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas; b) cuando la urgencia no permita demoras por ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento".

Atendiendo a la doctrina del TC, se manifiesta que el artículo 15 de la CE consagra el derecho a la vida, pero que lo hace de una manera positiva sin atribuir un derecho a disponer libremente de ella. Por tanto, no consagra el derecho a la propia muerte.

Una vez contextualizado el EV es necesario establecer las implicaciones de la BE mediante una serie de reflexiones⁴⁵¹:

- Los pacientes con ET no tienen ninguna acción y/o comportamiento voluntario.
- Se puede mantener la vida mientras se aporte NA.
- Durante la ET no se padece dolor y sufrimiento.
- El pronóstico de la enfermedad implica una evolución lenta y se deben especificar los medios a utilizar.
- La actitud adoptada por los familiares puede generar conflictos si el enfermo no ha manifestado su voluntad previamente al EV.

Todo lo anterior, puede concentrarse en dos presupuestos éticos básicos sobre los que actuar, uno basado en que la vida tiene sentido cuando lo que la hace posible y su conjunto se conserva, y otro, que defiende la vida humana como valor superior durante el mayor tiempo posible, con independencia de su calidad.

¿Cómo puede ofrecer la BE una solución? Se propone el modelo que incluye delimitar y evaluar el pronóstico para posteriormente decidir las medidas de SV. Desgranando algunos detalles, se muestra que el diagnóstico debe basarse en

⁴⁴⁹ KRIMCHANSKY, B., "Vegetative State", *The Israel Medicine Association Journal*, 2006, 8, pp. 819-823.

⁴⁵⁰ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible en: www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con Consultado el 24/03/2018.

⁴⁵¹ MILÁN, M.D., "Aspectos bioéticos del enfermo en estado vegetativo permanente", *Cuadernos de Bioética*, 2001, 1, pp. 70-76.

rigurosos datos científicos y veraces para su aplicación y validez⁴⁵². Con respecto al pronóstico, es necesario conocer la etiología de la enfermedad, la edad del enfermo, y la duración de la enfermedad.

Las decisiones deben implicar a los enfermos, familiares y PS, en función, siempre lo más beneficioso para el paciente, pero ¿Qué sucede cuando el paciente no puede ser sujeto activo en la toma de decisiones? Ahí, se deberá adoptar la mayor seguridad en la toma de decisiones, de manera que si el paciente no ha manifestado su voluntad, ni tampoco lo ha indicado cuando tenía capacidad para ello, serán los familiares y/o representantes legales encargados, y a falta de ellos, los PS quienes adoptarán la decisión en función de los mejores intereses⁴⁵³. Por tanto, la toma de decisiones tendrá como objetivo el SV que se aporta en EV. Si nos atenemos a lo expuesto en el *Consensus Statement of the Society of Critical Medicine's Ethics Committee Regarding futile and other possible inadmissible treatment*⁴⁵⁴ se deberá:

- Incluir la valoración y opinión de un profesional independiente del caso clínico.
- Valorar anticipadamente los beneficios y riesgos del SV.
- Considerar, si son conocidas, las voluntades del enfermo.
- Consensuar con los familiares la proporcionalidad de las intervenciones en función de los resultados a conseguir.

Quizás, queden dudas sobre el papel concreto que aporta la BE al EV, para ello, es necesario explicar los principios éticos que son de obligada consideración:

✂ **Principio de inviolabilidad de la vida humana**⁴⁵⁵. Este principio considera la vida como un valor fundamental superior del ordenamiento jurídico que debe ser protegido, y que supone la base para el resto de derechos. Según este principio, no existe el derecho a finalizar con la vida de nadie, aunque la muerte pueda ser percibida, por parte de familiares y/o PS, como una solución al sufrimiento.

⁴⁵² WADE, D.T., "The permanent vegetable state", *British Medical Journal*, 1999, 319, pp. 841-844.

⁴⁵³ MITCHELL, K.R., "Medical futility treatment withdrawal and the persistent vegetative state", *Journal of Medical Ethics*, 1993, 19, pp. 71-76.

⁴⁵⁴ AMA Council on Ethical and Individual Affairs., "Medical futility in end-of-life", *JAMA*, 1999, 28, pp. 937-941.

⁴⁵⁵ TWYLCROSS, R., "Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas", *Revista Acta Bioethica*, 2000, 1, pp. 27-46.

- ✘ **Principio de proporcionalidad terapéutica**⁴⁵⁶. Sostiene que existe la obligación moral de establecer todas aquellas medidas terapéuticas que muestren una relación de proporcionalidad entre los medios empleados y los resultados previstos. Los elementos que deben considerarse para determinar la proporcionalidad de una actuación incluyen, entre otros, las alternativas de acción, el pronóstico sin adoptar medidas, y los costos, entendiéndose como éstos las cargas físicas, morales, sociales y económicas.
- ✘ **Principio de doble efecto en el tratamiento del dolor y supresión de la conciencia**⁴⁵⁷. Existe una serie de condiciones que deben producirse para que un acto tenga dos efectos, uno bueno y uno malo, y, por tanto, sea lícito y se pueda considerar ético: a) la acción sea buena y adecuada en sí misma; b) el efecto negativo no sea directamente querido sino solo tolerado; c) el efecto bueno no sea causado inmediatamente y necesariamente por el malo; d) el bien buscado sea proporcional al eventual daño provocado⁴⁵⁸.
- ✘ **Principio de veracidad**⁴⁵⁹. La veracidad es el elemento base entre las relaciones interpersonales que se generan entre paciente, familiares y profesionales médicos. Comunicar la verdad es determinante en la adecuada toma de decisiones por parte del enfermo, y si éste no puede, su familia. Por ello, se deberá ser prudente en la comunicación de la información y realizar un ejercicio de reflexión sobre los aspectos a informar, su modo de hacerlo, y a las personas destinatarias.
- ✘ **Principio de prevención**⁴⁶⁰. La prevención debe entenderse como la previsión de las posibles y frecuentes complicaciones que suelen aparecer durante la evolución clínica de la ET. Una óptima prevención será aquella que establezca las medidas adecuadas para evitar complicaciones, que aconseje al enfermo y familiares sobre las mejores líneas de actuación, y que evite el sufrimiento innecesario al paciente; así como no adoptar decisiones precipitadas y poco valoradas que generen intervenciones desproporcionadas.

⁴⁵⁶ CASAS, M.L., "Bioética y trasplantes electivos. El principio de proporcionalidad terapéutica", *Cirugía Plástica*, 2010, 1, pp. 43-48.

⁴⁵⁷ TABOADA, P., "El derecho a morir con dignidad", *Acta Bioethica*, 2000, 1, pp. 27-46.

⁴⁵⁸ HODELIN, R., "El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales", *Revista MEDISAN*, 2012, 6, pp.135-142.

⁴⁵⁹ VIDAL, M., *Bioética: estudios de bioética racional*, Madrid, Editorial Tecnos, 1989, pp. 55-100.

⁴⁶⁰ RODRÍGUEZ, A., "Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos", *Enfermería en Costa Rica*, 2012, 33, pp. 32-40.

✂ **Principio de no abandono**⁴⁶¹. Este principio pretende evitar actuaciones que provoquen un abandono del paciente porque éste haya rechazado tratamiento, que, a criterio médico, puedan ser útiles. Por tanto, los profesionales médicos deberán comunicar al paciente para que reflexione sobre la necesidad del tratamiento, así como acompañar y proporcionar todos los cuidados que necesite hasta el final de la vida.

En relación a todos estos principios, es importante que se apliquen a cada circunstancia particular, valorando todos los aspectos en el marco global para no generar intervenciones parciales e infructuosas para el paciente.

Mención especial requieren las medidas de SV basadas en la hidratación y la NA, junto con los DB, que se plantean y para los cuales la bibliografía ha manifestado diversos posicionamientos:

- ✓ Mantener hidratadas y nutridas a personas con EV no aporta ningún beneficio⁴⁶².
- ✓ Según el principio de no-maleficencia, no se obliga a iniciar y/o mantener la NA si ésta implica dolor y sufrimiento tanto al enfermo como a su familia⁴⁶³.
- ✓ Suspender el SN se fundamenta en la justicia utilitarista donde se establece que mantener tratamiento para una enfermedad irreversible genera un alto costo económico y social⁴⁶⁴.
- ✓ Se pueden evitar tratamientos artificiales en virtud del principio de autonomía haciendo cumplir, si existe, la VA⁴⁶⁵ del paciente.

Hay discrepancia con respecto a las técnicas de NA, por lo que existen argumentos a favor de considerarlas como tratamiento médico⁴⁶⁶, mientras que otros también consideran que, aunque la alimentación e hidratación se realice por técnicas artificiales

⁴⁶¹ RESTREPO, M.E., "Cuidado Paliativo: una aproximación a los aspectos éticos del paciente con cáncer", *Revista Persona y Bioética*, 2005, 9, pp. 6-45.

⁴⁶² BEAUCHAMP, T.L., *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Edit. Masson, 2002. pp. 130-300.

⁴⁶³ Ídem.

⁴⁶⁴ SERRANO, J., "La alimentación artificial de personas en situación de fuerte dependencia", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 2011, 44, pp. 237-282.

⁴⁶⁵ NEGRÓN, J.L., *La suspensión de la alimentación e hidratación artificiales al paciente en estado vegetativo persistente en la teología católica*, Tesis, Universidad Pontificia Comillas Madrid, 2002, pp. 336.

⁴⁶⁶ LEON, F.J., *Bioética*, Madrid, Ed Palabra, 2011, pp. 140-250.

son un medio natural de conservar la vida y no un acto médico por lo que no se pueden equiparar a procedimientos mecánicos que mantienen artificialmente la vida⁴⁶⁷.

4. FUNDAMENTO DEONTOLÓGICO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS ANTE EL ESTADO TERMINAL

Conocer los aspectos de la EM es útil para abordar los elementos fundamentales de las reflexiones que se generan desde la BE y el BD. Todo ello, para deliberar sobre las cuestiones éticas que se suceden diariamente en la práctica médica.

En España, el artículo 36 de la CE obliga a una autorregulación de la profesión médica que incluye la colegiación para el ejercicio profesional. Así, surgen los colegios profesionales de médicos como unas organizaciones profesionales que constituyen un beneficio a la ciudadanía, a la vez que se encargan de la regulación deontológica de la profesión médica.

En el ejercicio de la Medicina, la ética puede ser considerada⁴⁶⁸ como:

- ↻ Conocimiento espontáneo que pueden tener las personas acerca del valor ético de una conducta.
- ↻ Análisis utilizado para explicar las causas de aceptación o rechazo de una conducta.
- ↻ Deontología profesional elaborada por el colegio profesional.

El estudio de los problemas éticos y deontológicos en las profesiones sanitarias procede de la antigüedad, y se ha vinculado con diferentes doctrinas filosóficas, morales o religiosas. Los códigos, juramentos y normas han sido utilizados para orientar sus decisiones, así como para resolver los conflictos que la Medicina ha venido planteando. Históricamente, se han sucedido una serie de documentos que han ido permitiendo la resolución, por parte de los profesionales médicos, de algunos conflictos:

A) *El Código de Hammurabi*⁴⁶⁹. No fue un texto de moral, sino un amplio código que regulaba todos los aspectos de la vida social.

⁴⁶⁷ SOTO, C., "Dilemas éticos en torno al cuidado de personas en estado vegetativo", *Enfermería Global (Revista electrónica trimestral de enfermería)*, 29, 2013, pp. 297-305. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/157941>.

⁴⁶⁸ ALTISENT, R., "Ética, Deontología y Derecho: lógicas diferentes en una misma dirección", *Atención Primaria*, 2007, 39, pp. 225-226.

⁴⁶⁹ "Códigos de Ética Médica Antiguos" Disponible en: www.bioetica.org.ec/c_codigos_antiguos.pdf
Consultado el 23/07/2017.

B) *Juramento de Hipócrates*⁴⁷⁰. Este juramento establecía un compromiso moral entre los médicos ejercientes y sus discípulos. Tiene un carácter ético y su contenido se corresponde sustancialmente con los principios morales que determinan el ejercicio actual de la medicina en los países occidentales.

C) *Código de Nüremberg*. El Código se promulgó, en 1947, como consecuencia del juicio a los médicos que habían realizado experimentos aberrantes con prisioneros y detenidos, sin su consentimiento, durante la Segunda Guerra Mundial. Sus objetivos incluyen proteger la integridad de las personas que se someten a un experimento. También define las condiciones necesarias para la realización de trabajos de investigación en seres humanos, incidiendo en el CI de esa persona⁴⁷¹.

D) *Declaración de Helsinki*. Esta declaración realiza varias regulaciones de interés para la investigación Biomédica, entre las que se destacan: “a) el protocolo de la investigación, debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación por un Comité de Ética de Investigación previo al inicio del estudio; b) el comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes; c) el investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave”⁴⁷².

E) *Declaración de Sydney*⁴⁷³. Los aspectos más relevantes se centran en el abordaje de la muerte desde el ámbito de su determinación y certificación. Así, en el punto 1, se expone que “es esencial determinar la cesación irreversible de todas las funciones de todo el cerebro, incluido el bulbo raquídeo. Esta determinación se basará en el juicio clínico con la ayuda, si es necesaria, de otros medios de diagnóstico”. Pero lo más determinante se describe en el punto 3 que manifiesta que “la complicación es que la muerte es un proceso gradual a nivel celular, con la variación de la capacidad de los tejidos para resistir la falta de oxígeno. No obstante, el interés clínico no reside en el estado de conservación de las células aisladas, sino en el destino de una persona”.

⁴⁷⁰ “Juramento Hipocrático”. Disponible en: www.bioeticanet.info/documentos/JURHIP.pdf Consultado el 21/08/2017.

⁴⁷¹ DHAI, A., “The research ethics evolution: from Nuremberg to Helsinki. The research ethics evolution: from Nuremberg to Helsinki”, *South African Medical Journal*, 2014, 104, pp. 178-80.

⁴⁷² “Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones con seres humanos. 59ª Asamblea General”. Disponible en: www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/index.html. Consultado el 17/08/2017.

⁴⁷³ Adoptada por la 22ª Asamblea Médica Mundial, Sydney, Australia, 1968 y enmendada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983.

F) *Declaración de Lisboa*⁴⁷⁴. Recoge los principales derechos del paciente que la profesión médica ratifica y promueve. Se incluye el derecho a: la atención médica de buena calidad, libertad de elección, autodeterminación, secreto profesional, educación sobre la salud, dignidad, la asistencia religiosa⁴⁷⁵.

G) *Declaración de Marbella*⁴⁷⁶. En esta declaración, la Asociación Médica Mundial informa a las asociaciones médicas nacionales sobre algunos de los hechos y problemas relacionados con las demandas por negligencia médica. En el documento se diferencia entre los conceptos relativos a negligencia médica y el accidente durante la atención médica. También se hace alusión a los mecanismos para proporcionar un tratamiento justo a los pacientes⁴⁷⁷.

En España, está vigente el CDM del año 2011⁴⁷⁸, cuyo contenido se divide en tres grandes áreas, la relación con el paciente, la relación interprofesional y la relación con la sociedad. Los aspectos relativos a la ET, de manera directa e indirecta, se recogen en numerosos artículos⁴⁷⁹:

- El respeto a las decisiones y a recibir información sobre su asistencia y evolución de la enfermedad (artículo 11).
- Respetar la decisión de RT, así como informarle de las consecuencias de su decisión (artículo 12).
- Promover la participación del paciente en las decisiones asistenciales (artículo 13).
- La regulación de la toma de decisiones en menores de edad (artículo 14).
- Aceptar el rechazo a recibir información por parte del paciente (artículo 15).
- No provocar intencionadamente la muerte (artículo 36).
- Ejecutar lo descrito en las VA (artículo 36).

⁴⁷⁴ Adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial, Lisboa, Portugal, Septiembre/Octubre 1981 y enmendada por la 47ª Asamblea General, Bali, Indonesia, Septiembre 1995

⁴⁷⁵ “Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente”. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammlisboa2.html>. Consultado el 27/08/2017.

⁴⁷⁶ Adoptada por la 44ª Asamblea Médica Mundial, Marbella, España, Septiembre de 1992.

⁴⁷⁷ Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la negligencia médica. Consultado el 24/08/2017. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammmarbella5.html>.

⁴⁷⁸ La Organización Médica Colegial promulgó su primer código deontológico en el año 1978. Posteriormente se realizaron actualizaciones en 1990 y 1999. Su versión más reciente y vigente es la actualización realizada en 2011

⁴⁷⁹ “Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica 2011”. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammmarbella5.html>. Consultado el 27/08/2017.

En Cataluña, desde 1997, existe el Código de Deontología de Cataluña, actualizado en el año 2005⁴⁸⁰, que no presenta ningún tipo de diferencia sustancial, en lo que respecta al contenido, con el CDM español, y aunque no tiene más relevancia, si es necesario mencionarlo ya que es la única comunidad autónoma que, en el marco de las competencias del colegio profesional de médicos decidió crear su propio código deontológico

Algunos autores⁴⁸¹ han planteado cierto antagonismo entre BE y Deontología como si sus planteamientos no pudieran ser conjugados y aplicados. La BE, tal y como se ha explicado en páginas anteriores, es una aplicación al campo de la salud de la ética filosófica, que elabora juicios morales de acuerdo con principios morales. Ello hace posible su aplicación para contribuir a la formación y mecanismos de resolución de problemas (ética personal), contribuir a regular la profesión (Deontología), y a establecer las bases éticas que deben fundamentar las leyes (Derecho).

Se observa entonces que existe una relación entre Derecho y BE ya que el Derecho establece las bases fundamentales para el mantenimiento y respeto a los derechos humanos. El ordenamiento jurídico español dispone de abundante normativa que considera la problemática planteada por la BE como pueden ser las leyes sobre trasplante y donación de órganos, reproducción asistida y autonomía del paciente.

De ahí, que el binomio BE y Derecho se apoyen mutuamente para la consecución de unos fines de carácter ético-social. Constituye un buen recurso y la utilización de normas jurídicas, como punto de partida y final de los problemas que plantea la sociedad actual.

¿Y qué sucede con la relación entre Deontología y BE? Pues, la BE supone “una necesaria ayuda para construir y fundamentar el cuerpo de doctrina que constituye un código y su desarrollo, que está sujeto al debate interno de la profesión y de sus órganos de representación”⁴⁸². Los principios de la BE se aplican para establecer un marco básico para el análisis ético. A continuación, se trata de explicar cómo los principios son de utilidad, por las implicaciones que generan, a los profesionales médicos:

⁴⁸⁰ “Consell de Col.legis de Metges de Catalunya. Codi de Deontologia”. Disponible en www.comb.cat/cat/collegi/docs/codi_deontologic.pdf Consultado el 27/08/2017.

⁴⁸¹ Los códigos de deontología profesional. Disponible en: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1376. Consultado el 02/05/2019.

⁴⁸² ALTISENT, R., “Los códigos de deontología profesional” *Actualización en Medicina de Familia*, 2014, 10, pp. 651-658.

1) Principio de autonomía.

Este principio pretende otorgar al paciente toda la información relevante para que pueda tomar decisiones con conocimiento de causa. Todo ello, permite facilitar la comunicación y exponer las distintas alternativas terapéuticas.

2) Principio de maleficencia.

Que permite buscar e investigar procedimientos, diagnósticos y terapias nuevas, así como mejorar las existentes para que sean menos dolorosas y crueles para el paciente. Todo ello, para avanzar en el tratamiento del dolor.

3) Principio de beneficencia.

Por medio de este principio se obliga al médico a actuar dentro del máximo de los beneficios y mínimos de perjuicios para el paciente. Este principio llevado a su máxima expresión sería el de “todo para el paciente, pero sin el paciente”, que sería contrario al principio de autonomía.

4) Principio de justicia.

Su función es garantizar que se considere a cada paciente de manera justa para disminuir las potenciales desigualdades existentes. No obstante, este principio podría subdividirse en dos: a) principio de justicia formal que pretende tratar igual a quienes padecen una ET; b) principio de justicia material para determinar las características relevantes para la distribución de los recursos sanitarios tales como necesidades personales y capacidad económica.

Con independencia de los principios clásicos de la BE, la *lex artis* ha incorporado una serie de principios deontológicos aceptados⁴⁸³:

1.- *Principio de información.* El paciente, y en su caso, su representante legal, deben ser informados de todo el efecto del tratamiento y la evolución de la patología.

2.- *Principio de sustentación clínica.* El empleo de técnicas y procedimientos médicos deberán referirse a condiciones clínicas demostradas y a la evidencia científica disponible en el momento de la atención.

3.- *Principio de participación.* Se deben ponderar las preferencias, características y hábitos del paciente, siendo ello técnicamente posible.

⁴⁸³ PARRA, D., *La responsabilidad civil del médico en la medicina curativa*, Tesis doctoral, Madrid, Repositorio Institucional de la Universidad Carlos III de Madrid, 2014, pp. 101-207. Disponible en https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/19232/dario_parra_tesis.pdf

4.-*Principio de formalidad.* En la atención médica y especialmente, en la prescripción, habrán de respetarse las formalidades establecidas en las normas sanitarias.

5.-*Principio de buena fe o in dubio pro médico.* Los actos de atención médica se entienden realizados de buena fe y en ánimo de curar.

CAPÍTULO III. SOPORTE NUTRICIONAL

1. NUTRICIÓN Y ENFERMEDAD TERMINAL: PERSPECTIVA MÉDICA Y FARMACÉUTICA

1.1. Introducción.

La ET es una de las situaciones más complejas y dramáticas en las cuales puede encontrarse una persona, ya que su vida está limitada por un periodo de tiempo, en el cual serán muchas las situaciones que acontezcan y que conducirán, de manera inexorable, a la muerte. Todo ello, genera una alteración del estado psicológico tanto del enfermo como de sus familiares, que con, impotencia, tienen que asumir la nueva situación e ir adaptándose para esa última fase de la vida, así como garantizar que se desarrolle con las máximas garantías posibles. Aquí, juega un papel muy importante los CP, entre los que se encuentra la alimentación e hidratación.

Existe una variedad de formas clínicas que pueden incluirse en la ET tales como demencia disfagia, tumor y en algunos casos un EV que puede asociarse a ella, todo lo cual puede impedir la normal nutrición e hidratación. Para ello, existen técnicas de NA que permiten garantizar el aporte diario y adaptado de nutrientes. Por ello, ante una ET se requiere un trabajo multidisciplinar por parte de los PS del ámbito de la Medicina (para identificar las necesidades y técnicas de nutrición), Enfermería (que aplican dicha nutrición artificial mediante vía enteral o parenteral), Farmacia (indispensables para la elaboración y preparación de las fórmulas de nutrición artificial) y Nutrición (necesarios para la planificación de menús adaptados a las condiciones de la enfermedad).

Una ET engloba diversos estados, donde siempre se ha discutido sobre la necesidad de alimentar pacientes, y actualmente es una cuestión que plantea numerosas dudas de carácter clínico y ético. Pero, independientemente de los distintos posicionamientos, si es un hecho que una ET genera una serie de cambios fisiológicos y metabólicos que incrementan el riesgo de desnutrición, lo cual puede suponer un agravamiento de dicha ET y acelerar su progresión hacia el final de la vida así como afectar de un modo u otro la calidad de vida del paciente. También, se debe adaptar esa alimentación a los diferentes estadios de la ET lo que generará que se desarrolle de una u otra forma.

1.2. Estado Terminal.

La enfermedad incurable avanzada tiene un curso progresivo, gradual, con diversos grados de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, y con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo. Se acompaña de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, su familia y en el equipo profesionales sanitarios.⁴⁸⁴

Este estado presenta múltiples síntomas tales como impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses. La situación clínica de ET aparece tanto en pacientes con cáncer como en otros con enfermedades avanzadas no malignas⁴⁸⁵.

Una de las principales cuestiones del estado terminal es conocer si existe dolor y sufrimiento. Con respecto a ello, hay que indicar que cuando existe inconsciencia no existen sensaciones de dolor ni sufrimiento. No obstante, aunque si existe consciencia, algo que sucede en algunos pacientes, también pueden producirse respuestas nociceptivas, debidos a receptores implicados en la percepción de dolor, y que estarían mediadas por diversos espasmos que podrían producirse en la médula espinal⁴⁸⁶. Así, numerosos estudios realizados con PET⁴⁸⁷ han puesto de manifiesto que la ET conlleva una insensibilidad de manera que no existe ningún tipo de capacidad cortical cerebral para tener conciencia del dolor⁴⁸⁸. En las situaciones terminales, el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente. Con independencia de la persistencia y progresión irreversible de la

⁴⁸⁴ GÓMEZ-SANCHO, M., “Declaración sobre la atención médica al final de la vida”, *Revista Sociedad Española del Dolor*, 2010, 17, pp. 63-64.

⁴⁸⁵ Guía de Sedación Paliativa. Consejo General de Colegio Oficial de Médicos. disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa_online.pdf Consultado el 07/06/2018.

⁴⁸⁶ BALLANTYNE, J.C., “Opioid therapy for Chronic Pain”, *New England Journal Medicine*, 2003, 349, pp. 1943- 1953.

⁴⁸⁷ La tomografía por emisión de positrones (PET) utiliza pequeñas cantidades de materiales radioactivos llamados radiosondas, una cámara especial y una computadora para ayudar a evaluar las funciones de sus órganos y tejidos.

⁴⁸⁸ FOLEY, K.M., “Opioids and chronic neuropathic pain”, *New England Journal Medicine*, 2003, 27, 348, pp. 1279-1281.

enfermedad se debe proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte.

En los últimos años, se ha observado cómo los CP no oncológicos presentan una serie de dificultades todavía no resueltas, generadas porque el pronóstico de muchas enfermedades avanzadas no malignas es incierto, lo que conlleva un retraso en el inicio del tratamiento paliativo; es cierto que los CP se han desarrollado en el ámbito de la oncología. Tal y como señala el estudio SUPPORT no siempre existe formación en CP, ni opción de dialogar con el paciente y familiares para la toma de decisiones⁴⁸⁹.

Se han descrito tres modelos de evolución hacia la muerte en los pacientes con ET avanzada. Inicialmente, en poco tiempo, se produce la pérdida de la función del organismo y la muerte suele ocurrir en unos dos meses tras el declive grave. Otro modelo muestra como una ET presenta sucesivas descompensaciones, generando una pérdida progresiva de la capacidad funcional. Por último, otro modelo muestra un deterioro mantenido que conduciría al paciente hasta la muerte. En casos de cáncer, la trayectoria evolutiva puede ser razonablemente predecible, para el resto de patologías crónicas, que además son las más prevalentes en situación de ET, resulta difícil establecer cuando está indicado establecer los CP⁴⁹⁰.

No obstante, la ET puede conllevar diferentes etapas, por lo que puede surgir una cuestión, ¿Cuáles son los signos o síntomas que físicamente nos indican la proximidad de la muerte en una ET? Para ello, debemos considerar diferentes cambios a lo largo del tiempo. Así, podemos hablar de una fase terminal que abarcaría desde los primeros meses y en los cuales pueden aparecer los siguientes cambios⁴⁹¹:

- * Disminuye la necesidad de ingerir alimentos y bebida porque el cuerpo comienza a conservar, de manera natural, la energía disponible.
- * Dificultad para utilizar los alimentos ingeridos.
- * Aparece la constipación, provocada por una disminución en la actividad física, menor ingesta de alimentos y líquidos, mayor uso de medicamentos para el dolor, menos ingesta de líquidos y una disminución general del metabolismo.

⁴⁸⁹ FORMIGA, F., "Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones", *Medicina Clínica*, 2003, 121, pp. 95-97.

⁴⁹⁰ LIMÓN E., "Identificación de los pacientes que tienen necesidades paliativas ¿Están todos los que son?" *AMF*, 2014, 10, pp. 261-266.

⁴⁹¹ "La Travesía final". Disponible en: www.stjosephhomehealth.org/documents/Final-Journey_Spanish_050913.pdf. Consultado el 09/04/2018.

- * Descenso de la producción de orina unido al proceso de disminución de numerosas funciones fisiológicas.
- * Presencia de apnea.
- * Disminución de la circulación sanguínea.

Existe un periodo de agonía que puede abarcar *entre semanas y días* de vida donde se puede observar:

- * Extremidades frías al tacto, que adoptan una coloración azulada, provocada por una circulación disminuida, ya que se produce una redistribución de sangre dirigida a los órganos vitales.
- * Las secreciones orales y respiratorias suelen acumularse en la garganta provocando el “estertor agónico” lo que provoca una mayor debilidad que causa la incapacidad de despejar la garganta
- * Respiración de Cheyne-Stokes⁴⁹².
- * Dormir con los ojos abiertos.

En las últimas 48 horas de vida es frecuente, entre otros factores, la presencia de:

- * Somnolencia.
- * Dolor.
- * Distrés respiratorio.

La muerte podrá ser identificada por la siguiente sintomatología⁴⁹³:

- * Ausencia de función cardíaca y respiratoria.
- * Pérdida de control de la vejiga y el intestino.
- * Párpados levemente abiertos.
- * Ojos fijos en un solo punto.
- * Mandíbula relajada y boca levemente abierta.
- * Insensibilidad a los estímulos.
- * Inercia en extremidades superiores e inferiores
- * Enfriamiento.

Uno de los problemas más frecuentes en la ET es la malnutrición⁴⁹⁴. Para abordar dicho problema existen diferentes vías de NA en ET que plantea muchos interrogantes

⁴⁹² Es un tipo de apnea central del sueño que se caracteriza por una respiración irregular que sigue un ritmo creciente-decreciente.

⁴⁹³ ARIMANO, J., “Aspectos éticos, médico-legales y jurídicos del proceso del final de la vida”, *Medicina Clínica*, 2017, 149, 5, pp. 217-222.

respecto a su eficacia, valoración ética e incluso sobre la información que reciben los pacientes y familias.

1.2.1. Etapas del estado terminal y su relación con la nutrición.

La nutrición varía en las distintas etapas de una ET. De hecho, los criterios no son iguales para una situación inicial de la ET que en los últimos días u horas. Por ello, se hace necesario estudiar aquellas etapas más críticas de la ET, donde pueden existir alteraciones que imposibiliten la normal ingesta de alimentos y líquidos.

Etapas previas al estado de agonía

El diagnóstico de una ET, implica hasta un máximo de 6 meses, por ello, hay diferencias entre la fase inicial y final que pueda representar la agonía o las 48 horas. Por ello, hay que destacar una etapa en la cual la alimentación deberá adaptarse a los síntomas que puedan surgir. En este sentido, se puede utilizar la alimentación básica adaptada y los suplementos nutricionales. Todo ello deberá contener una elevada densidad energética e hiperproteicos, sin olvidar la importancia de una adecuada ingesta de vitaminas y minerales.

A todo lo anterior, se deberá considerar las recomendaciones dietéticas específicas para cada patología responsable de la ET, y que al ser tan diversas se hace imposible su generalización.

Agonía

En la propia palabra coexiste el dolor y sufrimiento que acompaña a esta situación. De hecho, la palabra agonía, de etimología griega, significa “sufrimiento extremo” y también en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, la primera definición es “angustia y susto del moribundo; estado que precede a la muerte”⁴⁹⁵. Por este motivo, en alguna bibliografía, se sustituye este término por otros como “situación de últimos días” o “situación de final de la vida”, evitando la connotación negativa y porque incorpora la idea de proceso en el tiempo. Se recomienda registrar en la historia los signos y síntomas propios de esta fase. Se sabe que cuando se pierde la consciencia el fallecimiento no suele producirse más allá de las siguientes 72 horas.

No existe un acuerdo unánime sobre la duración de esta fase previa a la muerte. Las opiniones son variadas, y consideran como tal desde las últimas horas hasta los

⁴⁹⁴ Ídem.

⁴⁹⁵ Real Academia Española. Disponible en: <http://www.rae.es/> Consultado el 15/07/2018.

últimos 3-5 días si se hacen evidentes los síntomas y signos del proceso de morir. Éstos son producto del deterioro completo de las funciones vitales, como la disminución o anulación de las funciones digestivas (ingestión y deposición), renales, mentales, y acompañadas de un elevado grado de incapacidad funcional⁴⁹⁶. En cualquier lugar o circunstancia, la persona que muere debe poder estar acompañada por sus seres queridos, con la máxima tranquilidad que se pueda alcanzar y desde luego con los síntomas de la ET controlados, a todo ello, debe sumarse el respeto a la decisión de la familia y del paciente a elegir el lugar donde morir⁴⁹⁷.

Si el paciente está consciente, debe conocer que los síntomas van a ser controlados y que no será abandonado en ningún momento, ofreciendo la información que se necesite en cada momento. Se debe transmitir e informar a la familia de los síntomas característicos de la agonía, pero advirtiéndole que estos pueden cambiar rápida y continuamente. Con respecto a la decisión de suspender los tratamientos esto debe ser valorado antes de llegar a la agonía; de otra forma, el proceso del morir puede ser más complicado para el paciente, familia y equipo profesional ya que el impacto emocional en el paciente y en la familia es elevado a consecuencia del deterioro físico y la proximidad de la muerte.

El recuerdo de los últimos días puede actuar como factor desestabilizador en la evolución del duelo si la familia percibió que los cuidados no fueron los adecuados⁴⁹⁸. Así, una situación de sufrimiento sostenido atenta contra la dignidad de todo ser humano y daña su integridad. Por tanto, los últimos días de la vida siempre deberían constituir una etapa en la que el sistema sanitario aportase los mecanismos necesarios para garantizar la obtención de la placidez, del alivio, de la calidad de vida o de la calidad del proceso de morir.

Hay una serie de principios generales para garantizar la asistencia, tales como medidas farmacológicas y no farmacológicas para el control de síntomas y máximo confort en ET. Dentro de ellas, se encuentran la alimentación e hidratación. Forzar la alimentación, en el paciente agónico, puede ocasionar, según algunas teorías,

⁴⁹⁶ ADAMS, J., "ABC of palliative care. The last 48 hours", *British Medical Journal*, 1997, 315, pp.1600-1603.

⁴⁹⁷ "Los cuidados continuos (terapia de soporte y cuidados paliativos)". Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif_oncologica_espana/libroblanco_22.pdf. consultado el 23/05/2018

⁴⁹⁸ FREIJER, K., "The view of European experts regarding health economics for medical nutrition in disease-related mal-nutrition", *European Journal Clinical Nutrition*, 2015, 69, pp. 539-545.

molestias sin beneficio. La hidratación no está indicada en el paciente moribundo pues aumentaría las secreciones y la sensibilidad dolorosa lo que empeora los síntomas de la fase agónica. No obstante, hay otros posicionamientos que consideran lo contrario.

La mayoría de las personas no tienen sensación de hambre, ya que al ser más lento el metabolismo, el organismo requiere menos nutrientes. Además, el estar en cama disminuye el tránsito intestinal produciendo sensación de plenitud⁴⁹⁹. Si se debe humedecer los labios y la boca del enfermo constantemente, para aliviar la sensación de sed.

Sin embargo, el apoyo nutricional en los CP debe ser coherente con la definición de la OMS de los CP, con el objetivo general de mejorar la calidad de vida⁵⁰⁰. El conocimiento y experiencia de los CP puede contribuir a resolver las dificultades de decidir cuándo iniciar la NA en la etapa de agonía⁵⁰¹.

Según HOLMES⁵⁰² el inicio del SN es un apoyo que no suele crear problemas. Un estudio muestra que entre los pacientes y los miembros de la familia, considerar necesaria la nutrición, puede ser una razón subyacente para solicitar NP⁵⁰³. Así, la decisión de iniciar la NP debe basarse en un equilibrio entre los pros y los contras, con el enfoque en la experiencia y la calidad de vida del paciente⁵⁰⁴.

Muchos dilemas en el proceso de decisión acerca de la NP podrían evitarse si el paciente y la familia participan regularmente en los debates y decisiones⁵⁰⁵. También el desarrollo de métodos útiles para evaluar los efectos y beneficios del SN es

⁴⁹⁹ STRASSER, F., "Pathophysiology of the anorexia/caquexia síndrome", en Doyle D, Hanks G, Chrenney N, et al (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, Oxford University Press; 2004, pp. 50-70.

⁵⁰⁰ WHO. *Palliative care: The solid facts, 2004*. World Health Organization. Disponible en: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf consultada el 12/04/2018

⁵⁰¹ BOZZETTI, F., "Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients", *Nutrition*, 1996, 12, pp. 163-167.

⁵⁰² HOLMES, S., "Withholding or withdrawing nutrition at the end of life", *Nursing Standard*, 2010, 25, pp. 43-46.

⁵⁰³ EASSON, A.M., "The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness", *Journal American College Surgery*, 2002, 194, pp. 225-288.

⁵⁰⁴ FUHRMAN, P.M., "Bridging the continuum: nutrition support in palliative and hospice care" *Nutrition Clinical Practice*, 2006, 21, pp. 134-141.

⁵⁰⁵ PLANAS, M., "Artificial nutrition: dilemmas in decision-making", *Clinical Nutrition*, 2002, 21, pp. 355-361.

necesario para ayudar en el proceso de la toma de decisiones del personal de salud.⁵⁰⁶

Últimas 48 horas de vida.

Los síntomas más comunes e impactantes, que deben ser controlados, engloban el fallo cognitivo, el distrés respiratorio y el dolor. En los pacientes que están con medicación oral, debe planificarse otra vía de administración, por si fuera necesaria. La más cómoda, fácil y menos dolorosa es la vía subcutánea, que resulta de elección en la fase agónica tanto en el domicilio del paciente como en el medio hospitalario⁵⁰⁷.

La somnolencia no debe tratarse si la muerte es inminente, y tampoco deben usarse los opioides para la ST, pues pueden causar agitación, diaforesis y alucinaciones. De ahí que, cualquier acción o tratamiento que no aporta comodidad y confort para el paciente, debe ser suspendido⁵⁰⁸.

Sin duda, los problemas respiratorios⁵⁰⁹, son los que más sensación de angustia generan en la propia familia, más frecuentes son la disnea y las secreciones del tracto respiratorio superior (estertores). Se deben tratar de forma agresiva, valorando de forma individual las dosis de medicación para controlar los síntomas principales tales como disnea o sensación de falta de aire. También, puede aparecer la crisis de pánico respiratorio que obliga a sedar al paciente.

Existen estudios que han mostrado como la consciencia está presente en el 84% de los pacientes en las 24 horas antes de fallecer y en el 92% de los que fallecerán en las siguientes 6 horas. De ahí, la importancia de la atención especial en los últimos días. Dichas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual para garantizar la consecución de una muerte digna. Conseguir ese objetivo requiere realizar un diagnóstico adecuado, comprender las

⁵⁰⁶ ORREVALL Y., "A national observational study of the prevalence and use of enteral tube feeding, parenteral nutrition and intravenous glucose in cancer patients enrolled in specialized palliative care", *Nutrients*, 2013, 5, pp. 267–282.

⁵⁰⁷ VALENTÍN, M., "Control del dolor y prescripción de medicamentos en un programa de atención domiciliaria al paciente oncológico terminal", *Revista Oncología*, 1999, 22, pp. 39-48.

⁵⁰⁸ VENTAFRIDA, V., "Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life", *Journal Palliative Care*, 1990, 6, pp. 17-21.

⁵⁰⁹ ELLERSAW, J., "Care of the dying patient: the last hours or days of life", *British Medical Journal*, 2003, 326, pp. 30-34.

características del sufrimiento del enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar al paciente y a sus familiares⁵¹⁰.

Algunas de las características que identifican a la persona en esta fase final de la vida son⁵¹¹:

- Aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia.
- Menor interés por levantarse de la cama, recibir visitas y por lo que sucede alrededor.
- Presencia de angustia y confusión.
- Incontinencia de esfínteres.
- Dificultad para la ingesta oral.
- Presencia de oliguria, taquicardia, hipotensión y fiebre.

Los síntomas físicos incluyen astenia, anorexia, boca seca, síndrome confusional, respiración estertorosa, estreñimiento y disnea. Como se deduce de la lista anterior, la sintomatología y el diagnóstico de la ET no están exentos de dificultades. Por ello, es importante el papel de los PS tanto en el pronóstico como en la información que se proporciona al enfermo y su familia, así como las formas en las que se comunica el mismo. Hay que tener presente en todo momento que una ET es una situación muy compleja y difícil por lo que cualquier decisión incertada puede provocar un agravamiento de la situación por lo que se tiene que tener la máxima cautela ante cualquier actuación o información. Es importante no crear falsas expectativas⁵¹².

Aparte de toda la sintomatología física que caracteriza la ET también existen una serie de alteraciones metabólicas en ET, tales como⁵¹³:

- * Síntomas refractarios a la administración de vasodilatadores, diuréticos, betabloqueantes, nitratos y betabloqueantes de canales de calcio.
- * Hipoxemia ($PO_2 < 88\%$).

⁵¹⁰ MELÉNDEZ, A., "Situación de últimos días. Cuando llega el final", *Actualización en Medicina de Familia*, 2014, 10, pp. 288-293.

⁵¹¹ KITTELSON, S.M., "Palliative Care Symptom Management", *Critical Care Nurse Clinical North America*, 2015, 27, pp. 315-339.

⁵¹² MORITA, T., "A prospective study on the dying process in terminally ill patients", *American Journal Hospice Palliative Care*, 1998, 15, pp. 217-222.

⁵¹³ BRICKER, A., "Nutrients and fluids at the end of life: Physiological and ethical guidepost over uncertain terrain", *International Journal of Child Health and Human Devery*, 2012, 5, pp.265-282.

- * Pérdida del 10% total del peso en 6 meses.
- * Ascitis.
- * Hipoalbuminemia <2,5 g/dL.
- * Amonia.
- * Hiponatremia.
- * Síndrome hiperosmolar.

Se hace necesario diferenciar las alteraciones metabólicas según el estado terminal esté asociado a cáncer o a otro tipo de patología. En *patologías cancerosas*⁵¹⁴ se observa un incremento de:

- * Requerimiento energético.
- * Consumo de oxígeno.
- * Resistencia a la insulina.
- * Utilización de glucosa.
- * Gluconeogénesis hepática.
- * Lactato sérico.
- * Actividad del ciclo de Cori.
- * Lipólisis.
- * Triglicéridos séricos.
- * Excreción urinaria de nitrógeno.
- * Catabolismo musculo esquelético.

Y un descenso de:

- * Actividad de lipoproteína lipasa.
- * Anabolismo de músculo esquelético.

Sin embargo, estas alteraciones metabólicas pueden presentar diferencias si *no es una enfermedad cancerosa*³ la que provoca la ET. Así, en estos casos se observa un incremento de la resistencia a la insulina, gluconeogénesis hepática, y lipólisis. Y un descenso de los requerimientos energéticos, el consumo de oxígeno, la utilización de glucosa, la insulina sérica, triglicéridos séricos, el consumo proteico, el catabolismo y anabolismo del músculo esquelético. Sin embargo, no se observan cambios en el lactato sérico, en la actividad del ciclo de Cori, en la actividad de la lipoproteína lipasa.

Todo lo anterior, permite situar las diferentes alteraciones metabólicas que pueden sucederse en la ET, pero ¿Cuáles son los datos clínicos que permiten conocer si existe riesgo de desnutrición o malnutrición grave ante un estado terminal? La

⁵¹⁴ Ídem

respuesta será afirmativa si existe una pérdida de peso superior al 10% del total corporal, un deterioro grave de la capacidad para alimentarse, úlceras por presión, elevada pérdida de tejido adiposo y muscular, deterioro de la actividad física⁵¹⁵. Por tanto, la identificación del riesgo de malnutrición exige realizar una valoración del estado nutricional, el cual se incluirá la historia médica detallada, un análisis de la ingesta de nutrientes, el tratamiento farmacológico, medidas antropométricas, el recuento linfocitario y la albúmina.

No hay que olvidar que la finalidad de las medidas nutricionales es mejorar la calidad de vida, la condición clínica y el pronóstico de vida del enfermo terminal. Es útil no intentar recuperar la totalidad del estado nutricional. De hecho, no hay estudios que documenten qué acciones son las que proporcionan beneficios y perjuicios. Por ello, se debe considerar si la nutrición debe plantearse como cuidado básico o tratamiento médico. En esta línea, se ha observado que cuando se retira la NA en ET, éstos suelen fallecer en los diez días siguientes⁵¹⁶ siendo la causa de la muerte la deshidratación y el desequilibrio electrolítico menos que la malnutrición⁵¹⁷. Por ello, se hace necesario, que los distintos cuidados que se aportan durante la ET actúen sobre los síntomas de la deshidratación tales como sequedad de piel, mucosas de los ojos y boca⁵¹⁸. No obstante, si la deshidratación se hace muy evidente se produce un estado de hipotensión que puede desembocar en un estado comatoso. Si es cierto que la deshidratación y sus consecuencias aparecen inicialmente con signos de malnutrición que pueden requerir un mayor tiempo para su observación⁵¹⁹.

La desnutrición es una complicación común en la ET. Así, cuando hay que recurrir a los CP las decisiones sobre la retirada del SN suelen ser muy controvertidas y generan un gran dilema ya que no existen unos indicadores claros que informen del inicio o suspensión del apoyo nutricional. Sin embargo, si existen recomendaciones generales

⁵¹⁵ MARÍN CARO, M.M., "Nutritional risk evaluation and establishment of nutritional support in oncology patients according to the protocol of the Spanish Nutrition and Cancer Group", *Nutrición Hospitalaria*, 2008, 23, pp. 458-468.

⁵¹⁶ ALFONSO, I., "Distion of artificial hydration and nutritionof artificial hydration and nutrition in hopelessly vegetative" *Annals of Neurology*, 1992, 32, pp. 454-455.

⁵¹⁷ AHRONHEIM, J.C., "The sloganism of starvation", *Lancet*, 1990; 335, pp. 278-289.

⁵¹⁸ PRINTZ, L.A., "Is withholding hydration a valid confort measure in the terminally ill?", *Geriatrics*, 1998, 43, pp. 84-88.

⁵¹⁹ LE WINN, E.B., "Environmental deprivation and enrichment in coma", *Lancet*, 1978, 2, pp. 156-157.

de iniciación de la NA. Según LOYOLA⁵²⁰, la información proporcionada por los profesionales sanitarios sobre la NA en pacientes terminales es insuficiente. En una revisión bibliográfica realizada en el año 2012, se encontró que los pacientes con CP tenían un bajo nivel de conocimiento sobre los beneficios reales y los riesgos clínicos de la nutrición artificial e hidratación⁵²¹. Debido a esto, los pacientes y familias consideraban firmemente que la NA podía prevenir la deshidratación, aumentar la fuerza física y evitar la muerte por hambre.

Pero, en la ET ¿Todo es Clínica o Medicina? Ante esta pregunta se debe reseñar que los aspectos espirituales y la religión representan un papel muy importante en el acompañamiento de la enfermedad y muerte del paciente. Así, el papel del médico durante la fase final es difícil y exigente, pero es importante para el paciente, la familia y el buen funcionamiento del equipo, siendo gratificante si se alcanza el objetivo común marcado, morir dignamente. Pero alcanzar este objetivo resulta mucho más fácil y asumible cuando la atención a la agonía no es una atención aislada.

1.2.2. Fisiología de la nutrición en el estado terminal.

La ET, se considera como un estado crítico donde el SN está orientado a modificar el estado metabólico. Existe una gran variabilidad en los parámetros fisiopatológicos del paciente con ET, que incluyen, en gran número de los casos, enfermedades provocadas por el estado nutricional, infecciones y patologías recurrentes⁵²².

El estrés agudo provoca un incremento de hormonas contrareguladoras y citoquinas que generan cambios en la utilización de sustratos y en el catabolismo e hipermetabolismo. Todo ello se manifiesta en pérdida de peso y masa muscular junto con un inadecuado aprovechamiento de nutrientes. El estrés de una ET desencadena una respuesta característica con aumento de las hormonas catabólicas (catecolaminas, corticoides y glucagón), que unido a otros mediadores humorales

⁵²⁰ ROSENBAUM, C., "An overview of integrative care options for patients with chronic wounds", *Ostomy Wound Manage*, 2012, 58, pp. 44-451.

⁵²¹ RIO, M., "Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff", *Psycho-Oncology*, 2012, 21, pp. 913-921.

⁵²² FREIJER, K., "The view of European experts regarding health economics for medical nutrition in disease-related malnutrition", *European Journal of Clinical Nutrition*, 2015, 69, pp. 539-545.

(Interleucina 1) generan hipermetabolismo, movilización de sustratos energéticos, bloqueo de cetogénesis hepática e hipercatabolismo como efectos metabólicos.

El aporte de los requerimientos energéticos y proteicos en la ET es muy complejo debido a las circunstancias clínicas y evolución del paciente. Inicialmente hay que realizar una valoración de los requerimientos nutricionales y calcular las necesidades para distribuir el aporte calórico necesario de proteínas, hidratos de carbono y grasas. Es importante considerar no sólo el aspecto cuantitativo del aporte de estos macronutrientes, sino la calidad del mismo, así como seleccionar entre todas las opciones posibles seleccionando entre las diversas posibilidades disponibles⁵²³.

Se estudiará la ET como un estado crítico, siempre desde el ámbito de las acciones que afectan a la nutrición y que guardan similitud con lo que acontece en la ET. La respuesta metabólica al estrés provocado por un estado crítico tiene como objetivo producir la energía necesaria que permita sostener las funciones vitales, la respuesta inflamatoria, la función inmunológica y la reparación tisular. Se pueden distinguir dos fases durante el estrés metabólico, el hipometabolismo y la fase de hipermetabolismo que sigue temporalmente a la anterior. Numerosos autores han puesto de manifiesto que las demandas calóricas en el estado crítico son elevadas, provocando un incremento en el metabolismo basal por lo que en la ET se observa un estado hipermetabólico que conlleva un elevado catabolismo, expresado en los valores de nitrógeno urinario excretado⁵²⁴.

A continuación, se desgranarán las principales características metabólicas de la ET, en relación con la nutrición. Para su explicación se ha tratado de asumir que la ET se corresponde con un estado crítico, pues en la bibliografía la ET, desde el punto del tratamiento de la nutrición se considera un estado crítico:

Metabolismo de Hidratos de Carbono.

Se producen varios acontecimientos a considerar:

1.- Elevado catabolismo sin una excesiva elevación del gasto energético⁵²⁵.

⁵²³ NAVARRO, V., "Translocación bacteriana: un mecanismo de infección en pacientes críticos y una nueva forma de intervención terapéutica", *Revista Española Quimioterapia*, 1997, 10, 1, pp. 20-25.

⁵²⁴ HOFFER, L.J., "Nutrition in critical illness: a current conundrum", 2016, 18, 5, pp. 2531.

⁵²⁵ MARIAN, M., "Carbohydrate metabolism. A comparison of stress and non stress states", en: Cresci G, editor. *Nutrition for the Critically Ill Patient. A Guide to Practice*. Second edition, Boca Raton, FL, CRC Press; 2015, pp. 25-70.

Se produce una alteración del metabolismo de los hidratos de carbono que se manifiesta por un aumento de la neoglucogénesis hepática y resistencia periférica a la acción de la insulina a pesar de existir niveles elevados de insulina circulante. Producto de estas alteraciones metabólicas es la hiperglucemia que inhibe la producción hepática de glucosa y estimula su captación periférica, y a través de estos mecanismos, disminuye los niveles sanguíneos de glucosa.

La presencia de una gran cantidad de sustratos neoglucogenéticos, así como el aumento de las hormonas contrarreguladoras y la acción de mediadores de la inflamación, son factores determinantes del incremento de la producción hepática de glucosa. No obstante, los sustratos utilizados para la neoglucogénesis incluyen: lactato, alanina y glicerol. Tampoco se debe obviar el incremento de hormonas, tales como: epinefrina, cortisol y de la relación glucagón e insulina, que juegan un papel primordial en este proceso.

2.- Los mediadores inflamatorios (TNF- α ⁵²⁶ e interleucinas) antagonizan la acción de la insulina, contribuyendo a la hiperglucemia⁵²⁷.

La hiperglucemia es común en pacientes críticamente enfermos, incluso en aquellos pacientes que no han sido previamente diagnosticados con diabetes. Existe evidencia de que el desarrollo de hiperglucemia durante la ET incrementa la morbimortalidad y los días de estancia hospitalaria, así como los días de ventilación mecánica⁵²⁸. Las alteraciones en el metabolismo de la glucosa se producen durante la enfermedad crítica por diversos factores, entre ellos el aumento de la resistencia a la insulina, el cambio en la producción de dicha hormona y la activación de citocinas.

3.- Hiperlactatemia⁵²⁹.

Los niveles plasmáticos de piruvato y lactato están muy elevados. Este fenómeno se traduce en una mayor conversión de piruvato a lactato y es más intenso a nivel muscular que hepático y un incremento de la actividad del ciclo de Cori⁵³⁰.

⁵²⁶ Factor de necrosis tumoral. Es un mediador que interviene en procesos inflamatorios.

⁵²⁷ HSU, C.W., "Glycemic control in critically ill patients", *World Journal Of Critical Care Medicine*, 2012,1, p. 31.

⁵²⁸ LAWSON, C.M., "Appropriate protein and specific aminoacid delivery can improve patient outcome: Factor or fantasy?" *Current Gastroenterology Report*, 2011, 13, pp. 380-387.

⁵²⁹ Íbidem.

Metabolismo de proteínas.

El metabolismo proteico en estas circunstancias es bastante complejo, ya que por un lado existe un aumento del catabolismo de las proteínas y, por otro, una disminución de la síntesis proteica, tanto de las proteínas totales como de las proteínas viscerales. Sin embargo, la captación hepática de aminoácidos y la síntesis de proteínas están aumentadas. Se suceden numerosos eventos tales como:

1.- Activación de los procesos de gluconeogénesis para movilizar proteínas utilizadas en el mantenimiento estructural de los órganos vitales.⁵³¹

Existe una movilización masiva del nitrógeno corporal e incremento del catabolismo proteico, lo cual se evidencia por una elevada excreción del nitrógeno urinario⁵³², que es proporcional al grado de estrés y puede sobrepasar los 20- 30 g/ día. El nitrógeno procede esencialmente del músculo, que constituye la principal reserva proteica del organismo, lo cual ello nos indica la destrucción muscular.

2.- Hipoalbuminemia

En la mayoría de los pacientes críticos existe una respuesta inflamatoria que provoca un daño endotelial y aumento de la permeabilidad capilar, con la consiguiente extravasación de fluidos y albúmina. La hipoalbuminemia representa un marcador de permeabilidad vascular aumentada más que un marcador de albúmina propiamente que se asocia a la aparición de edema. No obstante, existen otros factores que pueden ocasionar hipoalbuminemia pero no tienen un papel activo en el estado crítico⁵³³. En relación a la hipoalbuminemia en ET la síntesis hepática de albúmina disminuiría y el TNF, así como la interleucina 6 ayudaría a este proceso. Sin embargo, se ha observado gran variabilidad de síntesis.

⁵³⁰ El ciclo de Cori constituye un mecanismo adaptativo que permite entregar glucosa y energía en forma anaeróbica, cuando los tejidos no cuentan con el oxígeno suficiente para metabolizar completamente los sustratos hacia dióxido de carbono y agua.

⁵³¹ SINGER, P., "Toward protein-energy goal-oriented therapy?", *Critical Care*, 2009, 13, pp. 188-19.

⁵³² La excreción es proporcional al grado de estrés y puede sobrepasar los 20- 30 g/ día. El nitrógeno proviene esencialmente del músculo, que constituye la principal reserva proteica del organismo

⁵³³ EVANS, T.W., "Review article: albumin as a drug-biological effects of albumin unrelated to oncotic pressure". *Aliment Pharmacology Therapy*, 2002, 16, pp. 6-11.

3.-Catabolismo excesivo de las proteínas corporales que afecta al musculo esquelético, proteínas viscerales al tejido conjuntivo y a la proteína circulante⁵³⁴.

El SN es un componente fundamental en los pacientes en estado crítico y por tanto, hay que tener mucha precaución durante la fase catabólica⁵³⁵. Existen una serie de circunstancias que justifican el uso de la del nutrición hipercalórica e hiperproteica tales como el marasmo, EPOC, síndrome de dificultad respiratoria, sepsis con inestabilidad hemodinámica, hipercapnia, hiperglucemia e hipertrigliceridemia⁵³⁶. En los casos de distrés respiratorio se incrementa el aporte de grasa y se descende el aporte de hidratos de carbono.

4.- Reducción en la eliminación del metabolismo de aminoácidos con un balance negativo del nitrógeno urinario excretado⁵³⁷.

Es necesario que el SN mantenga las adecuadas vías metabólicas sin provocar redistribuciones que comprometan la funcionalidad y estructura de los órganos. Existe una variedad de estudios que manifiestan la importancia del aporte proteico en pacientes que se encuentran en estado crítico debido a que:

- Se reducen las complicaciones infecciosas y el tiempo de estancia hospitalaria⁵³⁸.
- Reduce la morbilidad asociada a un exceso energético⁵³⁹.
- Genera una menor mortalidad en situaciones de sepsis⁵⁴⁰.

Metabolismo de lípidos.

Las modificaciones del metabolismo lipídico se relacionan con la fase del estrés metabólico. Existe un incremento de la lipólisis y movilización de las grasas. Ello

⁵³⁴ HOLLANDER, J., "Nutrition support and the chronic critical illness síndrome", *Nutrition Clinical Practice*, 2006, 21, pp. 587-604.

⁵³⁵ PATIÑO, J.F., "Hypocaloric support in the critical ill", *World Journal Surgery*, 1999, 23, pp. 553-555.

⁵³⁶ Íbidem.

⁵³⁷ MARTINUZZI, A.L.N., "Nitrógeno urinario como indicador del metabolismo proteico en el paciente crítico", *Revista Cubana Alimentación y Nutrición*, 2011, 21, pp. 224-235.

⁵³⁸ JIANG, H., "Efficacy of hypocaloric parenteral nutrition for surgical patients: A systematic review and meta-analysis", *Clinical Nutrition*, 2011, 30, pp. 730-737.

⁵³⁹ WEIJS, P.J., "Early high protein intake is associated with low mortality and energy overfeeding with high mortality in non-septic mechanically ventilated critically ill patients", *Critical Care*, 2014, 18, p. 701.

⁵⁴⁰ HOFFER, L.J., "Why critically ill patients are protein deprived", *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 2013, 37, pp. 300-309.

provoca que se liberen triglicéridos que son hidrolizados a ácidos grasos libres y glicerol. Los ácidos grasos libres pueden seguir diferentes vías metabólicas: a) oxidarse en el músculo esquelético. b) sufrir oxidación en el hígado promoviendo la neoglucogénesis al aportar energía y cofactores necesarios para la síntesis de glucosa. c) reesterificación en el hígado hacia triglicéridos, determinado un incremento de sus niveles plasmáticos. También, el déficit de carnitina previo o adquirido puede agravar esta condición.

Los cuerpos cetónicos plasmáticos están muy disminuidos. El hiperinsulinismo, provocado porque la insulina disminuye la producción hepática de cetonas y aumenta su utilización periférica. A todo ello, se suma un déficit de ácidos grasos de cadena larga cuya administración puede conducir a un incremento del metabolismo del ácido araquidónico y aparición de sus metabolitos con propiedades inflamatorias (prostaglandinas y tromboxanos).

En pacientes en estado crítico se dispone de una gran cantidad de estrategias y posibilidades, entre las que se encuentra el SN, que puede ser de gran utilidad en el manejo del paciente⁵⁴¹.

Otros nutrientes.

La literatura científica destaca el papel de ciertos nutrientes que por su evidencia científica mostrada pueden ser útiles en la ET:

- * *Arginina.* Se observó un efecto favorable sobre las complicaciones infecciosas y la estancia hospitalaria, pero no muestra un descenso de la mortalidad⁵⁴². Es difícil obtener datos concluyentes sobre los estudios realizados con arginina debido a la falta de estandarización de los diferentes protocolos de alimentación.
- * *Ácidos grasos omega-3.* El papel beneficioso de los omega-3 se observa en la respuesta inflamatoria y consecuentemente en la modificación de los fosfolípidos de las membranas celulares de los monocitos, macrófagos y otras células inflamatorias⁵⁴³. Estudios recientes demuestran que la suplementación de fórmulas enterales provocan una disminución de complicaciones

⁵⁴¹ BERGER, M., "The 2013 Arvid Wretling lecture: Evolving concepts in parenteral nutrition", *Clinical Nutrition*, 2014, 33, pp. 563-570.

⁵⁴² POPOVIC, P.J., "Arginine and immunity", *Journal of Nutrition*, 2007, 137, pp. 1681S-1686S.

⁵⁴³ SULTAN, J., "Randomized clinical trial of omega-3 fatty acid-supplemented enteral nutrition vs. standard enteral nutrition in patients undergoing oesophagogastric cancer surgery", *British Journal of Surgery*, 2012, 99, 3, pp. 346-355.

infecciosas, de la estancia hospitalaria, la duración de la ventilación mecánica y la mortalidad⁵⁴⁴.

- * *Nucleótidos*. Pueden modificar la expresión génica de citoquinas y factores de transcripción implicados en los procesos de respuesta inmunitaria y de inflamación⁵⁴⁵.
- * *Glutamina*. Su producción se vuelve insuficiente durante la enfermedad crítica⁵⁴⁶. Utilizar la glutamina como suplemento de fórmulas de NP se acompaña de una disminución de infecciones, estancia hospitalaria y mortalidad⁵⁴⁷.
- * *Vitaminas*. Presentan un efecto inmunomodulador, debido a su papel antioxidante, o bien como moduladoras de la proliferación y diferenciación de células del sistema inmunitario. Todo ello, disminuye la posibilidad de desarrollar un Síndrome de Respuesta Inflamatoria Sistémica⁵⁴⁸. No obstante, aún no ha quedado muy definido cuales son las necesidades de vitaminas en ET.
- * *Selenio, zinc, manganeso, cobre y hierro*⁵⁴⁹. Son constituyentes de enzimas (superóxido dismutasa, catalasa y glutatión peroxidasa) que protegen a las células de la oxidación y del daño endotelial.

En pacientes con ET, según la fase, puede existir una importante disfunción de los mecanismos normales de deglución, por lo que garantizar los requerimientos nutricionales es uno de los aspectos más complejos a considerar. Por ello, es posible tener que recurrir a técnicas de NA que garanticen los requerimientos diarios de

⁵⁴⁴ SINGER, P., "ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Intensive care", *Clinical Nutrition*, 2009, 28, 4, pp. 387-400.

⁵⁴⁵ MALDONADO, J., "The influence of dietary nucleotides on humoral and cell immunity in the neonate and lactating infant", *Early Human Dev*, 2001, 65, pp. S69-S74.

⁵⁴⁶ COLLIER, B., "Feeding the open abdomen", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2007, 31, pp. 410-415.

⁵⁴⁷ BOLLHALDER, L., "A systematic literature review and meta-analysis of randomized clinical trials of parenteral glutamine supplementation", *Clinical Nutrition*, 2013, 32, pp. 213-223.

⁵⁴⁸ BEALE, R.J., "Immunonutrition in the critically ill: a systematic review of clinical outcome", *Critical Care Medicine*, 1999, 27, pp. 2799-2805.

⁵⁴⁹ BERGER, M.M., "Influence of early antioxidant supplements on clinical evolution and organ function in critically ill cardiac surgery, major trauma, and subarachnoid hemorrhage patients", *Critical Care Medicine*, 2008; 12, p.101.

nutrientes. Como se estudiará más adelante, esto es fuente de grandes controversias según se considere la nutrición como un cuidado básico o un tratamiento.

En el paciente crítico, el SN debería ser considerado un objetivo terapéutico básico, de carácter fundamental, y no relegarlo a un segundo plano con la justificación errónea de la gravedad de la patología o la estimación de una corta expectativa de vida⁵⁵⁰. Entre otros, el SN ha mostrado beneficios en la curación de las heridas, menor respuesta catabólica al trauma que provoca la ET, mejoría en la permeabilidad intestinal, menor incidencia de traslocación bacteriana, disminución en las complicaciones y menor estancia hospitalaria.

1.3. Soporte Nutricional.

El SN es una parte esencial en la atención del paciente terminal cuando no es posible la ingesta de alimentos por vía oral. Este SN incluye la NE y NP, cuyo uso dependerá de las indicaciones clínicas según el estado del enfermo. En la ET, el SN aporta nutrientes que tienen un papel fundamental debido a que:

- ✚ Modifican la respuesta del organismo a la agresión.
- ✚ Previenen el estado de desnutrición provocado por el hipermetabolismo.

La menor mortalidad y estancia hospitalaria en desnutrición⁵⁵¹ justifica el uso del SN, que como se expondrá más adelante, es fuente de controversia y de DB. No obstante, si ha quedado patente que la mortalidad es mayor con NE tardía que administrando la NP precoz⁵⁵², por lo que el aporte precoz del SN es un indicador de calidad asistencial en enfermos críticos⁵⁵³. Si existen estudios que han demostrado que la NP provoca más complicaciones infecciosas⁵⁵⁴, más hiperglucemia y costes, y

⁵⁵⁰ GARCÍA, A., "Recomendaciones para la valoración nutricional del paciente crítico", *Revista Médica Chilena*, 2006, 134, pp. 1049 – 1061.

⁵⁵¹ GINER, M., "In 1995 a correlation between malnutrition and poor outcome in critically ill patients still exists", *Nutrition*, 1996, 12, 1, pp. 23-29.

⁵⁵² KIEFE, C.I., "Identifying achievable benchmarks of care: concepts and methodology", *International Journal of Quality Health Care*, 1998, 10, pp. 443-447.

⁵⁵³ CARTER, H., "Blended tube feeding prevalence, efficacy, and safety: What does the literature say?", *Journal of American Association Nurse Practice*, 2018, 30, 3, pp. 150-157.

⁵⁵⁴ GRAMLICH, L., "Does enteral nutrition compared to parenteral nutrition result in better outcomes in critically ill adult patients? A systematic review of the literatura", *Nutrition*, 2004, 20, pp. 843-848.

que debe administrarse durante las primeras 24 horas si no es posible administrar la NE⁵⁵⁵.

Con respecto al SN, en los estados de agonía o de últimas 48 horas, los indicadores de iniciación y suspensión suelen ser controvertidos por lo que es difícil conocer cuándo debe iniciarse o suspenderse la NA. En este sentido existen numerosos posicionamientos sobre la utilidad del SN, así pues:

- * El SN debe iniciarse si se garantiza una mejor calidad de vida⁵⁵⁶.
- * La utilidad del SN ha quedado manifiesta para enfermos con ET con objeto de controlar los efectos adversos de las terapias⁵⁵⁷.
- * Se administrará SN si un potencial beneficio supera a las posibles complicaciones y agravamiento de la ET⁵⁵⁸.
- * La indicación más común para NE es la dificultad para tragar. No obstante, la NP está indicada para la pérdida de peso, náuseas, vómitos y obstrucción intestinal⁵⁵⁹.
- * En demencia severa está contraindicada la gastrostomía por riesgos de neumonía, diarrea y malestar⁵⁶⁰.
- * Es poco probable que los pacientes con cáncer se beneficien del SN en los últimos días⁵⁶¹.
- * El SN tardío en ET no incrementa la supervivencia⁵⁶².

⁵⁵⁵ SIMPSON, D., "Ropivacaine: a review of its use in regional anaesthesia and acute pain management", *Drugs*, 2005, 65, 18, pp. 675-717.

⁵⁵⁶ COTOGNI, P., "Enteral versus parenteral nutrition in cancer patients: evidences and controversies", *Annual Palliative Medicine*, 2016, 5, 1, pp.42-49.

⁵⁵⁷ DOIG, G.S., "Early enteral nutrition, provided within 24 h of injury or intensive care unit admission, significantly reduces mortality in critically ill patients: a meta-analysis of randomised controlled trials", *Intensive Care Medicine*, 2009, 35, pp. 2018-2027.

⁵⁵⁸ DEV, R., "Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life?", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2012, 6, 3, pp. 365-370.

⁵⁵⁹ ORREVALL, Y., "A national observational study of the prevalence and use of enteral tube feeding, parenteral nutrition and intravenous glucose in cancer patients enrolled in specialized palliative care", *Nutrients*, 2013, 5, 1, pp. 267-282.

⁵⁶⁰ MORAIS, S.R., "Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review.", *Rev Dor Sao Paulo*, 2016, 17, 2, pp. 136-140.

⁵⁶¹ HUI, D., "The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients", *Current Opinion Support Palliative Care*, 2015, 9, 4, pp. 346-354.

- * No se han encontrado estudios sobre el efecto del SN en enfermos terminales y mejora de la calidad de vida⁵⁶³.
- * Los pacientes desconocen los beneficios y riesgos de nutrición e hidratación artificial⁵⁶⁴.
- * Según la ESPEN, se debe iniciar el SN si hay síntomas no controlados, siendo la duración de 2 a 3 meses y si persiste una disfunción de órganos. Por el contrario, se aconseja retirar el SN si quedan días de vida, hay fallo multiorgánico y se hace imposible controlar los síntomas refractarios⁵⁶⁵.
- * Reduce la inflamación pulmonar debido a un incremento de Inmunoglobulina A⁵⁶⁶.
- * Mantiene la masa muscular debido al incremento de la función mitocondrial⁵⁶⁷.
- * Conserva la integridad de la flora intestinal aumentando la producción de butirato (en el caso de fórmulas con fibra soluble) y desarrollo de hiperglucemia⁵⁶⁸.
- * Mejora la función inmunitaria por incrementar los linfocitos Th2 de carácter antiinflamatorio⁵⁶⁹.
- * Incrementa la capacidad de absorción del intestino delgado⁵⁷⁰.
- * Atenúa el estrés oxidativo ya que baja la respuesta inflamatoria⁵⁷¹.
- * Minimiza el riesgo de complicaciones en pacientes críticos⁵⁷².

⁵⁶² VIEIRA, M.M.C., "Nutritional and microbiological quality of commercial and homemade blenderized whole food enteral diets for home-based enteral nutritional therapy in adults", *Clinical Nutrition*, 2018, 37, pp. 177-181.

⁵⁶³ MITCHELL, J., "Parenteral nutrition in patients with advanced cancer: merging perspectives from the patient and healthcare provider", *Seminars in Oncology*, 2011, 38, 3, pp. 439-442.

⁵⁶⁴ DEL RÍO, MI., "Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff", *Psychoncology*, 2012, 21, 9, pp. 913-921.

⁵⁶⁵ Dolor, disnea, vómitos y delirio.

⁵⁶⁶ GILLESPIE, L., "Nutrition in palliative and end-of-life care", *British Journal Community Nursing*, 2014, Suppl: S15-20.

⁵⁶⁷ Ídem.

⁵⁶⁸ Ídem.

⁵⁶⁹ Ídem.

⁵⁷⁰ Ídem.

⁵⁷¹ Ídem.

⁵⁷² MOWE, M., "Insufficient nutritional knowledge among health care workers?", *Clinical Nutrition*, 2008, 27, pp. 196-202.

- * La malnutrición en la ET causa complicaciones que incrementan el riesgo de mortalidad como resultado de deficiencias nutricionales⁵⁷³.
- * El SN temprano puede minimizar estado catabólico a largo tiempo⁵⁷⁴.
- * Se muestran complicaciones en el ajuste del balance de energía y proteínas por lo que se debe determinar las óptimas necesidades según diferentes situaciones clínicas de la ET.⁵⁷⁵

Entonces, ante esta controversia ¿Qué aspectos influyen para iniciar el SN en una ET?⁵⁷⁶

- ↻ Considerar el SN como cuidado básico, donde la finalidad es responder a necesidades básicas del ser humano y preservarlas hasta la muerte.
- ↻ Analizar los posibles beneficios que puede aportar el SN.
- ↻ Considerar el principio de sacralidad de la vida, considerando ésta como un bien absoluto sin importar costos económicos.
- ↻ Los factores emocionales, culturales y religiosos deben ser respetados. En este sentido, las creencias culturales influyen en la toma de decisiones antes de iniciar el SN en ET⁵⁷⁷.

¿Y qué conflictos éticos, a grandes rasgos, pueden sucederse?

- ¿Cómo alcanzar el acuerdo entre paciente, familia y profesionales sobre los objetivos nutricionales en ET?
- ¿Cuál es el tiempo de supervivencia del paciente?
- ¿Está justificado usar la SP en ET para mantener un dispositivo de SN?
- ¿Qué criterios se disponen para conocer que el SN provoca más perjuicios que beneficios?
- ¿El SN es un tratamiento o un cuidado básico?

⁵⁷³ BERGER, M., "Continuing controversy in the intensive care unit: why tight glycemic control, nutrition support, and nutritional pharmacology are each necessary therapeutic considerations", *Clinical Nutrition Metabolism Care*, 2010, 13, pp. 167-179.

⁵⁷⁴ KIM, S.H., "The impact of implementation of an enteral feeding protocol on the improvement of enteral nutrition in critically ill adults", *Asia Pacific Journal Clinical Nutrition*, 2017, 26, pp. 27-35.

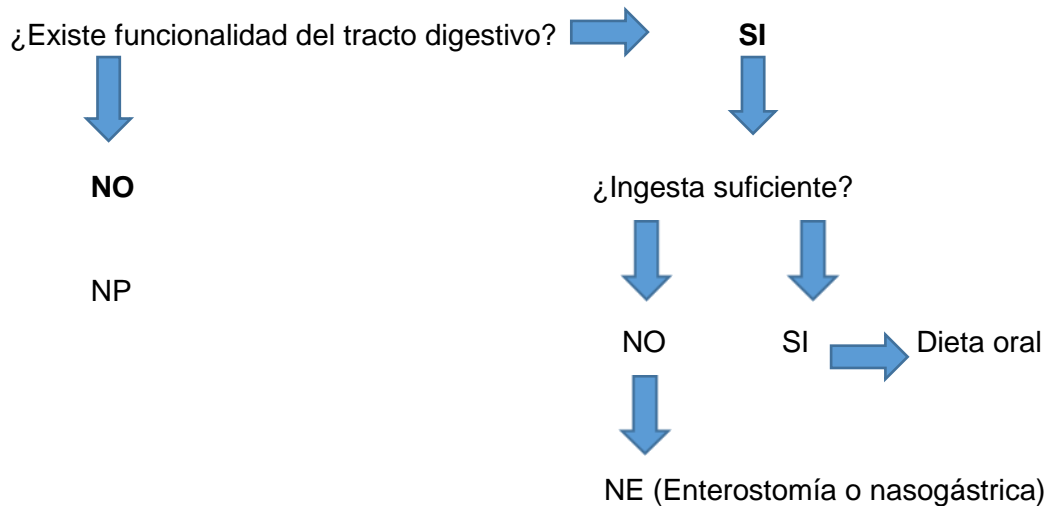
⁵⁷⁵ DOS ANJOS, S., "Nutrition therapy: A new criterion for treatment of patients in diverse clinical and metabolic situations", *Nutrition*, 2018, 51-52, pp. 13-19.

⁵⁷⁶ KRENISTY, J., "Adjusted Body weight, Pro: evidence to support the use of adjusted body weight in calculating calorie requirements", *Nutrition Clinical Practice*, 2005, 20, pp. 468-473.

⁵⁷⁷ WITTENBERG-LYLES, E., "Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care", *Journal of Pain & Symptom Management*, 2011, 41,2, pp. 383-393.

1.3.1 Tipos y criterios de aplicación.

El SN pretende, mediante procedimiento enteral o parenteral, proporcionar los nutrientes necesarios para restaurar el estado nutricional y garantizar las adecuadas condiciones de salud. Se puede utilizar un sencillo algoritmo de decisión, muy útil para establecer los criterios de decisión:



No obstante, el algoritmo, como se comentará a lo largo de la tesis, puede tener ciertas modificaciones según nos encontremos ante fases iniciales de una ET o en los últimos días de vida, donde deberá decidirse sobre la viabilidad de mantener el SN o retirarlo. A continuación, se estudiará, con carácter general, los distintos tipos de SN que pueden utilizarse en ET, pues durante los seis meses de pronóstico de vida, dependiendo de estado de la ET y su evolución, se deberá realizar una adecuada valoración y selección de los pacientes para garantizar el mejor SN a utilizar.

NE.

A) Concepto e indicaciones.

La NE se define como la administración de nutrientes por vía oral o sonda con objeto de garantizar el aporte de los requerimientos nutricionales diarios, así como su óptimo aprovechamiento⁵⁷⁸. Actualmente, este concepto ha variado ya que la NE ha

⁵⁷⁸ NISM, A.A., "Enteral nutrition support", *Nutrition*, 2005, 21, pp. 109-112.

dejado de ser “un solo aporte de nutrientes” y ha adquirido un papel protagonista en el tratamiento terapéutico y recuperación de la enfermedad⁵⁷⁹.

Entre las indicaciones de NE para la ET se encuentran: alteraciones del tránsito intestinal (tumores, estenosis, tratamientos de radio y quimioterapia); situaciones que cursan con disfagia (accidentes cerebrovasculares, tumores, pérdida de conciencia, enfermedades neurodegenerativas); alteraciones de la capacidad funcional absorbiva del intestino delgado (síndrome de intestino corto) y situaciones especiales tales como encefalopatía hepática e insuficiencia renal.

En pacientes adecuadamente nutridos, y que disponen de un aparato digestivo funcionando, pero cuya ingesta oral no es adecuada, es una práctica habitual seleccionar formulaciones de NE. No obstante, en muchas ocasiones se fracasa y el paciente puede sufrir un deterioro nutricional progresivo. En este sentido, si tras 7-10 días, el enfermo consume menos del 50% de sus requerimientos diarios y se han intentado todas las medidas posibles para mejorar su ingesta oral, estaría indicada una NE⁵⁸⁰.

B) Contraindicaciones

Hay unas situaciones concretas donde está contraindicado, el uso de NE, y solo se debe usar de la NP, en circunstancias como incapacidad de absorción, obstrucción intestinal, íleo prolongado, hemorragia digestiva, diarrea severa, vómitos incoercibles, enterocolitis y riesgo de operación⁵⁸¹.

C) ¿Criterios para administrar NE?

Previo a la administración de la NE es necesario contemplar que la patología es adecuada, la correcta elección de la vía, el tipo de sonda (según calibre y longitud), los requerimientos de nutrientes y la fórmula más indicada. También, la existencia una estabilidad hemodinámica y ausencia de distensión abdominal son indicadores que

⁵⁷⁹ MATARESE, L.E., “Rationale and efficacy of specialized enteral nutrition”, *Nutrition Clinical Practice*, 1994; 9, pp. 58-62.

⁵⁸⁰ RUBIO, M.A., “Indicaciones de la nutrición enteral”, *Endocrinología*, 1997, 44, pp. 3-6.

⁵⁸¹ FAN, C.H.G., “Refeeding Syndrome in Patients with Gastrointestinal Fistula”, *Nutrition*, 2004, 20, pp. 346-350.

garantizan una seguridad en el abordaje clínico del paciente con NE⁵⁸². Otro factor a considerar en la selección de pacientes es el periodo de ayuno que puede afectar al paciente. Así, enfermos desnutridos que se encuentren en un periodo de ayuno que abarque desde los 5-7 días son candidatos para recibir la NE.

D) ¿Qué composición tienen las fórmulas de NE?

En 1989, la OMS y la FAO, definieron las fórmulas enterales como “Productos para usos nutricionales específicos, siendo una categoría de alimentos que han sido diseñados para situaciones clínicas determinadas y deben usarse siempre bajo supervisión médica. Se utilizan para alimentar exclusiva o parcialmente a los pacientes que tienen limitada su capacidad de comer, digerir, absorber o metabolizar los alimentos habituales, o que presentan unos requerimientos nutricionales especiales que no pueden cubrirse con la alimentación natural”⁵⁸³. Esta definición engloba a las fórmulas de NE que incluyen los siguientes nutrientes⁵⁸⁴:

a) *Hidratos de carbono*. Son responsables de las características físico-químicas y digestibilidad de la mezcla. Suelen contener polisacáridos y oligosacáridos⁵⁸⁵. El contenido en lactosa es generalmente mínimo o prácticamente nulo para evitar problemas con intolerancia a la lactosa⁵⁸⁶.

b) *Grasas*. Se usa como materia prima los aceites vegetales de soja, girasol y maíz y las grasas lácteas para obtener los LCT que incluyen los AGPI y esenciales, y los MCT. Los LCT no pueden utilizarse como fuente lipídica cuando existe patología digestiva o linfática, sin embargo, los MCT son de fácil digestión y absorción.

c) *Proteínas*. La fuente proteica, de las fórmulas que se utilizan en NE, tiene un origen animal, y disponen de una alta calidad biológica ya que incluyen todos los aminoácidos esenciales, aunque actualmente también se está utilizando proteína de soja. La inclusión de proteínas en NE requiere un aparato digestivo normofuncionante para que

⁵⁸² KATTELMANN, K.K., “Preliminary evidence for a medical nutrition therapy protocol: enteral feedings for critically ill patients”, *Journal American Dietetic Association*, 2006, 106, pp. 1226-1241.

⁵⁸³ DEL OLMO, D., “Productos dietéticos para usos nutricionales específicos”, en: *Tratado de Nutrición. Tomo IV. Nutrición Clínica*. A Gil Editor, Madrid, Edit Acción Médica, 2005. pp. 52-86.

⁵⁸⁴ Íbidem.

⁵⁸⁵ Proceden de la hidrólisis más o menos completa del almidón y se obtienen polímeros de glucosa y maltodextrinas.

⁵⁸⁶ La intolerancia a la lactosa está motivada por la ausencia de unas enzimas denominadas disacaridasas intestinales.

puedan ser digeridas. Sin embargo, los hidrolizados de proteínas están indicados en pacientes con malabsorción o alteración de la capacidad digestiva del tracto gastrointestinal. En ocasiones, ante problemas gástricos o pancreáticos, se recurre a fórmulas oligoméricas o peptídicas debido a problemas gástricos o pancreáticos.

d) *Fibra*. Útil para preservar la función gastrointestinal y evitar el posible estreñimiento.

d) *Micronutrientes*. Los preparados para NE están suplementados con cantidades suficientes de vitaminas, minerales y oligoelementos que, cubren los requerimientos mínimos diarios según las normas internacionales establecidas.

e) *Agua*. Representa, aproximadamente, el 80-85 % del volumen total de la fórmula y algo menos en el caso de las fórmulas concentradas.

Además de los nutrientes que integran las fórmulas se debería indicar que según las necesidades del paciente se disponen, según su densidad energética, de distintas fórmulas:

- * Fórmulas hipocalóricas. Con una densidad de 0,5 kcal/ml.
- * Fórmulas normocalóricas. Que aportan 1 kcal/ml.
- * Fórmulas hipercalóricas. Su valor energético asciende a 2,2 kcal/ml.

Según la complejidad de nutrientes utilizados en NE se pueden distinguir tres tipos de fórmulas⁵⁸⁷:

- * *Dietas poliméricas*. Contienen proteínas, grasas e hidratos de carbono indicadas en pacientes con buena capacidad digestiva. Actualmente, son las más utilizadas en la práctica clínica, y suelen estar exentas de gluten y lactosa; son las que aportan las vitaminas, oligoelementos y ácidos grasos esenciales suficientes para evitar deficiencias.
- * *Dietas oligoméricas*. Los nutrientes se presentan en forma predigerida. Están indicadas para pacientes con importantes alteraciones de la digestión o absorción de nutrientes.
- * *Dietas elementales*. Constituidas por aminoácidos libres, hidratos de carbono en forma mono u oligomérica, con MCT y ácidos grasos esenciales.

Según su contenido proteico las dietas pueden clasificarse en

- * *Dietas normoproteicas*. La proporción de proteínas suponen el 12-18 % del valor calórico total de la dieta.
- * *Dietas hiperproteicas*. Su contenido en proteínas es superior al 18 % del valor calórico total. Indicadas en pacientes con desnutrición proteica o con requerimientos aumentados,

⁵⁸⁷ CASARETT, D., "Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration-Fundamental Principles and Recommendations", *New England Journal of Medicine*, 2005, 353, pp. 2607-2612.

E) ¿Qué técnicas se utilizan?

Una buena administración de NE dependerá de la vía de administración, selección de la sonda apropiada y el sistema de administración. Entre los materiales para administrar la NE existen sondas nasointerales, sondas de ostomía y bombas de infusión. Respecto a las sondas nasointerales se requiere que sean de silicona o poliuretano con un calibre que no afecte al esfínter esofágico ni provoque irritación gástrica y esofágica⁵⁸⁸. Por tanto, la decisión sobre las técnicas de NE deberá considerar la duración prevista del tratamiento, así como del riesgo de aspiración. Existen varias vías de acceso para la NE:

-*Vía oral*. Se requiere que el paciente se encuentre consciente, pueda deglutir y colabore con el PS. Esta vía es utilizada en pacientes con procesos crónicos como puede ser una ET, durante los primeros meses. El uso de la vía oral hace que se tengan que utilizar suplementos o nutrición completa con propiedades organolépticas agradables que eviten el rechazo del enfermo.

Sonda nasogástrica. Es la vía más utilizada para NE e implica la introducción de una sonda desde la nariz hasta el estómago. Entre los requisitos para su aplicación destacan: a) integridad gástrica; b) mantener el reflejo del vómito; c) ausencia de enfermedad intestinal alta; d) necesidad de reposo pancreático. Aunque es una técnica sencilla, segura y barata, una de sus principales complicaciones es una inadecuada colocación. Por ello, existen distintos métodos por los cuales se debe garantizar la localización del extremo distal de la sonda en el estómago.

-*Sonda nasoduodenal o nasoyeyunal*. Implica la colocación de una sonda en el intestino delgado mediante técnica endoscópica. Está indicada en pacientes con riesgo de broncoaspiración, alteraciones del vaciamiento gástrico, patologías intestinales y pancreatitis agudas graves.

-*Gastrostomía*. Es una técnica, utilizada en pacientes que requieren nutrición a largo plazo, y que el estómago esté íntegro, así como la ausencia de reflujo esofágico. Entre las contraindicaciones de la NE por gastrostomía:

- Previsión de vida inferior a 6 semanas.
- La inestabilidad del paciente por su agravación de los síntomas de la patología.
- Presencia de ascitis.
- Infección abdominal.

⁵⁸⁸ OCKENGA, J., "Nutritional assessment and management in hospitalised patients: Implication for DRG-based reimbursement and health care quality", *Clinical Nutrition*, 2005, 24, pp. 913-919.

La colocación de las gastrostomías puede realizarse por diferentes vías:

- * *Endoscópica* (gastrostomía endoscópica percutánea). Es la opción más segura, menos costosa y con menos mortalidad que las gastrostomías quirúrgicas⁵⁸⁹. Se identifica el punto de colocación de la sonda por la iluminación endoscópica⁵⁹⁰.
- * *Fluoroscópica* (gastrostomía radiológica percutánea). Se usa en aquella situación donde el paso del endoscopio no es posible debido a estenosis esofágicas.
- * *Quirúrgica*. Está indicada cuando el paciente precisa cirugía y en el mismo acto se realiza la técnica para realizar la gastrostomía. Una de las técnicas más usadas es la yeyunostomía⁵⁹¹.

F) ¿Cómo se administra la NE?

La forma más adecuada de administración de la NE (Tabla 1) debe considerar la patología del paciente, su estado nutricional, sus requerimientos calórico-proteicos, las necesidades hídricas, la vía de acceso elegido y el tipo de fórmula programada, si ha tenido SN previo y la duración estimada del tratamiento nutricional.

Tabla 1. Formas de administración de la NE

| Intermitente | Continuo |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> * Jeringa. Infusión gástrica directa. 5-8 veces /día (dependiendo del volumen total de administración). * Sistema de gravedad. Infusión gástrica repitiendo la operación entre 3-4 veces/día (dependiendo del volumen total de administración). * Bomba de infusión. Infusión gástrica o yeyunal, regulando el ritmo de administración. | <ul style="list-style-type: none"> -Sistema de gravedad. Infusión gástrica. Administrar en estómago la formulación entre 12 y 16 horas. - Bomba de infusión. Si se administra fórmula a intestino delgado y no es posible controlar el ritmo de infusión |

⁵⁸⁹ MORAN, B.J., "Percutaneous endoscopic gastrostomy", *British Journal Surgery*, 1990, 77, pp. 858-862.

⁵⁹⁰ RIOBÓ, P., "Sondas en Nutrición Enteral: materiales, tipos, cuidados y complicaciones", en: *Vías de Acceso en Nutrición Enteral*, S Celaya, Barcelona, ed. Novartis, 2001. pp. 219-230.

⁵⁹¹ Yeyunostomía es técnica quirúrgica Indicada en pacientes que requieran SN de larga duración en los que la gastrostomía está contraindicada por alteraciones gástricas anatómicas o funcionales.

G) ¿Cuáles son las posibles complicaciones del uso de NE?

Para evitar complicaciones se requiere: a) cuidado de la mucosa nasal y orofaríngea, b) limpieza de la sonda y los sistemas de infusión; c) posición adecuada del paciente para evitar la broncoaspiración; d) revisar periódicamente el residuo gástrico; e) vigilar el ritmo de infusión de NE; f) monitorizar las posibles pérdidas de líquidos; g) controlar el balance hidroelectrolítico; h) vigilar la presencia de signos clínicos como dolor, distensión abdominal, náuseas, vómitos, regurgitación y dificultad respiratoria⁵⁹². Las principales complicaciones de la NE pueden clasificarse en:

- ❖ Mecánicas. Relacionadas con la colocación de la sonda y que pueden generar obstrucción, lesiones esofágicas y nasales y colocación intrabronquial.
- ❖ Metabólicas. Que incluyen alteraciones de la glucemia (hiper y/o hipoglucemia) hiponatremia e hipofosfatemia.
- ❖ Digestivas. Asociadas a vómitos, diarrea, estreñimiento y distensión abdominal.
- ❖ Infecciosas provocadas por contaminación de la sonda y broncoaspiración, ésta última es la más peligrosa ya que puede conducir a la muerte del paciente.

No obstante, es fundamental reconocer al paciente desnutrido con riesgo de síndrome de realimentación para evitar esta grave complicación adaptando y vigilando la pauta de administración⁵⁹³.

La NE por sonda nasointestinal supone modificaciones en la calidad de vida del paciente que en algunos casos implica incomodidad por el carácter permanente de la sonda, y las limitaciones de movilidad que implica, problemas asociados a la simple incapacidad para masticar, paladear y saborear los alimentos de forma natural, y al apetito para ciertas comidas.

La frecuencia de las complicaciones serán menores si se realizan una serie de acciones:

- Controlar las mucosas.
- Adecuada higiene de sonda y sistema de infusión
- Monitorización del balance hidroelectrolítico y la glucemia para evitar complicaciones metabólicas⁵⁹⁴.
- Valorar e identificar al paciente desnutrido con riesgo de síndrome de realimentación.

⁵⁹² GÓMEZ-CANDELA, C., "Enteral nutrition in the hospital and the difficult balance between risks and benefits", *Revista Clínica Española (Barc)*, 2013,213, pp. 240-241.

⁵⁹³ CAMARERO, E, "Nutrición Enteral: seguimiento y complicaciones", *Endocrinología*, 1997, 44, pp. 32-36.

⁵⁹⁴ *Íbidem*, p. 105

Por tanto, en ET existe un estado crítico que exige la puesta en marcha de las herramientas para garantizar los tratamientos para garantizar el aporte energético que garantice un adecuado SN⁵⁹⁵.

NP

A) Generalidades.

La NP es la estrategia nutricional que consiste en la administración de los nutrientes que necesita el organismo a través del sistema circulatorio. Se emplea cuando el tracto digestivo no funciona. No debe utilizarse cuando la ingesta oral o aporte enteral son insuficientes no llegando a cubrir los requerimientos. Entre las indicaciones para su utilización se encuentran íleo paralítico, obstrucción intestinal, síndrome intestino corto, pancreatitis aguda, fístulas intestinales, desnutrición previa muy severa, colitis ulcerosa, Enfermedad de Crohn, desnutrición preoperatoria grave y en situaciones de cirugía mayor. Está contraindicada, la NP, cuando la ingesta previsible sea menor de 5 días, si hay aparato digestivo funcionando y existe pronóstico que no va a mejorar con el SN y alteraciones metabólicas no controladas. En ET, la NP se orientará para aliviar en lo posible el sufrimiento tanto físico como moral. Los problemas que presentan son múltiples y la actuación debe ser valorada individualmente, para conocer su repercusión sobre la calidad de vida del paciente⁵⁹⁶.

B) ¿Cuáles son los requerimientos de nutrientes a incluir en NP?

El cálculo de las necesidades de nutrientes, para pacientes en la ET, se debe establecer según la situación clínica, el estado de nutricional, el estado de la ET, la existencia de algún fracaso orgánico y el estado de hipermetabolismo, y en general la estabilidad del proceso.

No obstante, se hace necesario establecer las bases generales con respecto al aporte de los requerimientos de nutrientes en NP:

⁵⁹⁵ PINILLA, J.C., "Comparison of gastrointestinal tolerance to two enteral feeding protocols in critically ill patients: a prospective, randomized controlled trial", *Journal of Parenteral Nutrition*, 2001, 25, pp. 81-86.

⁵⁹⁶ BARBER, M.D., "Should cancer patients with incurable disease receive parenteral or enteral nutritional support? ", *European Journal of Cancer*, 1998, 34, pp. 279-285.

- *Hidratos de carbono.* La glucosa constituye, junto con las grasas, constituyen la principal fuente de energía. De hecho, son la fuente de energía más rápidamente disponible del organismo. La glucosa es el hidrato de carbono más empleado. Las cantidades empleadas en el adulto oscilan entre 3 y 6 g/Kg/día⁵⁹⁷. La D-glucosa está presente en el 45-65% de las fórmulas.
- *Grasas.* Se usan emulsiones lipídicas que pueden incluir LCT, MCT y/o ácidos grasos omega 3. Suelen requerirse dosis de 1 a 1,5 g/Kg/día en el adulto. Debe suspenderse el aporte de lípidos si las concentraciones plasmáticas de triglicéridos son superiores a 400 mg/dL⁵⁹⁸. Una buena opción, que cada vez más se está utilizando las formulaciones, es la mezcla de aceite de soja y de aceite de oliva que resulta beneficioso para pacientes con problemas inmunológicos y efectos antiinflamatorios⁵⁹⁹.
- *Proteínas.* El aporte proteico debe igualar y compensar al índice del catabolismo proteico del paciente, para ello se suele administrar soluciones de aminoácidos o dipéptidos que representan en torno a un 12-16% del valor calórico total de la fórmula. El aporte proteico normal en estrés moderado que implica la ET oscila entre 1.2 a 2 g/kg. Extraordinariamente, y con unas consideraciones clínicas adecuadas se pueden proporcionar más de 25 Kcal prot/g Nitrógeno⁶⁰⁰.
- *Agua.* Las necesidades basales de agua de un paciente adulto promedio oscilan entre 2,000 y 3,000 mL/día o 30 y 50 mL/kg/día o 1.2 a 1.5 mL por cada kilocaloría infundida. Este volumen cubre la diuresis, el líquido contenido en la materia fecal y las pérdidas no sensibles⁶⁰¹.
- *Electrolitos.* Su cálculo se realiza conforme los requerimientos individuales y los resultados analíticos sin olvidar las pérdidas extraordinarias que pueden

⁵⁹⁷ MORENO VILLARES, J.M., "Composición de las fórmulas de nutrición parenteral. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria", *Nutrición Hospitalaria*, 2009, 2, pp. 8-12.

⁵⁹⁸ JONES, P.J.H., "Lipids, sterols, and their metabolites", en: *Modern nutrition in health and disease*, Shils ME, editor, Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins, 2006, pp. 92-121.

⁵⁹⁹ FINNEY, S.J., "Glucose control and mortality in critically ill patients", *Journal of American Association*, 2003, 290, pp. 2041-2047.

⁶⁰⁰ DUDRICK, S.J., "Early developments and clinical applications of total parenteral nutrition", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2003, 27, pp. 291-299.

⁶⁰¹ DRUYAN, M.E., "Clinical Guidelines For the Use of Parenteral and Enteral Nutrition in Adult and Pediatric Patients: applying the GRADE system to development of A.S.P.E.N. clinical guidelines", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2012,36, pp. 77-80.

sucederse por diarrea, fístulas intestinales, drenajes, aspiración gástrica y poliuria. El suministro de los electrólitos, implica el uso de sodio y potasio en cloruro y acetato. El fosfato está disponible como derivado del sodio o del potasio, el magnesio se suministra normalmente como sulfato de magnesio; y el calcio está disponible como gluconato de calcio⁶⁰². Todos ellos han mostrado reducir el riesgo de alcalosis metabólica⁶⁰³.

- *Oligoelementos*. Son nutrientes inorgánicos que deben aportarse según las dosis diarias recomendadas siendo Hierro (10-18mg/dl), Cinc (15 mg/dl), Cobre (2-3 mg/dl), Cromo (0,05-0,2 mg/dl), Manganeso (2,5-5 mg/dl), Molibdeno (0,15-0,5 mg/dl), Selenio (0,05-0,2 mg/dl)⁶⁰⁴.
- *Vitaminas*. La inclusión de vitaminas en la NP se basa generalmente en las recomendaciones de las guías de práctica clínica sobre el SN en pacientes críticos de la Society of Critical Care Medicine y la ASPEN⁶⁰⁵, que sugieren que una combinación de vitaminas antioxidantes y oligoelementos, en dosis adecuadas, son seguras siempre, y cuando sean proporcionadas a aquellos pacientes que requieren un SN adaptado.

También la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias y la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral elaboraron una guía de práctica clínica que recoge que una combinación de vitaminas antioxidantes, selenio, cinc y cobre, puede mejorar el estado de pacientes críticos⁶⁰⁶. Hay que considerar que en casos de desnutrición se observa una deficiencia de vitamina A, B6 y folatos⁶⁰⁷.

⁶⁰² MORA, R.J., "Nutrición parenteral", en Mora RJ, editor, *Soporte nutricional especial*, Buenos Aires, Editorial Médica Panamericana, 1996, pp. 101-164.

⁶⁰³ JOSEPH, I., "ASPEN Safe Practices for Enteral Nutrition Therapy", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2017, 1, 2017, pp. 15-103.

⁶⁰⁴ DUDRICK, S.J., "Early developments and clinical applications of total parenteral nutrition", *Journal and Enteral and Parenteral Nutrition*, 2003, 27, pp. 291-299.

⁶⁰⁵ Society of Critical Care Medicine., "Guidelines for the Provision and Assessment of Nutrition Support Therapy in the Adult Critically Ill Patient: SCCM and ASPEN", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. 2009, 3, pp. 277-316.

⁶⁰⁶ BONET SARIS, A., "Spanish Society of Intensive Care Medicine and Coronary Units-Spanish Society of Parenteral and Enteral Nutrition (SEMICYUC-SENPE)", *Medicina Intensiva*, 2011, 35, 1, pp. 17-21.

⁶⁰⁷ MORA, R.J., "Nutrición parenteral", en Mora RJ editor, *Soporte nutricional especial*, Buenos Aires, Editorial Médica Panamericana, 1996, pp. 101-164.

C) ¿Cuáles son los tipos de NP?

A) Según la cantidad de nutrientes. Se distingue:

- ✚ *NP total.* Los requerimientos nutricionales del paciente son administrados por vía intravenosa. Se caracteriza por: a) aportar todos los nutrientes necesarios; b) uso de vía central (vena subclavia o yugular,) accesos periféricos que desemboquen en estas venas; c) admitir soluciones hipertónicas (osmolaridad alta > 900 mOsm/l); d) se puede administrar administración prolongadamente (semanas, meses y años).
- ✚ *NP parcial o complementaria.* Sólo una parte de los nutrientes es aportada por vía intravenosa.

B) Según la vía de administración. La elección de la vía dependerá tanto las características del paciente, como de la ayuda familiar⁶⁰⁸. Las más utilizadas son la vena subclavia (menos riesgo de infección) o la yugular interna derecha (menor riesgo de estenosis o trombosis), seguidas de la yugular interna izquierda. Las venas periféricas antecubitales (basílica y cefálica), se emplean con los catéteres centrales de inserción periférica. En este sentido, se distingue:

- ✚ *NP central.* Los nutrientes se insertan en la vena cava superior para evitar un efecto irritativo, inflamación y flebitis que ocurría en otras venas de acceso. Se utiliza para la NP total.
- ✚ *NP periférica.* Los nutrientes son administrados a través de una vena periférica, generalmente del miembro superior. Se caracteriza por: a) permitir la infusión de nutrientes por vías periféricas sin problemas de lesiones vasculares debido a su menor osmolaridad; b) Se utiliza cuando se prevé una duración de la NP de 5-7 días.
- ✚ *NP continúa.* Se administra durante 24 horas sin periodos de descanso en ámbito hospitalario.

D) ¿Cuáles son las principales complicaciones de NP?

Son muchas las complicaciones que se vinculan con la NP⁶⁰⁹:

⁶⁰⁸ PEDRÓN GINER, C., "Vías de acceso en nutrición parenteral domiciliaria. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria", *Nutrición Hospitalaria*, 2009, 2, pp. 13-17.

⁶⁰⁹ UKLEJA, A., "Complications of parenteral nutrition", *Gastroenterology Clinical North America*, 2007, 36, pp. 23-46.

- ✚ *Trombóticas*. Frecuentes y motivadas por el catéter utilizado, la duración del procedimiento, el lugar de punción y/o la composición de la mezcla.
- ✚ *Infecciones*. Generadas por contaminación de la solución, infección del punto de inserción del catéter, contaminación primaria y contaminación secundaria del catéter. Los patógenos más frecuente son *S. aureus*, *S. epidermidis*, *S. fecalis*, *E. coli* y los hongos.
- ✚ *Osteoporosis*. No está bien definido el mecanismo por el cual se ha observado una destrucción del hueso⁶¹⁰, para evitarlo es adecuado mantener las concentraciones adecuadas de proteínas, hidratos de carbono, calcio, fósforo y vitaminas D y K.
- ✚ *Metabólicas*. Son varias entre las que se encuentran:
 1. *Hiperglucemia* que incrementa el riesgo de mortalidad y hospitalización. Una solución puede ser que se limite la infusión y la cantidad de dextrosa, así como administrar insulina en las cantidades más adecuadas a las necesidades del enfermo⁶¹¹.
 2. *Hipoglucemia* que se asocia con complicaciones, hospitalización y mortalidad por desajustes entre dextrosa e insulina. La mejor solución implica un intercambio progresivo entre NP y NE⁶¹².
 3. *Hipertrigliceridemia*. Pueden provocar intolerancia e incrementar el riesgo de pancreatitis y alteraciones en el funcionamiento pulmonar⁶¹³.
 4. *Síndrome de realimentación* que implica identificar los pacientes de riesgo⁶¹⁴.

Llegados a este punto puede ser útil comparar la NE y NP, y aunque no existen muchos estudios comparativos en la bibliografía, si es cierto que los existentes han puesto de manifiesto que la NP genera mayor complicaciones que la NE, aunque ésta es más fisiológica, así también puede generarse hiperglucemia y menores

⁶¹⁰ HAMILTON, C., "Addressing malnutrition in hospitalized adults", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2013, 37, pp. 808-815

⁶¹¹ MC MAHON, M.H., "Management of Parenteral Nutrition in Acutely ill patient with hiperglicemia", *Nutrition Clinical Practice*, 2004, 19, pp. 120-128.

⁶¹². GRAMLICH, L., "Does enteral nutrition compared to parenteral nutrition result in better outcomes in critically ill adult patients? A systematic review of the literatura", *Nutrition*, 2004, 20, pp. 843-848.

⁶¹³ WINDPESSL, M., "Refeeding Syndrome in Oncology: Report of Four Cases", *World Journal of Oncology*, 2017, 8, pp. 25-29.

⁶¹⁴ CROOK, M.A., "Refeeding syndrome: problems with definition and management", *Nutrition*, 2014, 30 pp. 1448-1455.

complicaciones por mortalidad, mientras que la NE provoca menos infecciones que la NP⁶¹⁵. No obstante, aunque la administración del SN puede realizarse en el contexto de una hospitalización, pero en aquellos pacientes estables, en los que no es deseable el ingreso únicamente para la administración de la nutrición, se puede instaurar el SN en forma de NE y NP, que es lo que se denomina como NAD. En este sentido, esta nutrición implica la perfusión de nutrientes por una vía central, llevada a cabo en el domicilio del paciente, utilizando una vía de acceso permanente, e indicada de forma transitoria (un mes o menos) o indefinida (para toda la vida), o en espera de una posible solución.

Cuando el individuo se encuentra en una situación clínica estable, la NAD permite su estancia en el domicilio, lo cual supone un ahorro en costes sanitarios y una mejora en la calidad de vida del paciente y su familia. Todo ello, tiene la finalidad de mejorar o mantener el ambiente domiciliario y el estado de nutrición del enfermo terminal. Pero ¿Cuáles son los requisitos para la NAD?⁶¹⁶

- * Imposibilidad de nutrición adecuada y suficiente por vía oral.
- * Voluntad del paciente de abandonar el hospital.
- * Paciente aceptablemente estable, física y emocionalmente.
- * Óptima función gastrointestinal. También existe la NAD cuando la función gastrointestinal está disminuida.
- * Cierta estabilidad clínica.
- * Estado clínico que permita actuación en el domicilio.
- * Adecuada formación a familiares y pacientes sobre la práctica de la NE.
- * Proporcionar más beneficios que perjuicios, de manera que se produzca una mejora de la calidad de vida.
- * Momento de evolución de la ET.
- * Incapacidad para cubrir por vía oral los requerimientos energéticos.

El registro NADYA-SENPE⁶¹⁷, desde su inicio, ha ido incrementando el número de pacientes y de centros que aportan sus datos de los últimos 6 años; así había 202 en

⁶¹⁵ BURDEN, S., "The impact of home parenteral nutrition on the burden of disease including morbidity, mortality and rate of hospitalisations", *Clinical Nutrition ESPEN*, 2018, 28, pp. 222-227.

⁶¹⁶ CANDELA, C.G., "Grupo nacional de trabajo en nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA): recomendaciones", *Nutrición Hospitalaria*, 1995, 5, pp. 258-263.

⁶¹⁷ Desde 1992, el Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) ha mantenido como objetivo el registro de pacientes con nutrición parenteral y enteral domiciliaria, con el fin de conocer la situación real en España y elaborar un informe anual de sus datos.

2012⁶¹⁸, 197 en 2013⁶¹⁹, 220 en 2014⁶²⁰, 236 en 2015⁶²¹ y 286 en el año 2016, que es el último registro, más recientemente, publicado⁶²². Al tratarse de un registro voluntario, puede no reflejar la totalidad de casos, pero aunque la prevalencia de la NPD es inferior a otros países europeos⁶²³, probablemente cada vez más refleje la situación real. La causa de finalización de la NPD en la población adulta ha sido el fallecimiento, probablemente en relación a la patología subyacente por la que se indicó el SN, seguido de la transición a la vía oral. Los estudios de este Grupo NADYA muestran que el uso de la NAD en España frente a otros países presenta una tasa entre dos y cinco veces inferior a las de otros países europeos, mientras que las tasas de población subsidiaria de este tipo de tratamiento se estima que podrían ser similares a las de países como Reino Unido⁶²⁴, Italia⁶²⁵ o Alemania⁶²⁶.

Por tanto, pueden surgir varias cuestiones, la primera de ellas ¿La NAD es una prestación de nuestro sistema sanitario español que figura en la cartera de servicios? Existe esta prestación desde el año 1997 tanto a nivel nacional, por parte del Sistema Nacional de Salud, como a nivel autonómico⁶²⁷ (RD 1030/2006), tanto en el medio

⁶¹⁸ WANDEN-BERGHE, C., "Home parenteral nutrition in Spain 2011 and 2012: a report of the home and ambulatory artificial nutrition group NADYA", *Nutrición Hospitalaria*, 2014, 29, pp. 1360-1365.

⁶¹⁹ WANDEN-BERGHE, C., "A home and ambulatory artificial nutrition (NADYA) Group Report, Home Parenteral Nutrition in Spain", 2013, *Nutrición Hospitalaria*, 31, pp. 2533-2538.

⁶²⁰ WANDEN-BERGHE, C., "Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2014: informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA", *Nutrición Hospitalaria*, 2015, 32, pp. 2380-2384.

⁶²¹ WANDEN-BERGHE, C., "Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2015: informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA", *Nutrición Hospitalaria*, 2016, 33, pp. 1487-1490.

⁶²² WANDEN-BERGHE, C., "A home and ambulatory artificial nutrition (NADYA) Group Report, Home Parenteral Nutrition in Spain", 2016, *Nutrición Hospitalaria*, 2017, 34, pp. 1497-1501.

⁶²³ PIRONI, L., "Home Artificial Nutrition & Chronic Intestinal Failure Special Interest Group of ESPEN. ESPEN Guidelines on chronic intestinal failure in adults", *Clinical Nutrition*, 2016, 35, pp. 247-307.

⁶²⁴ *Annual BANS Report. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2010*, Disponible en: www.bapen.org.uk. Consultado el 18/05/2018.

⁶²⁵ VIOLANTE, G., "Adult home parenteral nutrition: A clinical evaluation after a 3-year experience in a Southern European centre", *European Journal Clinical Nutrition*, 2006, 60, pp. 58-61.

⁶²⁶ PIRONI, L., "Regional Coordinators of SINPE. Development of home artificial nutrition in Italy over a seven year period: 2005-2012", *British Medical Clinical Nutrition*, 2017, 3, p.6.

⁶²⁷ Algunas referencias legislativas: Orden 30 abril de 1997 (BOE, 14 mayo 1997), Orden 2 junio de 1998 (BOE, 11 junio 1998), Ley 16/2003, 28 mayo de 2003 (BOE, 29 mayo 2003), Real Decreto 1030/2006, 15

hospitalario como extrahospitalario, pero no existe una legislación específica que indique cómo debe llevarse a cabo esta prestación en el caso de la NPD a diferencia de la NED que si está ampliamente regulada⁶²⁸. En consecuencia, aún existe un vacío legal en la NPD y ésta se aplica en nuestro medio cuando existe indicación clínica, según la situación actual en ese momento dado⁶²⁹.

Otra cuestión nos lleva a reflexionar sobre ¿Cuáles son los costes, bajo criterios de efectividad, de la NAD? Los estudios que muestran dicha situación real son pocos en Europa y difícilmente extrapolables a España por las diferencias existentes con los sistemas sanitarios de otros países; pero los únicos estudios disponibles han concluido que se ha observado un menor coste por año de vida al tiempo que parece ser claramente coste-efectiva comparada con el mismo tipo de tratamiento administrado en el hospital⁶³⁰. Otra cuestión que puede suscitar dificultad de respuesta está relacionada con la utilidad de la NAD, así es conocida la función de la NAD y supervivencia en patologías no benignas. Pero, ¿Qué sucede en ET donde hay una imposibilidad de supervivencia? ¿se cumplen los criterios de coste-efectividad de la NAD? Muchos pacientes con SN no pueden comer nada o beber, y esta incapacidad de tomar alimentos afecta a su vida social, limitando las posibilidades de participar en encuentros sociales en torno a la comida y, por tanto, afectando negativamente a su calidad de vida. Sin embargo, la calidad de vida puede verse incrementada con la NAD⁶³¹ dado que mejora el estado de salud y otros factores relacionados⁶³². Los estudios sobre calidad de vida en pacientes con ET y NPD no son concluyentes y las medidas establecidas para medir calidad de vida pueden no reflejar los aspectos más relevantes sobre la calidad de vida de estos pacientes⁶³³. No hay muchos estudios que

septiembre de 2006 (BOE, 16 septiembre 2006), Orden SCO/2.858/2006, 5 diciembre de 2006 (BOE, 20 diciembre 2006), Real Decreto 1205/2010, 24 septiembre 2010 (BOE, 25 septiembre 2010), Real Decreto-ley 16/2012, 20 abril de 2012 (BOE, 24 abril 2012).

⁶²⁸ CUERDA, MC., "Modelos de financiación", *Nutrición Hospitalaria*, 2009, 2, pp. 33.

⁶²⁹ GARCÍA DE LORENZO A., "V Foro de debate SENPE. Problemática actual de la nutrición artificial domiciliar y ambulatoria", *Nutrición Hospitalaria*, 2008, 23, pp. 81-84.

⁶³⁰ TU DUY KHIELM-EL AATMANI, A., "Home parenteral nutrition: A direct cost study in approved centers of Montpellier and Strasbourg", *Gastroenterology Clinical Biology*, 2006, 30, pp. 574-579.

⁶³¹ BAXTER, J.P., "A review of the quality of life of adult patient", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 543-553.

⁶³² HUISMAN-DE WAAL, G., "The impact of home parenteral nutrition on daily life: A review", *Clinical Nutrition*, 2007, 26, pp. 275-280.

⁶³³ HODA, D., "Should patients with advanced, incurable cancers ever be sent home with total parenteral nutrition?", *Cáncer*, 2005, pp. 864-868.

apoyen que un paciente paliativo con ET pueda permanecer en su domicilio y no vivir hasta la muerte en un centro hospitalario, pero se ha observado que la estancia domiciliaria con NP representa, una posible, mejora notable de la calidad de vida⁶³⁴, siempre que se hiciera una adecuada selección de los pacientes⁶³⁵. Otro estudio ha mostrado un aumento de mortalidad al no administrar el SN a pacientes que no ingerían alimentos por vía oral durante 14 días consecutivos⁶³⁶. Un metanálisis apunta a una mayor mortalidad en los pacientes nutridos por vía enteral de forma tardía que en los que recibían la nutrición de forma precoz por vía parenteral, sugiriendo que combatir la desnutrición es más importante que la propia vía de aporte⁶³⁷.

No obstante, si se considera la NAD como un cuidado básico que debe mantenerse al final de la vida, no existirán DB sobre su retirada, no obstante, si se considera la NAD es posible que surjan cuestiones tales como costo-efectividad, pronóstico de vida de la ET, selección adecuada de pacientes que pueden generar posibles dilemas sobre su inicio y/o retirada. En este caso, surgirían numerosos conflictos éticos con la administración de la NAD tales como ¿Será tolerada adecuadamente? ¿Conseguirá una mejora de la calidad de vida? ¿Incrementará la supervivencia? ¿Puede ser la edad un factor limitante en la aplicación? Ante todo ello, antes del inicio de la NAD, se deberá considerar la voluntad del enfermo con ET, la utilidad de la técnica y la ausencia de contraindicaciones. No obstante, las decisiones éticas no pueden tener un carácter rígido que genere actuaciones que priven a los enfermos de sus necesidades.

1.3.2 Naturaleza: ¿El SN es un cuidado o tratamiento? Objetivos terapéuticos.

En numerosas ocasiones la ET provoca una alteración de la deglución asociada a una alteración en la musculatura esofágica y faringe, así como por daños neurológicos. Todo ello provoca dificultades para la alimentación por vía oral por lo que es necesario el uso del SN, siendo el objetivo terapéutico la mejora de la calidad de vida del paciente. Precisamente, esta situación nos genera diversas cuestiones

⁶³⁴ VASHI, P.G., "A longitudinal study investigating quality of life and nutritional outcomes in advanced cancer patients receiving home parenteral nutrition", *British Medical Clinical Cancer*, 2014, 14, pp. 593.

⁶³⁵ GREEN, C.J., "A 15 year audit of home parenteral nutrition provision at the John Radcliffe Hospital", *Journal of Medicine*, 2008, 101, pp. 365-369.

⁶³⁶ SANDSTRÖM, R., "The effect of postoperative iv feeding (TPN) on outcome following major surgery evaluated in a randomized study", *Annals of Surgery*, 1993, 217, pp. 185-195.

⁶³⁷ SIMPSON, D., "Parenteral vs enteral nutrition in the critically ill patient: a meta-analysis of trials using the intention to treat principle", *Intensive Care Medicine*, 2005, 31, pp. 12-23.

tales como ¿Dónde está el límite para aportar el SN en ET? ¿Cuándo se puede suspender? En este sentido, la literatura científica y las doctrinas existentes identifican dos posicionamientos:

a) La nutrición e hidratación artificial es un cuidado básico que tiene un carácter irrenunciable y que no pueden suspenderse⁶³⁸.

b) La nutrición e hidratación son tratamientos y como tales, y basándose en el principio de autonomía, no pueden ser obligatorios y pueden ser renunciables⁶³⁹.

Hay que establecer la diferencia entre lo que es un cuidado básico y un tratamiento médico. En este sentido, los cuidados básicos son aquellos que deben ser proporcionados a cualquier ser humano independientemente de su estado de salud: aseo, abrigo, hidratación, alimentación, cuidados de la piel, evacuación de orina y heces. Por otro lado, los tratamientos médicos, por el contrario, deben ser aplicados en la medida en que producen un beneficio al paciente, sopesando adecuadamente los riesgos e inconvenientes que pudieran ocasionar. Es precisamente en este campo donde se suscita principalmente el problema de la futilidad, es decir un tratamiento completamente ineficaz.

Toda persona, con independencia de su salud o condición, tiene derecho a recibir unos cuidados básicos, por el hecho de ser persona, si no se quiere menospreciar su dignidad. Los tratamientos médicos, cuando excepcionalmente han de ser aplicados por técnicas diferentes pueden perder su carácter de obligatoriedad y convertirse en cuidados extraordinarios o desproporcionados, esta situación ha recibido la expresión de exceso terapéutico o enseñamiento terapéutico.

Se hace necesario estudiar cada uno de estos posicionamientos, que sin duda, son claves para el abordaje bioético en el SN:

A) SN como cuidado básico.

Esta teoría es defendida por la Iglesia Católica basándose en el concepto de la reflexión ética, antropológica y religiosa. Los principios sobre los cuales se asienta esta teoría son:

- * Existe un deber moral de cuidar la vida en estado de enfermedad, y por tanto, hay una obligatoriedad de alimentar e hidratar⁶⁴⁰.

⁶³⁸ “Consejo Pontificio para la Pastoral de Agentes. Carta para agentes sanitarios”. Publicado en Roma 1995. Disponible en: <http://sanitarioscristianos.com/documentos/307.pdf>. Consultado el 29/03/2019.

⁶³⁹ Multi-Society Task Force on PVS, “Medical aspect of the vegetative state”, *New England Journal of Medicine*, 1994, 330, pp. 1572-1579.

- * Se reconoce la SN como un cuidado básico mínimo⁶⁴¹.
- * Permanece la obligación de proporcionar los medios para mantener la vida⁶⁴².
- * La doctrina de Juan Pablo II afirma que la administración de agua y alimento constituyen un medio fundamental para conservar la vida y que por tanto no es un acto médico⁶⁴³.

Pero, ¿Qué se entiende como cuidado básico? Pues según la tradición católica moral son medios de conservación de la vida que se caracterizan por: a) son necesarios para sanos y enfermos⁶⁴⁴. b) se desarrollan dentro o fuera del marco de la Medicina donde se manifiesta compasión o solidaridad⁶⁴⁵. c) no pretenden corregir ningún aspecto de salud y enfermedad sino que responden a necesidades naturales del ser humano para mantener la vida⁶⁴⁶. Realizando un análisis de otras religiones se ha observado que la religión judía considera que siempre que se alimente a un enfermo con ET, el médico debe atenerse a lo establecido por la decisión de la familia. En

⁶⁴⁰ SCOTT, A., "Artificial Nutrition and Hydration: Recent Changes in Understanding Obligations", *The Linacre Quarterly*, 2004, 71, pp. 214-230.

⁶⁴¹ "Congregación doctrina de la Fe". Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html. Consultado el 25/06/2018.

⁶⁴² "Comentario a Respuesta a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales". Disponible en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_notacommento_sp.html. Consultado el 10/05/2018.

⁶⁴³ "Discurso SS Juan Pablo II en Congreso Internacional sobre tratamiento de mantenimiento vital. Le Observatore Romane". Disponible en: http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc.html, Consultado el 05/04/2018.

⁶⁴⁴ BACON, D., "Position statement on laws and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity", *Neurology*, 2007; 68, p. 1097-1100.

⁶⁴⁵ WALKER, J., "Better off dead: suicidal thoughts in cancer patients", *Journal of Clinical Oncology*, 26, pp. 4725-4730.

⁶⁴⁶ NABAL, M., "Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): el valor de la impresión clínica", *Medicina Paliativa*, 2002, 9, pp. 10-12.

aquellos casos, donde la decisión genera conflicto entre familia y médico, y debe intervenir judicialmente⁶⁴⁷.

Respecto al Islam, la literatura no arroja mucha información sobre los DB relativos a la alimentación en la ET, en este sentido, la ley islámica permite la retirada de tratamientos inútiles que retrasan la muerte, incluido el SV. No obstante, el SN se considera atención básica y no tratamiento médico, por lo que existe la obligación de proporcionar nutrición e hidratación a la persona moribunda a menos que acorte la vida. La decisión de retirar el SN implica considerar el CI, minimizar daños al paciente, así como disponer de la valoración del enfermo, sus familiares, PS, académicos y religiosos⁶⁴⁸.

B) SN como tratamiento.

Este posicionamiento se caracteriza por:

- ✚ Implica un sistema de curación o técnicas para la mejora de la patología y su evolución futura⁶⁴⁹.
- ✚ Obliga a instaurar un tratamiento, como es el SN, para corregir la disfunción⁶⁵⁰.
- ✚ Los tratamientos pueden ser renunciables y no obligatorios según el principio de autonomía, donde no se cuestiona la moralidad objetiva del SN.
- ✚ El SN difiere de otros tratamientos ya que en estas decisiones puede intervenir la persona enferma, en aquellos casos, donde no hay pérdida de la capacidad de decidir.
- ✚ Si existe sensación de sed al final de la vida no se relaciona con hidratación parenteral sino con la sequedad de boca, motivo por el cual la hidratación no

⁶⁴⁷ ROSISN, A.J., "Sonnenblick M: Autonomy and paternalism in geriatric medicine: the Jewish ethical approach to issues of feeding terminally ill patients, and to cardiopulmonary resuscitation", *Journal of Medical Ethics*, 1998, 24, pp. 44-48.

⁶⁴⁸ ALSOLAMY, S., "Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients", *Bioethics*, 2014, 28, pp. 96-99.

⁶⁴⁹ SEIFERT, J., "Introductory Essay" in D.Von Hildebrand, *What is ... Morals: Foundational Issues*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1973, pp. 263-275.

⁶⁵⁰ FARQUHAR, M., "Defining patients as palliative: Hospital doctor vs versus general practitioners?perceptions", *Palliative Medicine*, 2002, 16, pp. 247-250.

tendría sentido ⁶⁵¹e incluso agravaría la posible disfagia por lo que podría considerarse como un tratamiento⁶⁵² y proceder a su retirada.

- ✚ El SN, especialmente con el uso de gastrostomías, en situaciones de demencia, puede relacionarse con riesgo de aspiración⁶⁵³.

Con respecto al uso del SN, no existen estudios concluyentes que permitan realizar una consideración práctica sobre el uso en enfermos con ET:

- * No se han encontrado diferencias de supervivencia entre enfermos con NP y sin ella⁶⁵⁴.
- * Preservar la vida, proporcionar CP y la lucha contra los síntomas de la ET constituyen los principales motivos para considerar adecuado el SN⁶⁵⁵.
- * El SN mejora la calidad de vida si se administra precozmente pero en situaciones tardías no provoca grandes beneficios ni prolonga la vida⁶⁵⁶.
- * Existen posibles complicaciones con las técnicas para administrar el SN⁶⁵⁷.
- * Se ha observado un posible beneficio del SN en pacientes oncológicos⁶⁵⁸.
- * Del total de pacientes oncológicos, en la última fase de la enfermedad, sometidos a SN, solo el 29% falleció antes de los seis meses⁶⁵⁹.

⁶⁵¹ MORITA, T., "Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies", *Annual Oncology*, 2005, 16, pp. 640-647.

⁶⁵² HUI D., "The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2015, 9, pp. 346-354.

⁶⁵³ GOLDBERG, L.S., "The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review", *Clinical Intervention Aging*, 2014, 14, pp. 1733-1739.

⁶⁵⁴ KATZBERG, H.D., "Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease", *Cochrane Database Systematic Review*, 2011, 19, pp. 1-13.

⁶⁵⁵ RIO, M., "Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff", *Psycho-Oncology*, 2012, 21, pp. 913-921.

⁶⁵⁶ HUI, D., "The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2015, 9, pp. 346-354.

⁶⁵⁷ CHERMESH, I., "Malnutrition and nutrition-therapy: our neglected responsibility", *Gastroenterology Research Practice*, 2011, p. 835-842.

⁶⁵⁸ LANGIUS, J.A., "Effect of nutritional interventions on nutritional status, quality of life and mortality in patients with head and neck cancer receiving chemoradiotherapy: a systematic review", *Clinical Nutrition*, 2013, 32, pp. 671-678.

⁶⁵⁹ PIRONI, L., "Home artificial nutrition in advanced cancer", *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1997, 90, pp. 597-603.

- * El SN debe instaurarse cuando los pacientes se puedan beneficiar de una calidad de vida⁶⁶⁰.

Por tanto, ante esta controversia sobre la utilidad del SN hay que considerar que se debe estudiar cada caso de manera individualizada atendiendo a las circunstancias del paciente con sus beneficios y riesgos.

En el campo de la nutrición el objetivo primordial del SN es mantener el estado nutricional y el confort del paciente⁶⁶¹. De hecho, un descenso en el aporte de alimentación puede generar conflicto entre paciente y familiares, ya que puede asociarse a una sensación de “abandono ya que no se está alimentando”⁶⁶². Cuando la ET evoluciona hasta un extremo de limitación de la vida, se puede suspender el SN o utilizar productos con menos cantidad de proteínas, energía y nutrientes⁶⁶³. Todavía algunos argumentos se utilizan de forma recurrente para justificar una intervención. En este contexto, existen algunas razones para usar la vía enteral en estados terminales tales como un posible efecto positivo para mejorar el estado nutricional, y con ello, la calidad de vida. Sin embargo, es importante subrayar que ninguno de estos eventuales efectos positivos ha sido probado⁶⁶⁴.

En relación con la hidratación, surgen aspectos sobre el beneficio o perjuicio de la hidratación. En este sentido, hay algunos elementos positivos en la restricción de fluidos tales como reducir el riesgo de vómitos y retención de líquidos (edemas, ascitis, derrame pleural, líquido pulmonar). Hay diferentes recomendaciones, nacionales o internacionales, sobre alimentación e hidratación en un enfermo terminal. Así, con respecto al consenso a seguir sobre la nutrición e hidratación, la ESPEN propone actuar conforme a los siguientes criterios⁶⁶⁵ :

- La decisión debe tomarse sin ninguna coacción o presión indebida.

⁶⁶⁰ MORAIS, S.R., “Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review”, *Rev Dor Sao Paulo*, 2016, 17, 2, pp. 136-140.

⁶⁶¹ OBERHALZER, R., *Diet and nutrition in palliative care*, London, CPC Press, 2011, pp. 245-255.

⁶⁶² HOPKINSON, J.B., “The emotional aspects of cancer anorexia”, *Current Opinion Support. Palliative Care*, 2010, 4, pp. 254-258.

⁶⁶³ BERGGREN, E., “Early palliative home care: Evaluation of an interprofessional educational intervention for district nurses and general practitioners about nutritional care”, *SAGE Open Medicine*, 2017, 5, pp. 1–7.

⁶⁶⁴ SAMPSON, E.L., “Enteral tube feeding for older people with advanced dementia”, *Cochrane Database System Review*, 2009,2, pp. 1–24.

⁶⁶⁵ ESPEN Guideline. ESPEN guideline on ethical aspects of nutrition and hidration, *Clinical Nutrition*, 2016, 35, pp. 545-556.

- El consentimiento se puede retirar en cualquier momento sin la necesidad de justificar los motivos⁶⁶⁶.
- La autodeterminación incluye el derecho a rechazar el apoyo, incluso si tal rechazo puede ser difícil de entender por los demás.
- Las personas que legalmente no pueden dar su consentimiento tienen el derecho a expresar sus deseos y su objeción a una intervención médica, algo que debe considerarse por parte de PS.
- La nutrición e hidratación artificial son intervenciones médicas que requieren un objetivo de tratamiento predecible y alcanzable y el CI del paciente competente⁶⁶⁷.
- Retirar un tratamiento que no proporciona ningún beneficio y es desproporcionado. No obstante, la interrupción del tratamiento no exime de la obligatoriedad de aportar los CP⁶⁶⁸. La literatura médica actual muestra que no es beneficiosa, ya que los riesgos, las posibles complicaciones y las cargas superan a los beneficios⁶⁶⁹. En estos casos, la nutrición e hidratación artificiales no deberían administrarse. La decisión de administrar o suspender la nutrición y la hidratación artificiales nunca debe limitar la oferta de los mejores CP para maximizar la comodidad y la calidad de vida del paciente.
- Los requerimientos nutricionales de un individuo pueden cubrirse completamente mediante NE y NP. Sin embargo, otras necesidades como el disfrute de los alimentos y los aspectos sociales de la alimentación no se satisfacen con la NA, de ahí, la importancia de no descuidar tales aspectos y no deben descuidarse como tales⁶⁷⁰.

⁶⁶⁶ KORNER, U., "Ethical and legal aspects of enteral nutrition", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 196-202.

⁶⁶⁷ GEPPERT, C.M., "Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2010, 34, pp. 79-88.

⁶⁶⁸ MCCANN, R.M., "Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration", *Journal of American Medical Association*, 1994, 272, pp. 1263-1266.

⁶⁶⁹ CASARETT, D., "Appropriate use of artificial nutrition and hydration—fundamental principles and recommendations", *New England Journal of Medicine*, 2005, 353, pp. 2607-2612.

⁶⁷⁰ CREST. Guidelines for the management of enteral tube feeding. Disponible en: https://www.irspen.ie/wpcontent/uploads/2014/10/CREST_Guidelines_for_the_management_of_enteral_tube_feeding_in_adults.pdf. Consultado el 12/03/2018.

- El proceso de envejecimiento, que puede afectar a pacientes con ET, dificulta tomar una decisión clara sobre posibles alternativas de tratamiento nutricional⁶⁷¹.
- La NP se ha convertido en una parte integral de los CP en el cáncer, principalmente, lo que permite una mayor supervivencia en casos terminales sin acceso gastrointestinal y que habrían muerto de inanición y no por su enfermedad maligna. Los programas de NPD a largo plazo incluyen a estos pacientes con resultados razonables⁶⁷². Sin embargo, una buena evidencia debe apoyar el uso de la nutrición artificial para cada enfermedad que pueda desencadenar la necesidad de cuidados paliativos.
- La NE ha mostrado revertir las alteraciones metabólicas, debido a un adecuado balance nitrogenado que pueden sucederse en patologías cancerosas⁶⁷³.
- Se ha observado un descenso de las infecciones tras el uso de NE⁶⁷⁴.
- La NE ha mostrado una mejora en la respuesta inflamatoria, menor pérdida de peso en proceso postoperatorio, descenso en los procesos metabólicos de degradación proteica y lipídica, así como una menor estancia hospitalaria⁶⁷⁵.

Aportes externos, como la hidratación o la alimentación, son considerados comúnmente como medios ordinarios y por ello, cuidados básicos que debe recibir cualquier persona, independientemente de su estado. Sin embargo, en determinados casos irreversibles, como el EV, se llega a pensar que el SN no debería considerarse obligatorio su uso si, después de hacer una valoración clínica del paciente, los perjuicios por su aplicación son mayores que los beneficios esperados⁶⁷⁶. Si consideramos que son tratamientos terapéuticos para buscar una mejoría de la

⁶⁷¹ MITCHELL, S.L., "A decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons", *Journal of American Geriatric Society*, 2001, 49, pp. 313-316.

⁶⁷² BUKKI, J., "Decision making at the end of life—cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration", *Support Care Cancer*, 2014, 22, pp. 3287-3299.

⁶⁷³ KORETZ, R.L., "Nutritional support for liver disease", *Cochrane Database System Review*, 2012, 16, 5, p. CD008344.

⁶⁷⁴ MALHI, H., "Enteral tube feeding: using good practice to prevent infection", *British Journal Nursing*, 2017, 2, 26, pp. 8-14.

⁶⁷⁵ SALVINO, R.M., "Perioperative nutrition support", *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2004, 71, pp. 345-351.

⁶⁷⁶ KLAGGES, S., "¿Nutrir o no nutrir?: A propósito de Terri Schiavo, To Feed or not to feed? The case of Terri Schiavo", *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 2007, 45, p. 235-236.

enfermedad en sí misma, deben evaluarse adecuadamente, pues habrá circunstancias en los que con ellos no se consiga ningún beneficio y sí algún perjuicio.

La proporcionalidad del uso de los medios y recursos permite evaluar los efectos positivos del tratamiento y los negativos como la falta de confort o el dolor. La futilidad tiene relación con la utilidad de los tratamientos; por ello, se considera un tratamiento fútil cuando los beneficios que se obtienen ocurren en un porcentaje inferior al 5% de los enfermos tratados. Otro aspecto, de relevancia a destacar son las consecuencias, para los enfermos, sobre la aplicación de los recursos tecnológicos sobre su calidad de vida y grado de autonomía. Estos criterios (proporcionalidad, futilidad, calidad de vida) se inmiscuyen en los DB complicando las decisiones sobre la utilidad o no de los tratamientos en el final de la vida⁶⁷⁷.

1.3.3. Desnutrición en ET.

Se entiende por desnutrición, el estado nutricional en el que existe un déficit de energía, proteínas u otros nutrientes, que causa efectos adversos en los tejidos, en la composición o función corporal o en la evolución clínica⁶⁷⁸. Esta situación clínica, derivada de la pérdida de nutrientes, conlleva un cuadro de deterioro multiorgánico progresivo debido a una menor ingesta. Fisiopatológicamente, la desnutrición, comprende los siguientes procesos:

1. *Agotamiento rápido del glucógeno.* La hipoinsulinemia, junto con la elevación del glucagón, provoca la glucogenólisis hepática⁶⁷⁹.
2. *Movilización de las reservas energéticas grasas.* La hipoinsulinemia, la hiperglucagonemia, hiperglucemia,⁶⁸⁰ y la hipoglucemia leve, así como la elevación de las hormonas contrainsulínicas ponen en marcha la lipólisis cuando no existe glucógeno. Todo ello, genera la liberación de grandes cantidades de glicerol y ácidos grasos libres, que son vertidos a la sangre⁶⁸¹.

⁶⁷⁷ CLAVÉ ARRUBARRENA, E., "Aspectos éticos al final de la vida". Disponible en: afdmd.org/hemeroteca/t12.pdf Consultado el 23/06/2018.

⁶⁷⁸ STRATTON, R.J., "Scientific criteria for defining malnutrition" en: *Disease-related malnutrition*, Cambridge, Cabi Publishing, 2003. p. 1-34.

⁶⁷⁹ Escisión del glucógeno, que da lugar a la liberación de glucosa mediada por la fosforilasa

⁶⁸⁰ En algunas ocasiones, aunque raras veces, situaciones de estrés provocan hiperglucemia.

⁶⁸¹ DEFONZO, R.A., "Regulation of intermediary metabolism during fasting and feeding", En: De Groot L, editor, *Endocrinology*, Philadelphia, Edit.Saunders, 1995, p. 1389-1410.

3. *Reutilización de sustratos metabólicos.* Los sustratos, empleados para su reutilización son aminoácidos, lactato, piruvato y glicerol⁶⁸², que se originan en el músculo, el tejido adiposo y el intestino, y que se movilizan atendiendo al descenso de la insulina y la elevación de cortisol, glucagón y noradrenalina. Los aminoácidos proceden del catabolismo muscular y de otras fuentes, siendo de especial interés la alanina, procedente del consumo del glucógeno muscular⁶⁸³.

La hipoinsulinemia degrada el glucagón muscular, con gran producción de lactato que llega al hígado para sintetizar glucosa (ciclo de Cori)⁶⁸⁴. A su vez, el glicerol es aportado al plasma desde las células adiposas, junto con ácidos grasos libres, por lipólisis inducida por la hipoinsulinemia e incremento de las hormonas contrainsulares. La gluconeogénesis renal se realiza a expensas de la glutamina, que acarrea producción de amonio, necesario, a su vez, para la eliminación de cuerpos cetónicos⁶⁸⁵.

4. *Neoglucogénesis.* Una vez agotadas las reservas hepáticas de glucógeno, toda la glucosa aportada a la circulación procede de la gluconeogénesis que se realiza fundamentalmente en el hígado⁶⁸⁶.

5. *Utilización posterior de cuerpos cetónicos.* El aporte elevado de estos últimos incrementan su oxidación generalizada en el músculo y el hígado donde la acetil coenzima A produce grandes cantidades de cuerpos cetónicos (acetoacetato y betahidroxibutirato)⁶⁸⁷.

En ET, la desnutrición puede existir antes de la enfermedad o manifestarse debido a la evolución y deterioro del organismo, producto del estado crítico al cual está sometido el organismo. Entre los principales factores que contribuyen a la desnutrición se encuentran:

⁶⁸² PATEL, J.N., "Norepinephrine spillover from human adipose tissue before and after a 72-hour fast", *Journal of Clinical Endocrinology Metabolism*, 2002, 87, pp. 3373-3377.

⁶⁸³ SOTO, A.M., "Respuesta endocrino-metabólica en el ayuno prolongado, en Miján de la Torre A, editor, *Nutrición clínica. Bases y fundamentos*, Madrid, Doyma, 2000, p. 67-81.

⁶⁸⁴ MERIMÉE, T.J., "Sex variations in free fatty acids and ketones during fasting: Evidence for a role of glucagons", *Journal Of Clinical Endocrinology Metabolism*, 1978, 46, pp. 414-419.

⁶⁸⁵ HAVEL, R.J., "Caloric homeostasis and disorders of fuel transport", *New England Journal Medicine*, 1972, 287, pp. 1186-1192.

⁶⁸⁶ ROTHMAN, D.L., "Quantitation of hepatic glycogenolysis and gluconeogenesis in fasting humans with ¹³C NMR", *Science*, 1991, 254, pp. 573-576.

⁶⁸⁷ DALLMAN, M.F., "Starvation: Early signals, sensors, and sequelae", *Endocrinology*, 1999, 140, pp. 4015-4023.

- Incremento de la demanda energética como respuesta al estrés metabólico⁶⁸⁸.
- Inadecuada ingesta de nutrientes⁶⁸⁹.
- Las fases de hipermetabolismo e hipometabolismo⁶⁹⁰.

Pero, ¿Qué criterios son útiles para conocer que existe desnutrición ante una ET? existen varias categorías que definen el tipo de desnutrición⁶⁹¹:

- ✚ *Desnutrición calórica*. Provocada por una deficiencia de energía y proteínas con afectación del compartimento graso. Se produce en aquellas situaciones que conllevan una deficiencia crónica proporcional de energía y proteínas.
- ✚ *Desnutrición proteica*. Generada por una privación aguda de nutrientes en la que se altera el compartimento proteico-visceral.
- ✚ *Desnutrición proteico-calórica*. Se produce en personas desnutridas previo a la ET. Conlleva una mezcla de la desnutrición proteica y calórica.
- ✚ *Desnutrición mixta*. La desnutrición mixta suele aparecer en pacientes con desnutrición crónica de predominio calórico que sufren una situación de estrés metabólico y aumento de catabolismo proteico. Se produce cuando existe desnutrición calórica o proteico calórica que se asocia a marasmo y surge un cuadro clínico que incrementa el catabolismo.

Para identificar el tipo de desnutrición se deberá realizar un adecuado estudio que permita evaluar el riesgo de mortalidad y morbilidad⁶⁹², aunque son numerosas las dificultades para proceder a un adecuado estudio de las variables antropométricas y los marcadores bioquímicos que suelen estar alteradas debido a la irregular distribución hídrica y los procesos de degradación y síntesis⁶⁹³. No existen estudios concluyentes sobre los parámetros antropométricos y bioquímicos para valorar adecuadamente el estado nutricional en ET. No obstante, hay estudios que justifican un descenso de los niveles de albúmina plasmática y de los linfocitos con el

⁶⁸⁸ MEHTA N.M., "A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: nutrition support of the critically ill child", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2009,33, pp. 260-276.

⁶⁸⁹ NDAHIMANA. D., "Energy Requirements in Critically Ill Patients", *Clinical Nutrition Research*, 2018, 7, pp. 81-90.

⁶⁹⁰ SANTOS, L., "Stress response in critical illness", *Current Problem Pediatric Adolescent Health Care*, 2013, 43, pp. 264-272.

⁶⁹¹ ALVAREZ, J., "Grupo de Documentación de SENPE", *Nutrición Hospitalaria*, 2008,23, pp. 536-540.

⁶⁹² CARNEY, D.E., "Current concepts in nutritional assessment", *Archives Surgery*, 2002, 137, pp. 42-50.

⁶⁹³ MARGARSON, M.P., "Effects of albumin supplementation on microvascular permeability in septic patients", *Journal of Applied Physiology*, 2002, 92, pp. 2139-2145.

incremento de la morbimortalidad⁶⁹⁴. De hecho, un incremento de los niveles de albúmina actúa como factor protector y de recuperación en ET⁶⁹⁵.

Y, ¿Cómo afecta la desnutrición en una ET? Uno de los principales problemas es la caquexia, que se caracteriza por la presencia de una ingesta reducida, con inflamación sistémica y un metabolismo alterado, que conlleva una progresiva pérdida de peso y de masa muscular y astenia junto a un deterioro funcional⁶⁹⁶ que puede relacionarse con depresión y ansiedad⁶⁹⁷. Esta caquexia es un factor de mortalidad en insuficiencia cardíaca⁶⁹⁸, EPOC⁶⁹⁹ e insuficiencia hepática⁷⁰⁰. Aunque son numerosos los aspectos a considerar a nivel funcional provoca: caquexia, hipotensión, insuficiencia cardíaca, fracaso respiratorio⁷⁰¹, incremento del trabajo respiratorio⁷⁰², descenso de la masa muscular, alteraciones cognitivas, pérdida de peso, alteraciones del aparato digestivo⁷⁰³ e inmunosupresión⁷⁰⁴. De especial importancia, es la atrofia de las vellosidades intestinales lo que genera una traslocación bacteriana⁷⁰⁵ con el riesgo de

⁶⁹⁴ CHAN, S., "Nutrition management in the ICU", *Chest*, 1999, 115, pp. 145S-148S.

⁶⁹⁵ EVANS, T.W., "Review article: albumin as a drug--biological effects of albumin unrelated to oncotic pressure, *Aliment Pharmacology Therapy*, 2002, 16, pp. 6-11.

⁶⁹⁶ TUCA RODRÍGUEZ, A., "Cancer cachexia", *Medicina Clínica (Barc)*, 2010, 16, pp. 568-572.

⁶⁹⁷ SHAW, H.A., "Etiology and treatment of overactive bladder in women", *South Medicine Journal*, 2011, 104, pp. 34-39.

⁶⁹⁸ ANKER, S.D., "Wasting as independent risk factor for mortality in chronic heart failure", *Lancet*, 1997 349, pp. 1050-1053.

⁶⁹⁹ CELLI, B.R., "The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease", *New England Journal of Medicine*, 2004, 350, pp. 1005-1012.

⁷⁰⁰ CONNOR, S.R., "Racial disparity in hospice use in the United States in 2002", *Palliative Medicine*, 2008, 22, pp. 205-213.

⁷⁰¹ Debido a la pérdida de masa diafragmática, que es el músculo principal para la respiración, y el más sensible a la desnutrición.

⁷⁰² Disminuye la fuerza túsígena lo que provoca retención de secreción y riesgo de infección por neumonía. También se merma la elasticidad pulmonar lo que provoca enfisema.

⁷⁰³ Provocadas por un descenso de las secreciones gástricas, pancreática y biliar, esteatosis y litiasis biliar.

⁷⁰⁴ Alteraciones en la inmunidad humoral y celular, e incremento del riesgo a infecciones.

⁷⁰⁵ Las bacterias patógenas pueden atravesar el intestino y alcanzar el torrente sanguíneo provocando sepsis.

sepsis y fracaso multiorgánico. Analizando estos efectos de una manera concreta según órganos y sistemas se obtiene que⁷⁰⁶:

Tabla 2. Afectación de la desnutrición en los distintos sistemas orgánicos.

| Sistema | Consecuencia |
|----------------|---|
| Cardiovascular | <ul style="list-style-type: none"> ✚ Pérdida de músculo cardíaco. ✚ Reducción del gasto cardíaco. ✚ Disminución de la capacidad de ejercicio. |
| Respiratorio | <ul style="list-style-type: none"> ✚ Disminución de la masa muscular. ✚ Disminución de los volúmenes ventilatorios. ✚ Aumento de infecciones. |
| Digestivo | <ul style="list-style-type: none"> ✚ Reducción de las secreciones digestivas. ✚ Malabsorción de nutrientes. ✚ Alteración en la permeabilidad intestinal, microbiota y función metabólica del hígado. |
| Renal | <ul style="list-style-type: none"> ✚ Alteración en el filtrado glomerular y en la capacidad de excreción de agua y sal, con aparición de edemas. |
| Locomotor | <ul style="list-style-type: none"> ✚ Pérdida de masa muscular. ✚ Disminución de la capacidad funcional. ✚ Aumento del riesgo de caídas y de úlceras por presión. |
| Nervioso | <ul style="list-style-type: none"> ✚ Aumento de depresión. ✚ Síndromes neurológicos por déficit de determinados nutrientes. |
| Inmune | <ul style="list-style-type: none"> ✚ Inmunosupresión. ✚ Aumento del riesgo de infecciones. |

A pesar de las repercusiones clínicas de la desnutrición, el coste sanitario del SN en ET ha sido poco estudiado, tan solo existen estudios que evalúan el coste de la desnutrición y son retrospectivos. Algunos estudios en diversos países europeos y

⁷⁰⁶ BURGOS PELÁEZ, R., "Desnutrición y enfermedad", en Tratado de Nutrición. Tomo IV: Nutrición Clínica, 2ª Edición, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2010, p. 3-22.

americanos sugieren que la malnutrición aumenta los costes hospitalarios entre un 30 y 70%, así como el coste de la atención del paciente en la comunidad. El incremento de los costes hospitalarios asociado a la desnutrición se ha relacionado con una estancia hospitalaria más prolongada y un mayor consumo de fármacos y de soporte nutricional⁷⁰⁷. En España, disponemos de los datos del estudio PREDyCES que ha aportado una importante información acerca de los costes de la desnutrición hospitalaria. Se trata de un estudio multicéntrico, observacional y transversal que demostró un aumento tanto de la estancia como de los costes en los pacientes desnutridos, respecto a los normonutridos. Este incremento fue más marcado en aquellos pacientes que ingresaron con un estado nutricional normal y se desnutrieron durante la hospitalización⁷⁰⁸.

Una inadecuada alimentación y nutrición pueden desembocar en un estado de desnutrición, circunstancia que puede complicar y agravar la ET. De ahí, la necesidad de evaluar adecuadamente las necesidades y los objetivos nutricionales a considerar. Así, ante una situación de desnutrición los principales objetivos nutricionales que se establezcan deberán considerar:

- ✦ El aporte de glucosa.
- ✦ Descartar los cuerpos cetónicos como opción energética
- ✦ Fomentar la utilización de ácidos grasos.
- ✦ Ahorro de la utilización de la proteína corporal como recurso energético.
- ✦ Evitar las interacciones nutriente-fármaco.
- ✦ Hidratar adecuadamente y garantizar una óptima deglución de los alimentos⁷⁰⁹. En este punto, cabe mencionar que existe controversia sobre si la alimentación debe ser hipocalórica o hipercalórica, algo que determina el riesgo de mortalidad asociada a deficiencia nutricional⁷¹⁰.

Las dietas hipocalóricas se asocian al mantenimiento del balance energético celular y su homeostasis⁷¹¹. Sin embargo, las dietas hipercalóricas pueden generar

⁷⁰⁷ PÉREZ DE LA CRUZ, A., "Desnutrición en pacientes hospitalizados: prevalencia e impacto económico", *Medicina Clínica (Barc)*, 2004, 123, pp. 201-206.

⁷⁰⁸ ÁLVAREZ-HERNÁNDEZ, J., "On behalf of the PREDyCES®", *Nutrición Hospitalaria*, 2012, 27, pp. 1049-1059.

⁷⁰⁹ EBERHARDIE, C., "Nutrition support in palliative care", *Nurse. Standard*, 2002, 17, pp. 47-52.

⁷¹⁰ APPELBOAM, R., "The headache over warfarin in British neurosurgical intensive care units: a national survey of current practice", *Intensive Care Medicine*, 2007, 33, pp. 1946-1953.

⁷¹¹ MASIERO, E., "Autophagy is required to maintain muscle mass", *Cell Metabolism*, 2009, 10, pp. 507-515.

hiperglucemia e hipertrigliceridemia, por ello, la aplicación de un tipo u otro de dieta será atendiendo al estado hipermetabólico o hipocatabólico del estado terminal⁷¹², sin olvidar la edad del enfermo, que varía con la composición corporal⁷¹³.

La ET presenta peor pronóstico si se asocia con un período prolongado de ayuno, durante el cual, la grasa, se moviliza para satisfacer los requerimientos del organismo, al contrario que las proteínas que no se utilizan por lo que se da una situación de hipercatabolismo con un balance nitrogenado negativo⁷¹⁴. Este hecho debe evitarse en los enfermos crónicos o necesitados de CP⁷¹⁵.

Por tanto, la nutrición debe considerarse como síntoma de control⁷¹⁶ y para evitar una situación de desnutrición hay que considerar las distintas intervenciones que deberán ajustarse a los criterios clínicos individualizados de manera que pueden sucederse varias situaciones:

- a) No existe opción de ingesta oral por lo que se debe aplicar NA.
- b) Si existe disfagia. Hay que controlar los síntomas y valorar las recomendaciones específicas dietéticas, así como la necesidad de introducir la NA.
- c) Óptimo estado nutricional. Es adecuado realizar una evaluación cada treinta días para evitar riesgo de malnutrición moderada o severa.

1.3.4 SN y tratamiento farmacológico en la ET: Interacciones.

La interacción puede definirse como una modificación de los efectos de los nutrientes por acción del fármaco o viceversa. En este apartado se hablará de todo aquello que afecte y tenga importancia en ET, que es la temática de estudio. Así, existen una serie de factores que influyen tales como:

- *Edad*. El incremento de ésta implica un mayor riesgo de padecer alteraciones enzimáticas que afectan al metabolismo de los fármacos.

⁷¹² KLEIN, C.J., "Overfeeding macronutrients to critically ill adults: metabolic complications", *Journal of American Diet Association*, 1998, 98, pp. 795-806.

⁷¹³ WANG, Z., "A matter of life or death", *World Journal of Biology Chemistry*, 2010, 26, pp. 41-54.

⁷¹⁴ PRITTS, T.A., "Metabolic depletion and failure-muscle cachexia in injury and sepsis" en Baue AE, Fast E, Fry D, eds, *Multiple organ failure*, Nueva York, Springer-Verlag, 2000, pp. 378-385.

⁷¹⁵ MUSTAFA, I., "Metabolic and nutritional disorders in cardiac cachexia", *Nutrition*, 2001, 17, pp. 756-760.

⁷¹⁶ "National Cancer Action Team 2009. Multidisciplinary team members' views about MDT working" Disponible en: file:///C:/Users/usuario/Downloads/091001_NCAT_MDT_Survey_Analysis.pdf Consultado el 18/03/2018. Consultado el 17/05/2018.

- *Estado de la ET.* Cuanto mayor sea el estadio de evolución de ET mayor serán las interacciones.
- *Lugar de colocación de la sonda.* La situación, más o menos distal, del estómago o intestino provoca diferencias en el pH, lo que afecta a la formulación enteral⁷¹⁷.
- *Características de la fórmula.* La existencia de diferentes componentes incrementa el riesgo de interacción. En este sentido, el carácter ácido de algunos fármacos puede generar la coagulación proteica en la formula nutricional⁷¹⁸.
- *Características de las sondas.* Si se producen oclusiones ésto es fuente de potenciales interacciones⁷¹⁹.
- *Margen terapéutico de fármacos.* Aquellos que tienen un estrecho margen terapéutico (teofilina, digoxina, fenitoína o anticoagulantes) incrementan el riesgo de interacción⁷²⁰.

Estas interacciones se producen cuando se alteran las propiedades farmacocinéticas (absorción, distribución, metabolismo o excreción). La más frecuentemente descrita en la administración de NE es la alteración del proceso de absorción, destacando las interacciones que pueden producirse con la NE que incluye fibra, que podría adsorber algunos principios activos impidiendo su absorción⁷²¹. Con respecto a este proceso pueden observarse:

a) *Incompatibilidades físico-químicas.* Se produce al combinar la NE con un fármaco, lo que genera un cambio de los nutrientes o de la forma farmacéutica administrada. Pueden producirse por distintos mecanismos, que se describen a continuación⁷²²:

⁷¹⁷ IZCO, N., "Incompatibilidades fármaco-nutrición enteral: recomendaciones generales para su prevención", *Farmacia Hospitalaria*, 2001, pp. 13-24.

⁷¹⁸ LASHERAS, B., "Bases farmacológicas de las interacciones fármacos-nutrientes", en Astiasarán I, *Alimentos y nutrición en la práctica sanitaria*, Madrid, Díaz de Santos; 2003. pp. 421-436.

⁷¹⁹ DE AMURIZA CHICHARRO, N., "Evaluación de las prácticas de administración de fármacos por sonda nasointestinal y enterostomía en pacientes hospitalizados", *Nutrición Hospitalaria*, 2012, 27, pp. 879-888.

⁷²⁰ HEYDRICH, J., "Observation of preparation and administration of drugs by nursing assistants in patients with enteral feeding tube", *Brazilian Journal Pharmacology Science*, 2009, 45, pp. 117-120.

⁷²¹ MARTÍNEZ-LÓPEZ, I., "Guía de administración de medicamentos por sonda. Hospital Son Dureta. Mayo 2004" Disponible en: www.elcomprimido.com/FARHSD/VADGUIAFAR2004Sonda.pdf. Consultado el 12/06/2018.

⁷²² SAMANO, S.M., "Interacciones alimento/medicamento", *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 2011, 35, pp. 3-12.

- *Formación de precipitados insolubles.*
- *Adsorción del medicamento a un componente de los nutrientes.*
- *Aumento de la solubilidad del fármaco.*
- *Interacciones causadas por modificaciones del pH gastrointestinal.*
- *Interacciones basadas en un mecanismo de óxido-reducción.*
- *Motilidad gastrointestinal.* La influencia de los fármacos depende del mecanismo de acción y de la osmolaridad de la fórmula de nutrición⁷²³.
- *Flora gastrointestinal.* La diarrea y alteraciones de la microbiota intestinal llevan asociados un descenso de absorción de nutrientes⁷²⁴.
- *Morfología de la mucosa gastrointestinal.* Todo lo que altere la mucosa, como antiinflamatorios y neomicina, provoca enteropatías que repercuten en la alteración del transporte de nutrientes para su absorción.

Aunque cada vez son más numerosas las interacciones existentes, se hace necesario describir aquellas que han sido recogidas por la literatura científica y que pueden tener utilidad en la ET:

- ✚ Se observaron disminuciones de las concentraciones de cefalexina y cimetidina a lo largo del tiempo en su administración conjunta con NE. En ambos casos, el efecto se atribuyó a la unión del fármaco a las proteínas de la NE⁷²⁵.
- ✚ Los niveles plasmáticos de fenitoína son menores cuando se administra con NE, aunque se elevaban cuando la administración de la nutrición se interrumpía 2 horas antes y hasta 2 horas después de la administración del fármaco⁷²⁶.
- ✚ Existe una disminución de la biodisponibilidad y de la concentración plasmática máxima de carbamazepina, administrada durante la perfusión continua de NE⁷²⁷.

⁷²³ CERULLI, J., "Assessment of drug-related problems in clinical nutrition patients", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 1999, 23, pp. 218-221.

⁷²⁴ MAKI, D.A., "Drug-nutrient interactions: a review", *AACN Clinical Issues*, 2000, 11, pp. 580-589.

⁷²⁵ STROM, J.G., "Stability of drugs with enteral nutrient formulas", *Annual of Pharmacotherapy*, 1990, 24, pp. 130-134.

⁷²⁶ BAUER, L.A., "Interference of oral phenytoin absorption by continuous nasogastric feedings" *Neurology*, 1982, 32, pp. 570-577.

⁷²⁷ AU YEUNG, S., "Phenytoin and Enteral Feedings: Does Evidence Support and interaction?", *Annual Pharmacotherapy*, 2000, 34, pp. 896-905.

- ✚ No hay variaciones en la biodisponibilidad absoluta ni en la velocidad de absorción de una forma de liberación sostenida de teofilina al administrarla conjuntamente con un preparado de nutrición enteral⁷²⁸.
- ✚ Se producen reducciones significativas de ciprofloxacino con NE debido a una posible quelación del fármaco con los cationes divalentes de la fórmula de nutrición enteral, con la correspondiente reducción de la absorción de ciprofloxacino⁷²⁹.
- ✚ Se han descrito casos de obstrucción de la sonda de alimentación y producción de bezoares esofágicos en pacientes que recibían NE asociado a sucralfato o a antiácidos⁷³⁰.
- ✚ NE reduce la biodisponibilidad de las quinolonas debido a la quelación del medicamento por los iones di y trivalentes presentes en la fórmula de NE⁷³¹.
- ✚ La levotiroxina, cuya biodisponibilidad se reduce significativamente en presencia de alimentos, también se reduce su eficacia terapéutica cuando se administra a pacientes que reciben la NE⁷³².
- ✚ La NP influye en la expresión del gen ABCB1 que codifica la P-glicoproteína, responsable del transporte de una gran cantidad de medicamentos, entre ellos ciclosporina y digoxina⁷³³.

Con respecto a la farmacología del dolor y sus coadyuvantes usados en ET se han observado las siguientes interacciones⁷³⁴:

⁷²⁸ BASS, J., "Effects of enteral tube feeding on the absorption and pharmacokinetic profile of carbamazepine suspensión", *Epilepsia*, 1989, 30, pp. 364-369.

⁷²⁹ GAL, P., "Interference with oral theophylline absorption by continuous nasogastric feedings", *Therapy Drug Monitorization*, 1986, 8, pp. 421-423.

⁷³⁰ HEALY, D.P., "Ciprofloxacin absorption is impaired in patients given enteral feedings orally and via gastrostomy and jejunostomy tubes", *Antimicrobial Agents Chemotherapy*, 1996, 40, pp. 6-10.

⁷³¹ BOULLATA, J., "Pharmacological issues related to enteral and parenteral nutrition", en: Worthington PH editor. *Practical aspects of nutritional support: an advanced practice guide*. Philadelphia, Elsevier, 2004, pp. 455-474.

⁷³² DICKERSON, R.N., "Clinical relevancy of the levothyroxine-continuous enteral nutrition interaction", *Nutrition Clinical Practice*, 2010, 25, pp. 646-652.

⁷³³ TAZUKE, Y., "Hepatic P-glycoprotein changes with total parenteral nutrition administration", *Journal of Parenteral Nutrition*, 2004, 28, pp. 1-6.

⁷³⁴ FERREIRA SILVA, R., "Interactions between drugs and drug-nutrient in enteral nutrition: a review based on evidences", *Nutrición Hospitalaria*, 2014, 30, pp. 514-518.

Tabla 3. Interacciones medicamentos del dolor y consecuencias del SN.

| Medicamento | Interacción con SN y consecuencias |
|--------------------------------|--|
| AINE ⁷³⁵ | Pueden verse incrementada su biodisponibilidad y la velocidad de absorción. Malabsorción de hierro. Disminuyen vaciamiento gástrico. Inhibición de metabolismo. |
| QUINOLONAS ⁷³⁶ | Pueden disminuir la biodisponibilidad del medicamento. |
| MORFINA ⁷³⁷ | Su biodisponibilidad y niveles plasmáticos pueden aumentar. |
| PARACETAMOL ⁷³⁸ | Su velocidad de absorción puede disminuir. |
| BENZODIACEPINAS ⁷³⁹ | Se disminuye su velocidad de absorción Pueden retrasar los efectos hipnóticos de flunitrazepam y loperazolam. Pueden afectar a la acción terapéutica. |
| CARBAMAZEPINA ⁷⁴⁰ | Provoca déficits de vitaminas. |
| AMITRIPTILINA ⁷⁴¹ | Se disminuye su absorción con fibra. |
| MIDAZOLAM ⁷⁴² | Provoca hipoalbuminemia. |
| ANTIISTAMÍNICOS ⁷⁴³ | Malabsorción de hierro, calcio, fosforo y vitamina B12. |

⁷³⁵ AINE hace referencia al grupo de antiinflamatorios no esteroideos. Se hace referencia a la globalidad del grupo sus consecuencias, que serán distintas según tipo de AINE.

⁷³⁶ Quinolonas engloba a una familia de fármacos anticancerosos.

⁷³⁷ FERREIRA SILVA, R., "Interactions between drugs and drug-nutrient in enteral nutrition: a review based on evidences", *Nutrición Hospitalaria*, 2014, 30, pp. 514-518.

⁷³⁸ Ídem

⁷³⁹ Ídem

⁷⁴⁰ Ídem

⁷⁴¹ Ídem

⁷⁴² Ídem

⁷⁴³ Ídem

¿Y cómo evitar las interacciones que puedan agravar el estado de desnutrición en la ET o la disminución del efecto terapéutico de los medicamentos? Se han realizado propuestas para la prevención y manejo de las interacciones entre alimentos y medicamentos. Estas incluyen⁷⁴⁴:

- *Valoración del riesgo mediante el conocimiento de todos los medicamentos que el paciente recibe.* Es necesario conocer si en la historia clínica del paciente existen antecedentes de interacciones, y en caso contrario saber detectar las posibles interacciones que puedan surgir.
- *Planificación de estrategias de información al paciente.* Se debe facilitar una adecuada educación nutricional que permita que durante la NE y/o NAD en el enfermo, éste conozca las interacciones y como prevenirlas para poder garantizar un óptimo cumplimiento del tratamiento terapéutico así como reducir la desnutrición que puedan generar las interacciones.
- *Intervención con el objetivo fundamental de simplificar el plan terapéutico del paciente.* Se debe procurar que las distintas estrategias terapéuticas orientadas al paciente sean lo más adecuadas y comprensibles.
- *Monitorización del tratamiento farmacológico.* En los casos que sean necesarios, habrá que iniciar un procedimiento de monitorización de medicamentos, siempre atendiendo a las consideraciones de los profesionales sanitarios.
- *Evitar las mezclas.* Se debe procurar no mezclar los medicamentos conjuntamente con el SN.
- *Valorar el tratamiento y establecer los cambios oportunos.* Establecer posibles cambios en el tratamiento para evitar interacciones conocidas que puedan surgir.
- *Adecuar el SN a la administración de medicamentos.* Se administrarán con medicamentos en las dosis adecuadas y se deberá interrumpir el SN dos horas antes y después de la administración⁷⁴⁵.
- *Óptima higiene* de los mecanismos elegidos para el SN.

1.4. Nutrición y Derecho: El derecho a la nutrición.

Los alimentos y el agua son bienes de primera necesidad para la vida de las personas⁷⁴⁶. El derecho a la alimentación⁷⁴⁷ se recoge en numerosos tratados y

⁷⁴⁴ *Ibidem*, p. 187.

⁷⁴⁵ SCHMIDT, S., "Food-drug interactions", *Drugs*, 2002, 62, pp. 1481-1502.

⁷⁴⁶ AUSÍN, T., "El derecho a comer: los alimentos como bien público global", *ARBOR Ciencia, pensamiento y cultura*, 2010, 745, pp. 1-12.

legislación internacional, como forma particular del ámbito de los derechos humanos⁷⁴⁸. En ocasiones, este reconocimiento se realiza de forma implícita o indirecta como parte integrante y condición previa para la realización de otros derechos humanos como pueden ser el derecho a la vida⁷⁴⁹.

Los distintos tratados de Naciones Unidas han interpretado de forma coherente que todos los derechos humanos imponen un conjunto de obligaciones generales con independencia de su clasificación teórica. Así, y respecto al derecho a la alimentación los Estados deben abstenerse de interferir en el disfrute de dicho derecho o de limitarlo⁷⁵⁰.

No existe regulación específica sobre un derecho a la nutrición, de manera explícita, sino que queda englobado dentro del derecho a la salud que está consagrado en tratados internacionales tales como Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁷⁵¹ (1964), Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, (1979), Convención sobre los derechos del niño (1989), Carta Social Europea, (1961), Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos (1981), Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1988) y la CE⁷⁵².

La OMS recoge y reconoce, desde su fundación, el derecho a la salud. Esto significa que los Estados deben establecer las condiciones que permitan a todas las personas

⁷⁴⁷ “Derecho a la alimentación y soberanía alimentaria” Disponible en https://issuu.com/joseluisvivero/docs/libro_cehap_2008_derecho_a_alimentaci_n. Consultado el 16/04/2019.

⁷⁴⁸ “III Convenio de Ginebra relativo al trato debido a los prisioneros de guerra”, (artículos 20, 23, 46, 89 y 127) disponible en: <https://www.icrc.org/es/doc/resources/documents/treaty/treaty-gc-3-5tdkwx.htmart>. Consultado el 27/08/2018.

⁷⁴⁹ El artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), expone que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación...”. También el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño, todos los niños tendrán derecho “a un nivel de vida adecuado para el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social”.

⁷⁵⁰ TERRE DES HOMMES INTERNATIONAL FEDERATION., *El derecho a la equidad: ética y mundialización*, España, Editorial Icaria, 1997, pp. 197-228.

⁷⁵¹ BRENNAN, F., “Palliative care as an international human right”, *Journal of Pain Symptom Management*, 2007, 33, pp. 494-499.

⁷⁵² “International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights”, Disponible en: www.uji.es/bin/organs/ui/legisla/int/2-pidh66.pdf. Consultado el 31/02/2018.

vivir lo más saludablemente posible. Por ello, el derecho a la salud no debe entenderse como el derecho a estar sano⁷⁵³. Debe recordarse cómo define la salud la OMS: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁷⁵⁴.

Cuando se habla del derecho a la salud, como es lógico se hace referencia a todo lo que garantice la misma y dentro de ésta se encuentra la alimentación, por tanto implícitamente, derecho a la salud, incluye nutrición. Pero, y en el caso de ET ¿Existe derecho a la alimentación? El derecho a la salud y a los CP surge en último término del derecho a la vida y el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos que en su punto 1 dice: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”⁷⁵⁵. En este sentido, el Ministerio de Sanidad y Consumo elaboró la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud del año 2007⁷⁵⁶ y su actualización del año 2010⁷⁵⁷ en los cuales la alimentación e hidratación es considerada como uno de los CP. También, la SECPAL ha reiterado que “los CP no pueden considerarse como un privilegio sino como un derecho de todos los ciudadanos”⁷⁵⁸.

Ante todo esto se puede concluir que:

- 1.- El derecho a la salud lleva implícito el derecho a la alimentación.
- 2.- La alimentación forma parte de los CP por tanto, todo lo que regule el derecho a la salud no puede obviar la alimentación e hidratación, de ahí que son cuidados básicos

⁷⁵³“Derecho a la salud; Nota descriptiva Número 323”, Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/. Consultado el 11/01/2018.

⁷⁵⁴Definición de salud por la OMS, Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/> Consultado el 11/01/2018.

⁷⁵⁵ Ídem

⁷⁵⁶“Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”, 2007, Disponible en www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf Consultado el 21/02/2018.

⁷⁵⁷ Ídem.

⁷⁵⁸ La OMC y SECPAL dan sus propuestas sobre cuidados paliativos y muerte digna. Disponible en: www.cgcom.es/noticias/2011/01/11_01_18_omc_secpal. Consultado el 11/01/2018.

elementales que forman parte de la salud, por lo cual no es un tratamiento y por tanto debe ser irrenunciable puesto que no es un tratamiento.

Es necesario cuestionarse, ¿Los CP son un derecho? El derecho a los CP surgen del derecho a la vida y a la salud, entendida esta última no solo como la ausencia de enfermedad, sino el vivir con plenitud en todas las dimensiones del ser humano (física, emocional, social) hasta que la vida se extinga. En esta línea la Recomendación número 1418/1999⁷⁵⁹, del Consejo de Europa, incluyó varios factores que podían amenazar los derechos fundamentales que se derivan de la dignidad del paciente terminal o persona moribunda. Su apartado 1 se refiere a las dificultades de acceso a CP y a un buen manejo del dolor, e insta a los Estados a que su derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria para que la persona enferma terminal o moribunda no muera sometida a síntomas insoportables. Entonces ¿Se puede considerar la alimentación como un derecho incluido dentro de la obligatoriedad de los CP? La Oficina de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, considera el derecho a la alimentación como “el derecho a tener acceso, de manera regular, permanente y libre, sea directamente, sea mediante compra con dinero, a una alimentación cuantitativa y cualitativamente adecuada y suficiente, que corresponda a las tradiciones culturales de la población a que pertenece el consumidor y que garantice una vida psíquica y física, individual y colectiva, libre de angustias, satisfactoria y digna”⁷⁶⁰.

Por su parte la Observación General número 12 de la Declaración de Roma sobre Seguridad Alimentaria indica que el derecho a la alimentación adecuada se ejerce cuando “todo hombre, mujer o niño, ya sea solo o en común con otros, tiene accesos físico y económico, en todo momento, a la alimentación adecuada o/a medios para obtenerla” y especifica que no debe interpretarse restrictivamente a un conjunto de calorías, proteínas y otros elementos nutritivos concretos⁷⁶¹.

⁷⁵⁹ Sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas enfermas terminales y moribundas

⁷⁶⁰ Consejo Económico y Social (ONU). El derecho a la alimentación. E/CN.4/2001/53. Disponible en: www.observatoriopoliticasocial.org/index.php?option=com_content&view=article&id=776&Itemid=31
9. Consultado el 28/04/2018.

⁷⁶¹ Declaración de Roma sobre la Seguridad Alimentaria Mundial y Plan de Acción de la Cumbre Mundial sobre la Alimentación. Roma, 13-17 de noviembre. Disponible en: <http://www.fao.org/3/x2051s/x2051s00.htm> Consultado el 28/04/2018.

2. BIOÉTICA EN EL SOPORTE NUTRICIONAL

Entre los desafíos bioéticos al final de la vida que puede encontrar un médico en la atención a un paciente en final de su vida, la decisión de interrumpir la alimentación y/o hidratación es uno de los dilemas más complejos y difíciles de adoptar. Antes de tomar cualquier decisión siempre debemos tener en cuenta los principios bioéticos descritos por BEACHUMP. Así, el *principio de no maleficencia* puede ser vulnerado cuando se incurre en mala praxis, ya sea por incompetencia, impericia, negligencia o iatrogenia. Una situación realmente alarmante es la de la alta tasa de desnutrición intrahospitalaria, es decir, de pacientes que se desnutren dentro del hospital, que se suma a la patología de base con que ingresan, adquiriendo otra dentro del hospital, que tiene una repercusión negativa en el pronóstico y recuperación del estado de salud.

El *principio de beneficencia* se refiere a una atención adecuada y de alta calidad, donde la educación en nutrición que se imparte al paciente y familiares tiene gran significado, especialmente en aquellos enfermos con enfermedades crónicas como diabetes y obesidad, con trastornos alimentarios (anorexia y bulimia), y sobre todo en aquellos con enfermedades carenciales, producto de los factores sociales que condicionan los hábitos de alimentación.

Por último, el *principio de autonomía* se hace presente al hablar de los derechos del enfermo, a través del CI, al acceder o no a algún régimen dietético, respetando sus hábitos y costumbres alimentarias vinculadas o no a creencias religiosas, como en los casos de vegetarianos estrictos, judíos y musulmanes.

Existen diversos estudios que muestran una serie de consideraciones, sobre el SN, que generan unas conclusiones, de interés, para la BE:

- * La mayoría de los pacientes considera inconcebible que un médico suspenda la NA considerando que su ausencia es cruel, inhumana, e equivalente a la inanición⁷⁶².
- * La preservación de la vida, la paliación de los síntomas y la lucha contra la enfermedad son los principales motivos para considerar beneficiosa la NA en pacientes terminales⁷⁶³. No obstante, hace falta matizar que aunque preservar

⁷⁶² BOULANGER, A., "Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care", *BMC Palliative Care*, 2017, p.7.

⁷⁶³ BRYON E, "Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: Literature review", *Journal Advancement Nursing*, 2008, 63, pp. 2-14.

la vida no tiene por qué constituir un objetivo terapéutico, si se considera el SN como cuidado básico, entonces si debe considerarse beneficioso el SN.

- * El valor simbólico de la hidratación, la cuestión de las creencias y los conceptos erróneos, así como las grandes diferencias derivadas de las ideas culturales, éticas y legales pueden influir en un inadecuado uso del SN⁷⁶⁴.
- * El determinante más fuerte para apostar por el SN es la eficacia clínica y psicológica. La decisión de suspender se puede basar en la evolución clínica⁷⁶⁵.
- * Una revisión documentada sobre la nutrición en la fase aguda de la enfermedad crítica también incluye recomendaciones en situaciones clínicas específicas. Esta revisión concluye que los ensayos controlados no han generado evidencia inequívoca de que los protocolos de SN se puedan recomendar, con confianza, para la práctica diaria de cuidados intensivos. Por lo tanto, parece razonable iniciar alguna alimentación, mientras que también se proporcionan micronutrientes. Una vez que la condición del paciente se estabiliza y permite la ingesta de macronutrientes hipocalóricos se desconoce si los pacientes con malnutrición preexistente deberían recibir un tratamiento diferente. Atendiendo a los resultados, los nuevos conocimientos limitan la cantidad de intervenciones nutricionales que se pueden recomendar con confianza⁷⁶⁶.
- * La posición de la asistencia sanitaria enfoca el debate sobre si la nutrición e hidratación pueden ser apreciadas como una intervención médica opcional o debería ser considerada obligatoria en todas las circunstancias⁷⁶⁷.

Todos los estudios mencionados anteriormente llevan a concluir que: a) la cuestión de la hidratación al final de la vida y las pautas a no están definidas; b) existen pocos estudios concluyentes sobre los beneficios reales y concretos de la nutrición e hidratación; c) se desconoce la influencia del SN en la evolución hacia la muerte en la ET.

⁷⁶⁴ GENT, M.J., "What influences attitudes toward clinically assisted hydration in the care of dying patients? A review of literatura", *BMJ Support Palliative Care*, 2014, pp. 223-231.

⁷⁶⁵ CASAER, M.P., "Nutrition in the acute phase of critical illness", *New England Journal Medicine*, 2014, 370, pp. 1227-1236.

⁷⁶⁶ BOLAND, E., "Artificial hydration in the terminally ill patient", *Brittish Journal Hospital Medical*, 2013, 74, pp. 397-401.

⁷⁶⁷ ZIENTK, D.M., "Artificial nutrition and hydration in Catholic healthcare: balancing tradition, recent teaching, and law", *HEC Forum*, 2013; 25, pp. 145-159.

Para poder ofrecer una posible solución relativa sobre el abordaje de la nutrición e hidratación al final de la vida se han establecido diversos consensos por diferentes entidades. Así, la Academia Americana de Nutrición y Dietética⁷⁶⁸ incide sobre dos aspectos importantes, uno relativo a que las personas tienen derecho a solicitar o rechazar nutrición e hidratación como tratamiento médico, y otro que determina que los conflictos que aparecen entre lo que se quiere o lo que no se quiere, implica una decisión que requiere deliberación ética.

Atendiendo a la American Geriatrics Society, ésta expone que: "Cuando surgen dificultades para comer, las técnicas de nutrición por sonda no son recomendados para adultos mayores con demencia avanzada por sus riesgos y desarrollo de nuevas úlceras por presión"⁷⁶⁹.

Con respecto al posicionamiento de la Asociación Americana de Enfermeras se establece que: "La decisión de iniciar, retener o retirar la nutrición artificial y la hidratación debe ser realizada por el paciente y la familia con precisión y aportes sin prejuicios del equipo de atención médica "⁷⁷⁰.

Pero ¿Cómo puede ser útil la BE? Interviniendo sobre los principales problemas que pueden surgir con respecto al SN en ET para arrojar las siguientes conclusiones:

- * *El SN puede considerarse como cuidado básico o tratamiento.* En este sentido, si se considera un cuidado básico, la finalidad es responder a las necesidades naturales del ser humano para garantizar la vida biológica, es decir, se debe mantener hasta la muerte. No obstante, si se concluye que es un tratamiento, el paciente tiene derecho de decidir qué medidas quiere que se le apliquen, además de aceptar o rechazar el apoyo nutricional.
- * *Si el SN apuesta por el principio de sacralidad de la vida, se debe tener en cuenta que ésta es un bien absoluto, que debe preservarse.* En caso que se apueste por el concepto de calidad de vida, los enfermos con ET nunca deben percibir que sus vidas son limitadas intencionalmente (por acción u omisión) o alargadas mediante tratamientos fútiles que prolonguen su vida.
- * *Se deben valorar los beneficios objetivos y subjetivos en relación a la optimización de la calidad de vida.* La evidencia científica revela que cuando la

⁷⁶⁸ BUCK, H.G., "Refusing artificial nutrition and hydration in advanced illness", *Nursing*, 2012, 42, pp. 12-13.

⁷⁶⁹ Ídem.

⁷⁷⁰ LEÓN, F.J., "Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos", *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 2008, Vol 5, 4, pp. 39-43.

medida terapéutica es ineficaz para la mayoría de los objetivos clínicos, es fútil prolongar la vida o mejorar el estado funcional.

- * *No existe obligación moral de proporcionar un tratamiento fútil.* Si es cierto, que el problema aparece cuando se debe determinar la futilidad del tratamiento en situaciones clínicas límite como las que arroja la ET.
- * *La ESPEN, en caso de duda sobre la utilidad o los beneficios que puede aportar el SN en ET, recomienda implementar el tratamiento a modo de prueba, y ser capaz de retirarlo en caso de futilidad.* Sin embargo, debe recordarse que un tratamiento puede ser útil o no fútil, pero su aplicación puede ser desproporcionada si se considera el riesgo, los costos o la condición del paciente.
- * *Los factores emocionales, culturales y religiosos deben ser respetados para la decisión relativa a comenzar con el SN en pacientes terminales.*
- * Las creencias religiosas y valores culturales de los PS también pueden entrar en conflicto con las recomendaciones clínicas. Cuando el profesional tiene creencias sobre el SN que impiden apoyar el proceso de toma de decisiones de un paciente y/o su familia, debe considerar la opción de transferir el cuidado del paciente hacia otro profesional.

2.1. Situaciones clínicas límite: DB.

Los avances de la ciencia permiten compensar los estados más avanzados de las enfermedades crónicas, en respuesta a la demanda del ser humano para que el médico trate, por todos los medios, de aliviar su patología. En la actualidad, los avances científicos pueden ser útiles para alargar la vida, lo cual en algunas concepciones puede entenderse como incrementar el dolor y el sufrimiento, sin importar la DH y la calidad de vida del enfermo para tomar las decisiones sobre tratamiento necesario.

Antes de adentrarnos en el estudio de los DB, es necesario recordar una serie de términos que ayudan a situar conceptualmente el alcance de la problemática, así se define:

- * *Dilema*, como el razonamiento integrado por dos premisas contradictorias, pero que conducen a una misma conclusión.
- * *Ética*, como la actitud de la persona ante la vida o frente de todos los actos particulares.

- * *Dilema ético*, como un problema en el cual se debe elegir entre dos opciones que son aceptables.

Los DB son una constante a todas las situaciones en las cuales se compromete la calidad de vida de las personas por lo que es fuente de una serie de cuestiones a las que la presente tesis ayudará a poder resolver:

- ✚ ¿Cuándo, cómo y cuánto se debe informar a la familia?
- ✚ ¿Si el paciente dispone de autonomía puede decidir la familia sobre seguir y/o retirar un tratamiento?
- ✚ ¿Se vulnera el principio de beneficencia al permitir la autonomía del paciente?
- ✚ ¿Se deben consentir prácticas potencialmente eutanásicas para ayudar a morir?
- ✚ ¿Existe conflicto de intereses entre los PS, familiares y enfermo?
- ✚ ¿Se deben disponer de todos los recursos, en el marco del principio de justicia, en un sistema sanitario cuyos recursos son limitados?

Las principales bases que suponen la génesis de los DB están integradas por:

1) Existe la autonomía del paciente como garantía de decisión.

BEAUCHAMP Y CHILDRESS revisan todas las teorías que se han elaborado sobre la autonomía y concluyen que todas cumplen con dos condiciones esenciales: a) la libertad, definida como el actuar independientemente de cualquier influencia que pueda controlar; b) el ser agente, definido como tener la capacidad de actuar intencionadamente⁷⁷¹. No obstante, si no existe autonomía para decidir se debe recurrir al criterio del mejor interés para el enfermo⁷⁷².

2) Inutilidad y consentimiento.

Una intervención inútil puede definirse como aquella actuación que sea completamente ineficaz, o bien incapaz de alcanzar un objetivo propuesto. Sin embargo, tanto las personas enfermas, sus familias y los PS pueden diferir en los puntos de vista vinculados con los objetivos de un tratamiento. Por tanto, se asocia

⁷⁷¹BURNS, J.P., "Futility. A concept in evolution", *Chest*, 132, 2007, pp. 1987-1993.

⁷⁷²PARKER, M., "The Cambridge medical ethics workbook", Disponible en: <http://catdir.loc.gov/catdir/samples/cam033/00042939.pdf>. Consultado el 03/03/2018.

con la posibilidad de obtener más información acerca de los beneficios de la terapia sin aplicar un tratamiento prolongado que podría resultar ineficaz o de alto riesgo.

Por otra parte, el principio de autonomía se considera en la actualidad como un parámetro ético dominante en la decisión de instaurar la NA. De esta manera, los enfermos cuentan con el derecho de aceptar o rechazar una modalidad de tratamiento después de una exposición detallada de los riesgos y los beneficios. Sin embargo, un paciente sin capacidad de decisión no puede ejercer este derecho, y quienes tomen las decisiones deberían hacerlo en función del beneficio de dicho paciente, considerando todos los factores que influyen en el proceso de decisión.

Debido a que la alimentación e hidratación artificial constituyen una terapia, pueden ser rechazadas en este contexto. Sin embargo, la negativa a la implementación de estas medidas probablemente conduzca a la muerte, por ello, la determinación debe hacerse por escrito y firmarse ante testigos, en el caso de ausencia de VA que lo manifiesten.

Todo lo relativo a la futilidad preocupa y es algo latente en la sociedad actual, de ahí la dificultad para adoptar una decisión clínica, sin que ésta afecte a la percepción de la DH en un paciente que se encuentra en una situación límite. De ahí, que sean numerosas las iniciativas y manifestaciones realizadas por entidades públicas y privadas para proteger este derecho fundamental de la persona⁷⁷³.

Los PS deberán establecer: los aspectos relacionados con los métodos apropiados para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; las cuestiones éticas como son la valoración del beneficio; la capacidad de decisión del paciente; el derecho del enfermo a rechazar un tratamiento; la capacidad de actuar el médico según su conciencia y,

⁷⁷³ Declaración sobre eutanasia de la Asociación Médica Mundial, Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Ley Andaluza 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, Declaración sobre la eutanasia, de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Declaración sobre la atención médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial

por último, implicaciones sociales como es el deber del Estado de tutelar la libertad del paciente y la justa distribución de los recursos⁷⁷⁴.

3) Suspensión de un tratamiento.

Existe una diferencia entre negar o suspender una terapia, en función de la circunstancia, pues no es lo mismo suspender una terapia para evitar un ETE cuando ha quedado patente la futilidad del tratamiento, que negar el acceso a un tratamiento cuando existe una opción terapéutica o cuando no se invierten todos los medios adecuados. En este sentido, la diferencia entre negar y suspender está bien definida desde el ámbito ético y legal. En el contexto del SN, la negativa a su administración por temor a una posible interrupción podría resultar éticamente inadecuada. Por ello, la decisión debe establecerse en función del beneficio del enfermo y su voluntad, cuando ésta haya quedado documentada.

El SN puede suspenderse cuando el enfermo así lo manifieste (en función del procedimiento legalmente reconocido) o si el médico lo considera conveniente según la *lex artis*, para evitar prolongar la agonía y la obstinación terapéutica. En estos casos, el médico debe ofrecer la información necesaria sobre el tratamiento, y si el enfermo se niega, el médico debe asegurarse de que tal rechazo es válido antes de respetarlo. Para ello, debe identificar si existe capacidad para decidir o si existen señales que informan de un posible pensamiento irracional que puede viciar dicho consentimiento de RT. Si se concluye que la negativa del paciente es adecuada, el médico deberá respetar su decisión interrumpiendo el tratamiento de SV. Una vez rechazado, no debe administrarse y si estuviese iniciado debe retirarse⁷⁷⁵.

Se pueden aceptar y considerar los posicionamientos que atribuyen al SN un carácter de cuidado básico, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, que representa siempre un medio natural de conservación de la vida y no un acto médico. Por tanto, utilizar el SN debe considerarse como un medio ordinario, proporcionado, y moralmente obligatorio que en este caso consiste en proporcionar alimento al paciente y sustento para mantener la vida. No obstante, hay que analizar el SN y la ET desde un ámbito global, de ahí, la necesidad de abordar los distintos DB que se generan

⁷⁷⁴ NUÑEZ OLARTE, J.M., "Una elección básica: tratamientos ¿curativos? O tratamientos paliativos", en *Ética en Cuidados Paliativos*. Editado por A. Couceiro, San Sebastián, Edit Triacastela, 2004, pp. 108-125.

⁷⁷⁵ COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL., "Declaración sobre la Eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos", *Revista Medicina Paliativa*, 2002, 9, pp. 37-40.

sobre aquellos posicionamientos que consideran el SN como un tratamiento, ya que si se considera el SN como cuidado básico, éste se debe de mantener y no surgen los DB. A continuación, se plantean los principales dilemas que pueden surgir con respecto el SN en la ET:

A) ¿La ausencia de SN genera dolor?

La inanición no genera sensación de hambre⁷⁷⁶ ni la deshidratación dolor; no obstante, existen datos que indican que la ausencia de fluidos provoca sequedad de boca⁷⁷⁷. Algunos estudios apoyan la ausencia de hidratar en fase de agonía y las últimas 48 horas ya que se asociaría con un agravamiento de las secreciones respiratorias agónicas, favorecería las náuseas, vómitos y facilitaría la presencia de edemas periféricos, que provocarían una micción frecuente⁷⁷⁸.

B) ¿El SN beneficia o perjudica la ET?

Hay controversia en los diferentes estudios, que recoge la bibliografía científica, sobre la mejora de la capacidad funcional del SN, por lo que no son concluyentes en sus análisis⁷⁷⁹. Uno de los criterios más empleados para justificar un SN en pacientes incompetentes se asocia a la prevención de: a) la neumonía por aspiración; b) aparición de úlceras por presión; c) desnutrición. Sin embargo, no hay estudios concluyentes que aseguren la utilidad del SN, ni tampoco que aumente la capacidad funcional o la supervivencia

C) Si se quiere retirar el SN iniciado ¿Cuándo realizarlo?

Existen diversas situaciones en las cuales se puede retirar un SN iniciado:

- * Pérdida irreversible de funciones cognitivas.
- * El tratamiento solo permite mantener la vida pero no hay mejoría en el pronóstico.

⁷⁷⁶ SULLIVAN, R.J., "Accepting death without artificial nutrition or hydration", *Journal General Internal Medicine*, 1993, 8, pp. 220-224.

⁷⁷⁷ HUANG, Z.B., "Nutrition and hidration in terminal ill patients", *Clinics in Geriatric Medicine*, 2000,16, pp. 313-325.

⁷⁷⁸ COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICANS MEDICAL ASSOCIATION., "Medical futility in end-of-life care", *Journal of American Association*, 1999, 281, pp. 937-941.

⁷⁷⁹ Ídem.

* El enfermo lo manifestó en sus VA.

Hay que comprender que los enfermos en estas circunstancias no fallecerán por la retirada del SN, sino que es la propia enfermedad y su sintomatología la que provocará su fallecimiento⁷⁸⁰. Con respecto a la retirada del SN, si no existe fase de agonía, el periodo de vida posterior a su retirada oscila entre 3 y 14 días⁷⁸¹.

D) ¿Cuándo el pronóstico de la ET es incierto pero se conoce su carácter irreversible, es útil mantener el SN?

Se pueden intentar las medidas terapéuticas si se dan las circunstancias tales como consciencia y/o decisión de los familiares que conocen su utilidad. Será útil, si no existe obstinación terapéutica y no se violan los principios de no maleficencia y justicia.

E) ¿Retirar el SN puede considerarse eutanasia?

Según Council on Ethical and Judicial Affairs de la American Medical Association se define eutanasia como “acto de provocar la muerte de la persona, y desesperadamente enferma de una manera rápida e indolora por motivos de compasión”⁷⁸². Este dilema puede suscitar controversia ya que en numerosas ocasiones, y por la errónea relación entre retirada de SN y muerte puede llevar a mantener e instaurar un SN que puede ser totalmente contrario al principio de no maleficencia. Por otro lado, no se puede confundir eutanasia, que implica voluntad decidida de causar la muerte, y el principio de doble efecto, que hace referencia a un efecto colateral no deseado pero que tiene una intencionalidad positiva.

Si ante un enfermo en ET que podría ser candidato a SN se le deniega por su ET se estaría abreviando la vida y sería un acto contrario a los principios de beneficencia y justicia. No obstante, si por la evolución y clínica del enfermo el SN provoca complicaciones e incluso un agravamiento del cuadro clínico, complicando el estado de confort y calidad de vida, la no retirada podría vulnerar el principio de no maleficencia.

⁷⁸⁰ SULLIVAN, R.J., “Accepting death without artificial.....”, cit., p. 207.

⁷⁸¹ SMITH, S.A., “Controversies in hydrating the terminally ill patient”, *Journal of Intravenous Nursing*, 1997, 20, pp. 197-203.

⁷⁸² Ídem.

F) ¿Puede acelerar el SN la evolución de la ET?

Existen estudios que se basan en las posibles complicaciones que puede provocar el SN para justificar la inviabilidad de utilizarlo⁷⁸³. Ante la incertidumbre se deberá considerar si el SN aporta beneficios, decisión que deberá contemplar: a) los cuatro principios bioéticos; b) las consideraciones del enfermo (si tiene capacidad); c) el papel de la familia⁷⁸⁴. No obstante, con relación a los principios se deberá respetar las VA (autonomía), que no genere daño (no maleficencia), que proporcione lo mejor para el enfermo (beneficencia), y que se aporten todos los medios al alcance (justicia).

G) ¿Pueden los principios bioéticos contradecir a la situación emocional del enfermo?

Puede suceder que los principios establezcan unos criterios pero la familia y el enfermo perciban la retirada del SN como “un abandono ante la muerte”. Para evitar esta consideración los PS deberán explicar a la familia y el enfermo los criterios de la decisión para que comprendan que retirar el SN no es sinónimo de abandono. No obstante, si mantener un SN fútil genera confort y calidad de vida al paciente, por su situación emocional o criterios culturales, sociales y religiosos, se debe apostar por mantener el SN⁷⁸⁵.

H) ¿Influyen los criterios económicos en la retirada del SN?

Ofrecer una respuesta a esta cuestión es tan bochornoso como peliagudo. Si es cierto que el SN tiene un elevado coste sanitario por lo que su aplicación está indicada en aquellas circunstancias necesarias. Esto es perfectamente asumido cuando supone un factor para sobrevivir a la enfermedad. Pero ¿Cuándo hay un estado de ET avanzado, es útil económicamente aportar medios que no revertirán la muerte? No existen estudios que hayan analizado esta cuestión y el supuesto ahorro económico, lo que sí se puede conocer son los costos sanitarios asociados al SN. Si consideramos el principio de sacralidad de la vida, los principios bioéticos, el derecho a la vida y que el SN es un cuidado básico, no cabe ningún tipo de pregunta.

⁷⁸³ BRUERA, E., “To hydrate or not hydrate: How should it be?”, *Journal of Clinical Oncology*, 2000, 18, pp. 1156-1158.

⁷⁸⁴ WITTMANN-VIEIRA, R., “Bioethics and palliative care: decision making and quality of life”, *Acta Paulista Enfermagem*, 2012, 25, pp. 334-339.

⁷⁸⁵ Ídem.

Sin embargo, si consideramos que la autonomía del paciente permite el derecho a decidir sobre la vida, se adopta un concepto utilitarista de la vida por lo que se apostará por el suicidio asistido y se considerará que el SN es un tratamiento. Ese último aspecto puede llevar a que la cuestión pueda ser reflexionada y analizada e incluso generar planteamientos favorables a reducir costes sanitarios ante una ET. No obstante, existe legislación y BE suficiente para garantizar que nunca el SN se retire por un criterio puramente económico. Por ello, el Estado debe actuar como garante para que no se utilicen los posibles vacíos legales para “pervertir” los principios bioéticos que puedan consentir que los criterios económicos sean un factor que condicione las decisiones con respecto la instauración y/o retirada del SN.

I) La cesación voluntaria del SN ¿Es utilizado como un mecanismo para acelerar la muerte?

Cuando la autonomía del paciente es utilizada para evitar el SN mediante las VA suele estar motivado por querer “controlar” el proceso de la muerte. Esta situación se agudiza si el enfermo se halla hospitalizado. Por tanto, si hay una decisión voluntaria de suspender el SN se deberán analizar los factores y circunstancias, así como comprobar si alguno de ellos puede modificarse mediante el aporte de los CP.

J) El SN ¿Puede retirarse o no iniciarse justificándose en la AET?

Cuando la evolución y estado de la ET es médicamente inútil ya que tras el tratamiento no se obtienen los efectos deseados, se permite la AET, debiéndose actuar sobre ella y evitar el ETE. Esta consideración siempre es aceptada cuando el SN sea considerado como tratamiento y no como cuidado básico. De hecho, la AET solo puede utilizarse si no hay medidas terapéuticas de éxito y si el SN reduce la calidad de vida por posibles complicaciones. La alimentación artificial supone una desventaja o una técnica inútil y/o desproporcionada⁷⁸⁶ si:

- ✚ Existe alteración del sistema digestivo por enfermedades que implican malabsorción o maladigestión.
- ✚ La patología es irreversible y el paciente o la familia solicita la interrupción del tratamiento.
- ✚ Las desventajas son desproporcionadas respecto a los beneficios, como ocurre en la ET, en los que puede producirse un ETE.

⁷⁸⁶ LYNN, J., “Must patients always be given food and wáter”, *Hastings Center Report*, 1983, pp. 13-17.

- ✚ Se percibe el SN como dolor o una merma de su dignidad como persona.

K) ¿Debe administrarse el SN en el periodo de agonía?

La agonía hace referencia al proceso de duración máxima de 5 días. En estos casos es frecuente que el moribundo pueda rechazar el SN y se adentre en la muerte a través de la agonía. Si se aplica el principio de doble efecto no hay problemas con su retirada. No obstante, hay que tener cuidado con la “delgada línea” que puede implicar una justificación de la retirada que esté condicionada por un posible ETE o una retirada que se trate de justificar para limitar los recursos disponibles, y con ello el ahorro económico, ya que no se conseguirá evitar la muerte.

L) El SN ¿Siempre se integra en los CP?

Los CP integran el SN y no lo excluyen siempre y cuando el objetivo a conseguir sea mantener el estado de bienestar del paciente y no simplemente a mejorar el estado nutricional o prolongar la vida innecesariamente⁷⁸⁷. Con carácter general debe valorarse la proporcionalidad del tratamiento, en cada caso, y la consideración como desproporcionado de este tratamiento por lo que sólo debe hacerse en situaciones concretas en las que los efectos secundarios que se produzcan superen a los beneficios.

M) Si el SN es fútil pero aporta confort y calidad de vida al paciente ¿Cómo actuar?

La futilidad clínica del SN ha sido manifestada por la Academia de Nutrición y Dietética de Estados Unidos y la ASPEN, siendo partidarias de retirar el SN cuando genere riesgos⁷⁸⁸. No obstante, cuando la instauración del SN contribuya a un bienestar psicológico, social o emocional éste se puede aplicar por criterios de complacencia⁷⁸⁹.

⁷⁸⁷ VALERO ZANUY, M.A., “¿Se debe limitar el esfuerzo terapéutico en nutrición artificial?”, *Revista Clínica Española*, 2003. 12, pp. 582-588.

⁷⁸⁸ WOO, S.B., “The ADA Practical Guide”, *Journal American Dentist Association*, 1980, 101, pp. 642–645.

⁷⁸⁹ AITA, K., “Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: a qualitative study”, *BMC Geriatrics*, 2007, 17, pp. 7-22.

N) ¿Qué debe priorizarse en la decisión de retirar o no instaurar el SN?

Las guías de ESPEN actuales manifiestan que el SN debe garantizar el confort y alivio de los síntomas de ET, debiéndose priorizar la calidad sobre la cantidad de vida, evitándose cualquier forma agresiva de tratamiento⁷⁹⁰.

O) ¿Retirar el SN implica abandonar a la persona?

Si se cumplen todos los preceptos bioéticos para la retirada o no instauración no se estaría ante un abandono de la persona⁷⁹¹. No obstante, es posible que el enfermo perciba “que se le deja morir porque no tiene solución”, por ello, es fundamental que se trabaje conjuntamente para que familia y enfermo comprendan los perjuicios del SN que se quiere retirar; si a pesar de ello, se observa que la retirada genera un agravamiento psicológico que afecta al confort del enfermo y su familia, se deberá mantener el SN.

P) ¿Retirar el SN es contrario a la dignidad del enfermo inconsciente?

Culturalmente parece que la ingesta de alimentos está relacionada con el “estado de bienestar”. En el caso de enfermos inconscientes, la DH exige la retirada del tratamiento si no se consiguen los efectos deseados tales como mejorar la calidad de vida, bienestar y confort del paciente⁷⁹². La dignidad de la persona deber ser el último punto de referencia para contrastar si nuestra toma de decisiones es adecuada, por lo que se derivan estos principios⁷⁹³:

- *El principio de defensa de la vida.* La vida se constituye en el bien supremo sobre el que descansan todos los demás bienes del ser humano. De ello, se desprende que el derecho a la vida es el derecho más fundamental que posibilita la existencia de los demás derechos.

⁷⁹⁰ KÖRNER, U., “Ethical and legal aspects of”, *cit.*, pp. 196-202.

⁷⁹¹ O’ ROURKE., *Medical Ethics. Sources of Catholic Teaching.* Georgetown, Washington, University Press, 1999, pp. 221-222.

⁷⁹² CAMBRA, F.J., “Diagnosticos del estado vegetativo. Aspectos éticos y clínicos”, *Bioetica y debat*, 2004, 35, pp. 10-14.

⁷⁹³ Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al EVP. Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pontacd_life_doc_20040320_joint-statement-veget-state_sp.html. Consultado el 21/03/2019.

- *El principio de libertad y responsabilidad.* La relación clínica es una relación entre personas, así el enfermo y los PS son libres y responsables de sus actos. Esta libertad debe ser respetada por todos los que integra la relación clínica.

- *El principio de totalidad o principio terapéutico.* El acto médico, farmacéutico o de enfermería debe buscar bien integral de la persona. Este principio deriva directamente de la necesidad de respeto de la vida, que debe considerarse como el objetivo principal de la medicina.

-*El principio de sociabilidad y subsidiariedad.* La sociabilidad es una característica fundamental del ser humano. En la sociedad actual, de marcado carácter individualista, se ha olvidado este carácter social del hombre, que por otra parte, constituye la razón de ser del Estado.

Q) ¿Se puede alegar objeción de conciencia de los PS para la retirada del SN?

Los valores en conflicto a la hora de tomar una decisión son: a) evitar dolor y sufrimiento en el proceso de morir; b) respetar el principio de autonomía y las convicciones morales del PS que, en este caso, se concretan en no participar ni colaborar en prácticas que puedan provocar la muerte del paciente. Se encuentra ampliamente extendida entre los médicos la idea de que la objeción de conciencia es un derecho fundamental de la persona, vinculado a la libertad religiosa o ideológica (artículo 16 de la CE), pero lo único establecido es que no existe ningún país que admita la objeción de conciencia con carácter general ya que hacerlo implicaría reconocer el derecho de la ciudadanía a ser eximidos de cumplir deberes constitucionales o legales por ser contrarios a sus principios.

R) ¿La malnutrición en la ET se relaciona con mortalidad?

La malnutrición no es la causa sino la consecuencia de la enfermedad. Es cierto que en estados más precoces de la ET la prevención de la malnutrición puede exigir tratamientos intervencionistas. Sin embargo, en la fase final de la ET el objetivo prioritario es el confort, lo cual suele ser incompatible con la aplicación de tratamientos agresivos.

S) ¿Hay que hidratar en los últimos días de vida?

La decisión de hidratar en los últimos días, cuando los pacientes reducen la ingesta oral, es una de las más complejas. Existen argumentos discrepantes sobre esta

cuestión. No obstante, la evidencia científica, hasta la fecha, no permite justificar la hidratación parenteral en todos los pacientes y sólo proporciona una sólida justificación para considerar la hidratación en determinadas circunstancias y para ciertos síntomas. De hecho, el único ensayo clínico aleatorizado en el que se ha investigado el aporte de sueroterapia en pacientes oncológicos en situación de últimos días, no ha demostrado ningún beneficio de la hidratación⁷⁹⁴.

Atendiendo a lo anterior, surge una duda, ¿Cómo abordar los DB? La literatura científica describe modelos, propuestos originalmente para establecer marcos de referencia, para discutir y resolver dilemas éticos en general, y que pueden ser útiles para afrontar de manera formal y estructurada los DB encontrados en la práctica clínica. Así, se han descrito algunos modelos de ayuda para que los PS puedan abordar los principales DB. Entre los modelos se destacan el modelo de Anne Davis, Nijmegen, método integral, Centro de Ética Médica de Bochum, de Brody y Payton, Curtin y Flaherty, Thompson, Elaine Congress, Ley Social, Brommer, Gratto, Gravender y Tuttle, Jonsen y Diego Gracia (Ver Anexo I). No obstante, surgen varias dudas, ¿Todos son útiles? ¿Se pueden aplicar a todos los casos de ET? ¿Hay alguno que incluya a todos? No es objeto de este trabajo realizar un análisis profundo de cada uno de ellos, manifestando sus limitaciones, ventajas y desventajas, sino poner de manifiesto que existen posibles modelos de interés que pueden ser útiles.

No obstante, con independencia del modelo elegido, sería necesario estandarizar y protocolizar las situaciones que pueden sucederse en la ET para lo cual es muy útil disponer de un Comité Bioético en cada centro hospitalario para que pueda establecer un modelo base de actuación, en función de los recursos y de utilidad para el centro, con objeto que pueda:

- ✚ Disponer de la capacidad de análisis para evaluar los casos clínicos en la ET, los principales DB que pueden surgir y los medios para su abordaje.
- ✚ Considerar los aspectos relativos a la autonomía del paciente, AET y las opciones para la SP y los CP.
- ✚ Seguimiento y evaluación continuada del protocolo de decisiones clínicas aplicado a los casos de ET.

Todos los modelos descritos, hacen referencia a la necesidad de hacer explícitos los valores, principios y posturas éticas, primeramente en un nivel individual y en

⁷⁹⁴ PINHO-REIS, C., "Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos", *Revista Nutricias*, 2012; 15, pp. 24-27.

segunda instancia por el Comité de Bioética, a fin de enfrentar el dilema e intentar resolverlo. A partir del análisis de los modelos, se pueden identificar cuatro etapas: 1) identificar el dilema ético; 2) hacer explícitos los hechos relevantes para la discusión del dilema; 3) exponer las posturas éticas; y 4) adoptar una decisión. El cumplimiento de estas etapas permitirá asegurar una revisión integral por parte de los Comités de Ética Clínica encargados de valorar la situación.

La SECPAL ha establecido algunos criterios para la toma de decisiones. Así, se deberá:

- “Analizar de la situación biológica, psicológica, socio sanitaria y familiar del enfermo.
- Evaluar los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida.
- Implicar la participación del enfermo o de sus familiares.
- Garantizar que el proceso de comunicación es el adecuado.
- Suministrar una información completa, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios, y los riesgos e inconvenientes esperados.
- Evaluar la competencia del enfermo, en el caso del paciente competente, confirmación de sus deseos y sus preferencias.
- Compartir la información y la decisión con la familia.
- Valorar la información y las preferencias del enfermo con adecuada regularidad”⁷⁹⁵.

2.2. Hidratación y nutrición como herramientas para mantener la vida.

La hidratación y la nutrición constituyen los cuidados básicos para el mantenimiento de la vida en la ET. El SN presenta un amplio abanico de situaciones clínicas en determinados enfermos y/o situaciones que, debe ir precedida de una reflexión ética, que abarque aspectos objetivos de ámbito médico, farmacéutico y de enfermería. Es necesario analizar las características del enfermo y las circunstancias sociales, familiares y económicas antes de aconsejar o desaconsejar la instauración del SN. Debido a que no hay consensos médicos, ni sociales, ni existen directrices éticas universales sobre la naturaleza del SN, se deduce la dificultad de definirlo como un

⁷⁹⁵ SECPAL. “Problemas éticos al final de la vida”. Disponible en: <https://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA> consultada el 22/09/2018.

tratamiento o como un cuidado básico, y por ello, se entiende que no existan normativas jurídicas claras sobre la naturaleza del SN.

Existen países en los cuales el concepto de autonomía del paciente tiene una gran valoración en el ámbito jurídico, por ejemplo, el caso de Terry Schiavo y Nancy Cruzan, los cuales se comentarán en esta tesis. En ambos casos la Sentencia a favor de la retirada del SN sería improbable en países de Europa donde la alimentación es considerada, por la población, como un cuidado, más que como un tratamiento, y por tanto, su retirada o no inicio difícilmente sería solicitada o aceptada por la familia.

La hidratación y la alimentación son entendidas culturalmente como símbolos de cuidado por la vida. Antropológicamente, desde que nacemos la alimentación está ligada como necesidad básica vital de las personas a la que se atribuye un significado de respeto a la vida y de cuidado a nuestros semejantes.

Este valor simbólico, al igual que cualquier otro símbolo conecta directamente con las emociones de las personas. Esto justifica que en las discusiones éticas sobre las decisiones de limitar o incluso retirar un SV, y aun de forma más importante en el caso del SN, nos encontremos ante argumentaciones basadas en éticas emotivas frente a otras de carácter más racionalista⁷⁹⁶.

Por esto, los familiares de las personas con ET siguen solicitando la alimentación como medida de soporte. Tal y como se comentó con anterioridad, los CP, por principio, deben ser administrados siempre, a todos los individuos, aunque no sean útiles, con el criterio de dar confort y mantener la dignidad de la persona.

Los CP son las atenciones que mejoran la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, pues abordan los problemas asociados a las enfermedades que amenazan la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento. El SN en una ET formaría parte de este tipo de cuidados, dado que la gran mayoría de los pacientes se enfrenta con numerosas deficiencias nutricionales. La consideración o no, de la hidratación y la NA como cuidado, puede tener, entre otras, repercusiones jurídicas de magnitud nada desdeñable. Si se considerase como tratamiento, cuando el paciente ejercitara la toma de decisiones acerca de los medios que quiere o no que se le apliquen, serían objeto de libre disposición y por tanto renunciables. Los cuidados, tales como la nutrición e hidratación, son medidas que no pretenden corregir una enfermedad o una disfunción

⁷⁹⁶BARBERA, F., "Una visión de la antropología filosófica de enfermería: la empatía como cuidado trascendental, Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/1078/1/Una-vision-de-la-antropologia-filosofica-deenfermeria-La-empatia-como-cuidado-trascendental.html>.

Consultado el 03/02/2019.

del organismo sino que responden a las necesidades básicas de todo ser humano para mantener la vida.

La NA puede caer bajo la categoría de tratamiento sobre el cual se puede hacer un juicio de proporcionalidad; es decir, que, en ciertos escenarios, la nutrición puede llegar a considerarse como desproporcionada al implicar para el paciente una carga excesiva o una notable molestia física vinculada, por ejemplo, a complicaciones en el uso del instrumental empleado. Se puede concluir, en este sentido, que la nutrición puede caer bajo ambas categorías: en la mayor parte de seres humanos, en estado de salud o enfermedad, es un cuidado básico, pero puede llegar a ser un tratamiento, tal como ocurre en el caso de los pacientes en estado vegetativo. Esta afirmación no contesta, sin embargo, la pregunta de si la nutrición médicamente asistida debe considerarse obligatoria o no en estos pacientes

La hidratación y NA puede ser fútil en la fase agónica, motivo por el cual pueden evitarse, pero no así la hidratación natural que incluye mojar los labios o administrar pequeños sorbos de agua con los que el enfermo puede mantener su confort. En caso de que el trastorno sea irreversible tampoco tiene por qué resultar fútil la NA, ya sea enteral o parenteral, si el paciente no está en sus últimos días, ya que no alimentarle provocaría la muerte por malnutrición, lo cual constituye una mala praxis. Difícilmente la nutrición e hidratación pueden ser consideradas en sí mismas dentro de la maleficencia y si dentro de la beneficencia; la maleficencia podría aparecer según los medios empleados para la administración de la NA y la hidratación.

Numerosos PS consideran el SN como medida ordinaria, y otros como extraordinaria. Aunque son muchos los que opinan que no hay diferencia moral entre diferentes técnicas de mantenimiento vital como la ventilación mecánica, la diálisis y la nutrición e hidratación. Así, MACNAMARA revisa en una de sus publicaciones las opiniones de pacientes cuando son preguntados acerca de si desearían ser alimentados mediante sonda nasogástrica en caso de padecer disfagia en la evolución de una demencia terminal. Las respuestas registradas no son uniformes y están en relación con la formación sanitaria, educación, estatus socioeconómico, el grado de salud y las convicciones religiosas de cada paciente⁷⁹⁷. Se merece una seria reflexión sobre el abordaje del SN en la ET ya que los equipos sanitarios abogan por que las decisiones las adopten ellos, mientras que los pacientes y los familiares reclaman su capacidad de decisión absoluta.

⁷⁹⁷ JONES, B.J.M., "Nutritional support at the end of the life: the relevant ethical issues", *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 2007, 19, pp. 383-388.

Son numerosos los DB sobre la importancia de la hidratación y nutrición en la ET. Como es lógico, una ET tiene varias fases por lo que se podría considerar que hay fases en las que se debe aplicar y otras no, pero el planteamiento no es establecer una diferenciación según la evolución y estado de la ET sino poner de manifiesto la importancia que tiene la hidratación y nutrición para mantener la calidad de vida. Concretamente la consideración sobre la hidratación tiene un valor, por parte de los enfermos con ET, ya que puede ser percibida como una medida de cuidado⁷⁹⁸ y un valor simbólico que los familiares y pacientes otorgan al final de la vida⁷⁹⁹. De ahí que, la hidratación no solo debe considerarse un tratamiento sino que debe contemplar el deber de preservar la vida.

Por tanto, se exige que los PS actúen para conseguir el mejor interés de los enfermos mediante:

- Establecimiento de los mecanismos para que las decisiones se adopten con carácter multidisciplinar, incluyendo a los servicios de nutrición clínica.
- Impulso de los medios y recursos para obtener los mejores resultados y evitar las complicaciones y conflictos sobre si las decisiones se toman de forma individual o por profesionales inexpertos. Ante las situaciones que provoquen dudas razonables y confrontación de valores siempre se puede acudir a las recomendaciones del Comité de Ética Asistencial Hospitalaria.

A) Hidratación.

La hidratación en la ET genera controversias debido a los dilemas que genera desde la perspectiva ética. Así, pueden surgir diversas cuestiones: ¿Prolonga la vida, y por tanto, su omisión acelera la muerte? ¿Tiene un significado simbólico, cultural o religioso que debe respetarse al final de la vida? Todas ellas implican cuestiones éticas ya que están relacionadas con algunos valores y principios morales de gran relevancia en la atención de enfermos con ET tales como el derecho a la vida, la DH, los CP y la autonomía personal⁸⁰⁰. Con respecto a ello, hay que exponer una serie de

⁷⁹⁸ MERCADANTE, S., "Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration", *Journal and Pain Symptom Management*, 2005, 30, pp. 354-358.

⁷⁹⁹ VAN DER RIET, P., "A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care", *Journal of Clinical Nursing*, 2009, 18, pp. 2104-2111.

⁸⁰⁰ GANZINI, L., "Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence", *Palliative Support Care*, 2006, 4, pp. 135-143.

explicaciones⁸⁰¹ que argumentan positivamente la hidratación debido a que promueve el bienestar de los enfermos, mejora la sintomatología de la enfermedad, calma la sed, no prolonga la agonía y garantiza el aporte de CP evitando el abandono de los pacientes. Por el contrario, hay argumentos contrarios a hidratar ya que la consideran una medida invasiva que provoca sufrimiento, prolonga la agonía, genera una acumulación de fluidos como secreciones bronquiales, derrame pleural, edema y ascitis. Por tanto, aunque existen diversos argumentos, si es cierto, que en muchas ocasiones la familia y el enfermo con ET perciben la hidratación como una atención y cuidado que debe mantenerse hasta el final⁸⁰². También, se ha observado la importancia de la hidratación en el control de los síntomas neurológicos en enfermos con ET, que no se encuentren en fase agónica, ya que podría posibilitar su participación activa en la toma de decisiones, circunstancia muy necesaria en los CP que se suceden al final de la vida⁸⁰³.

Por tanto, la decisión de hidratar no debe considerarse como un criterio técnico sino que debe incluir referencias a valores y principios éticos como el respeto a la vida, la dignidad, el libre ejercicio de la autonomía. Tampoco se debe olvidar la importancia de respetar el significado simbólico, cultural, espiritual y religioso de estos enfermos con ET. Con la hidratación se pretende mantener un balance entre los compartimentos intracelulares y extracelulares, así como entre el compartimento intravascular y extravascular. Las formas de hidratar dependerán de la fase de la ET y de la funcionalidad requerida para que pueda ser oral o artificial.

Entre las técnicas para hidratar, cuando no es posible la ingesta oral, existe la fluidoterapia intravenosa, que permite mantener el equilibrio de fluidos y electrolitos, así como constituir una vía para la administración de medicamentos. Esta fluidoterapia se garantiza mediante el uso de cristaloides⁸⁰⁴, coloides⁸⁰⁵, y recientemente conocida, la técnica de hidratación gelificada⁸⁰⁶.

⁸⁰¹ DALAL, S., "Is there a role for hydration at the end of life?", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2009, 3, pp. 72-78.

⁸⁰² MERCADANTE, S., "Patients' and relatives.....", cit., p.218.

⁸⁰³ SGRECCIA, E., *Manual de Bioética*, Madrid, Edit. Biblioteca de Autores Cristianos, 2009, pp. 150-200.

⁸⁰⁴ Sales de bajo peso molecular o azúcares disueltos en agua que expanden el volumen intravascular.

⁸⁰⁵ Soluciones que contienen partículas en suspensión de elevado peso molecular que actúan como expansores del plasma

⁸⁰⁶ Bebida saborizada con textura de gel preparada industrialmente o con forma de polvo que permite modificar la textura líquida del agua por distintas texturas (néctar, miel, pudding).

Realizando un exhaustivo estudio sobre la hidratación, se han determinado una serie de acciones positivas⁸⁰⁷ tales como:

- * Descenso del nivel de sedación, alucinaciones y sufrimiento (actúa como anestésico general).
- * Alivio de la sed.
- * No prolonga la agonía.

Sin embargo, la ausencia de hidratación conlleva:

- * Un descenso del volumen intravascular.
- * Complicaciones cardiovasculares, renales y pulmonares.
- * Boca seca, hipotensión y náuseas.
- * Aumenta el riesgo de constipación.

Quizás, uno de los aspectos más controvertidos de la hidratación es el incremento y acumulación excesiva de fluidos y secreciones bronquiales lo cual provocaría edema y ascitis. De hecho, este argumento es el que suele ser justificativo de la retirada de la hidratación. Aunque es cierto que si se administran volúmenes inferiores a 2 litros se obtienen beneficios positivos que evitarían una posible maleficencia⁸⁰⁸.

En general, la hidratación es necesaria para mantener la vida. Así una pobre ingesta oral al final de la vida conduce a un déficit de líquido y la aparición de nuevos síntomas tales como fatiga, mareos, y la reducción de la conciencia. Clínicamente, la deshidratación y la hipovolemia se manifiestan con sed, náuseas, delirio, fatiga, irritabilidad, y ortostasis. No obstante, los resultados de los estudios no son concluyentes y sería necesario seguir profundizando en este campo.

Realizando un somero análisis de la literatura científica sobre la hidratación, cuando existe una ET, se ha obtenido que:

- * Los efectos de la hidratación sobre la comodidad, los síntomas y duración de la supervivencia parecen limitados⁸⁰⁹.
- * Los estudios publicados no muestran un beneficio significativo en el uso de los CP de las personas enfermas, y los que hay son insuficientes. Los estudios de calidad informan sobre una serie de recomendaciones para la práctica lo que

⁸⁰⁷ PALMA, A., "¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales", Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000900018&Ing=es. Consultado el 28/03/2019.

⁸⁰⁸ KORNER, U., "Ethical and Legal Aspects of Enteral Nutrition", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 196–202.

⁸⁰⁹ FRADSHAM, S., "Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2011, 5, pp. 265-272.

puede conducir a inconsistencias en los resultados y una limitación en las recomendaciones a favor o en contra del uso de la hidratación al final de la vida. De hecho, estudios individuales exponen una mejoría de ciertos síntomas, pero los beneficios son de corta duración, y deben ser ponderados en contra de las preferencias del paciente y los riesgos que puede provocar una deshidratación⁸¹⁰.

- * Arraigadas creencias culturales y religiosas pueden condicionar la toma de decisiones sobre el uso de la hidratación al final de la vida. Se puede considerar que limitar la nutrición y alimentación artificial equivale una ausencia de proporcionar alimento. Se han sugerido que las normas culturales influyen significativamente en las actitudes y decisiones sobre la hidratación en el final de la vida⁸¹¹.
- * Evaluado el nivel de confort tras administrar una adecuada hidratación se observó que un 6% percibía más molestias y 18% percibe más comodidad⁸¹².
- * No se han encontrado efectos significativos de la hidratación en el control de varios síntomas, excepto para las náuseas crónicas que habían mejorado significativamente después de 48 horas, con respecto el grupo que no fue sometido a hidratación⁸¹³.
- * La mayoría de los cuidadores profesionales que trabajan en los CP no creen que la hidratación contribuya al alivio de los síntomas en la última semana de la vida⁸¹⁴.
- * En pacientes oncológicos, la hidratación reduce el riesgo de deshidratación motivada por el descenso en la ingesta de fluidos⁸¹⁵.

⁸¹⁰ RICHARD, R., "Medically assisted hydration for adult palliative care patients", *Journal of Cochrane Database Syst Review*, 2014, 23, pp. 1-26.

⁸¹¹ GENT, M.J., "What influences attitudes towards clinically assisted hydration in the care of dying patients? A review of the literatura", *BMJ Support Palliat Care*, 2015, 5, pp. 223-231.

⁸¹² CHIU, T.Y., "Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan", *Support Care Cancer*, 2002, 108, pp. 630-636.

⁸¹³ CERCHIETTI, .L., "Hypodermoclysis for control of dehydration in terminal-stage cáncer", *International Journal Palliative Nurse*, 2000, 68, pp. 370-374.

⁸¹⁴ KONISHI, E., "The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end-of-life dilemma for Japanese nurses and families", *Nurse Ethics*, 2002, 9, pp. 7-19.

⁸¹⁵ BRUERA, E., "Improving the care of terminally ill cancer patients and their families", *Journal Clinical Oncology*, 2005, 23, pp. 7378-7379.

En la ET, los pacientes y familiares, a menudo adoptan una actitud positiva hacia la hidratación en la última semana de la vida, y a menudo la perciben como útil en el final de la vida⁸¹⁶. No obstante, los PS deben comunicar, si así quedase demostrado, a los pacientes y familiares de la posible ineficacia de la hidratación. Evidentemente, esta comunicación conlleva problemas éticos. Estas cuestiones éticas en la toma de decisiones para hidratar al final de la vida han sido ampliamente debatidas en las últimas décadas⁸¹⁷.

B) Nutrición.

La decisión de la NA en el final de la vida se basa en los cuatro principios de la BE (la beneficencia, la maleficencia, el respeto por la autonomía, justicia), pero en la práctica puede haber numerosas razones por parte de los profesionales médicos para administrar el SN, tales como eludir una discusión con el paciente para evitar cualquier acción legal o por insistencia de la familia.

Las personas que están en la fase final de la vida normalmente no tienen demasiado interés en la comida o la bebida ya que pueden tener alteraciones en la percepción de los sabores, provocándose problemas para tragar y/o digerir o no tener hambre. La ausencia de apetito y la pérdida de interés en los alimentos es parte del proceso fisiológico en las etapas de la ET⁸¹⁸. Por lo tanto, no sorprende que la disminución de la ingesta oral de los pacientes en el final de la vida pueda causar estrés emocional considerable para los familiares⁸¹⁹.

RAIJMAKERS mostró en un estudio, que exploró las perspectivas de los familiares en la disminución de la ingesta oral por parte de los pacientes, que los familiares atribuyen un significado positivo a la ingesta oral. Estos significados son nutricionales, psicológicos y sociales⁸²⁰. La insistencia de los familiares para proporcionar

⁸¹⁶ NOWARSKA, A., "Clinically assisted hydration and the Liverpool Care Pathway: Catholic ethics and clinical evidence", *Journal Medical Ethics*, 2015, 41, pp. 645-649.

⁸¹⁷ GEPPERT, C.M., "Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review", *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 2010, 34, pp. 79-88.

⁸¹⁸ JONES, B., "Ethics and artificial nutrition towards the end of life", *Clinical Medicine*, 2010, 10, pp. 607-610.

⁸¹⁹ YAMAGISHI, A., "The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations a nationwide survey of bereaved family members' experiences", *Journal Pain Symptom Management*, 2010, 40, pp. 671-683.

⁸²⁰ RAIJMAKERS, N.J., "Bereaved relatives' perspectives of the patients' oral intake towards the end of life: a qualitative study", *Palliative Medicine*, 2013, 27, pp. 665-672.

alimentación e hidratación y la limitación de ello, puede generar sentimientos de culpa. Además, comer y/o beber supone una rutina de la vida diaria, y por lo tanto, le atribuyen un importante significado social⁸²¹.

El empleo de suplementos nutricionales⁸²² aporta numerosos los beneficios en la ET, entre los que se destacan:

- ❖ Incremento del apetito, ganancia de peso y descenso de la presencia de tóxicos gastrointestinales⁸²³.
- ❖ Mejora de la respuesta inmunitaria⁸²⁴ y del aprovechamiento de las proteínas y energía⁸²⁵.

Todos estos suplementos deben incorporar los nutrientes, proteínas, energía, vitaminas y minerales requeridos por el paciente. Por citar algunos ejemplos, uno de los más estudiados ha sido el ácido eicosapentanoico que ha mostrado un efecto antiinflamatorio e inmunomodulador⁸²⁶, así como un descenso de las complicaciones gastrointestinales e infecciones, así como la mejora de la función renal y hepática⁸²⁷. Otros suplementos de interés son los antioxidantes, de una gran utilidad, para la mejora de los procesos oxidativos que conlleva la ET⁸²⁸.

⁸²¹ BUITING, J.M., "Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries", *Journal Pain Symptom Manage*, 2007, 37, pp. 305-314.

⁸²² Proporcionan un incremento de los nutrientes para conseguir mantener los requerimientos diarios de nutrientes.

⁸²³ BARBER, M.D., "The effect of an oral nutritional supplement enriched with fish oil on weight-loss in patients with pancreatic cancer", *British Journal Cancer*, 1999, 81, pp. 80-86.

⁸²⁴ SILK, D.B., "The effect of a polymeric enteral formula supplemented with a mixture of six fibres on normal human bowel function and colonic motility", *Clinical Nutrition*, 2001, 20, pp. 49-58.

⁸²⁵ GALL, M.J., "Prescribing of oral nutritional supplements in Primary Care: can guidelines supported by education improve prescribing practice?", *Clinical Nutrition*, 2001, 20, pp. 511-515.

⁸²⁶ TAKATSUKA, H., "Oral eicosapentaenoic acid for complications of bone marrow transplantation", *Bone Marrow Transplant*, 2001, 28, pp. 769-774.

⁸²⁷ SWAILS, W.S., "Effect of a fish oil structured lipid-based diet on prostaglandin release from mononuclear cells in cancer patients after surgery", *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 1997, 21, pp. 266-274.

⁸²⁸ CONKLIN, K.A., "Dietary antioxidants during cancer chemotherapy: impact on chemotherapeutic effectiveness and development of side effects", *Nutrition and Cancer*, 2000, 37, pp. 1-18.

2.3. Criterios a tener en cuenta ante el soporte nutricional en enfermedad terminal.

2.3.1. Criterios clínicos.

El SN debe garantizar aporte de macronutrientes y micronutrientes en aquellos pacientes que no logran cubrir la totalidad de sus requerimientos energéticos y nutricionales por la vía oral⁸²⁹. Antes de iniciar el SN, se debe realizar una valoración nutricional objetiva que incluya: historia médica y nutricional, examen físico, medidas antropométricas y bioquímicas⁸³⁰. La desnutrición es una complicación común en los pacientes en fase terminal. En la fase de recuperación de la enfermedad, el SN puede reducir la morbilidad, la mortalidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Si el objetivo del SN es paliativo, los indicadores de iniciación y suspensión del mismo en pacientes terminales se vuelven controvertidos ya que no existen unos criterios claros que indiquen cuando iniciar o suspender el SN. Sin embargo, si existen recomendaciones generales de iniciación de NA en el resto de situaciones clínicas. Nos centraremos en el estudio de las recomendaciones elaboradas por la ESPEN⁸³¹, partidaria de que los pacientes en fase paliativa deben recibir intervenciones nutricionales si su beneficio esperado supera el daño potencial. Para ello se dispone de criterios para pacientes terminales (Tabla 2).

Tabla 2. Criterios ESPEN para SN en ET

| Criterios iniciación | Criterios mantenimiento | Criterios retirada |
|---|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Reducción de la ingesta oral y absorción normal | Esperanza de vida menor de 2-3 meses | Vida inferior a 3 días |
| Ingesta oral imposible | Disfunción grave de órganos | Síntomas refractarios no controlados |
| | Síntomas sin control | Fracaso multiorgánico |

⁸²⁹ LOCHS, H., "Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, definitions and general topics", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 180-186.

⁸³⁰ MUELLER, C., "A.S.P.E.N. clinical guidelines: Nutrition screening, assessment, and intervention in adults", *Journal and Parenteral and Enteral Nutrition*, 2011, pp. 35, pp. 16-24.

⁸³¹ HUI, D., "The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients", *Current Opinion Support Palliative Care*, 2015, 9, pp. 346-354.

2.3.2. Criterios socio-familiares.

Uno de los principales objetivos de la ET es el mantenimiento del confort. Así, cuando el tratamiento farmacológico ya no es efectivo debe suspenderse y en cambio se debe proporcionar todo aquello que permita que el enfermo no pase hambre, sed, y que este sin dolor, así como el apoyo psicológico y espiritual que demande⁸³². Las expectativas de vida son diferentes y están influenciadas por la religión, raza, cultura y geografía⁸³³. Es habitual que los PS carezcan de orientación sobre aquello que satisface a los pacientes en los últimos días. De hecho, la inadecuada atención médica, la insuficiente información, así como la necesidad de valorar las diferentes opciones que se presentan son las principales preocupaciones que muestran los pacientes y familiares⁸³⁴.

La ET afecta no sólo a la persona enferma sino también a su familia. “En nuestra sociedad, la familia sigue siendo un pilar muy importante en el cuidado del enfermo. Según una revisión reciente, más del 50% de las personas prefieren ser cuidadas y morir en el domicilio si las circunstancias lo permiten”⁸³⁵. En esta etapa final de la vida el apoyo y cuidado, tanto emocional como espiritual, es fundamental para todas las personas que conviven con el enfermo terminal. Por ello, se requiere un equipo interdisciplinar que garantice una atención, con un carácter humanitario, garantizando su respeto a la dignidad. Para ello, resulta necesaria una formación ética, que ayude en el trato con el enfermo y familiares, con objeto de proporcionar una adecuada atención en el tratamiento del dolor y del acompañamiento psicológico para proporcionar una mayor humanización de la asistencia con respecto a los derechos de los pacientes⁸³⁶.

⁸³² REYES, P., “Some ethical dilemmas in the medical praxis”, *Archivos de Cardiología de Mexico*, 2010, 80, pp. 338-342.

⁸³³ FROST, D., “Patient and healthcare professional factors influencing end of the life decision-making during critical illness: a systematic review”, *Critical Care Medicine*, 2011, 39, pp. 1174-1189.

⁸³⁴ MUNDAY, D.P., “Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England”, *British Medical Journal*, 2009, 339, pp. 1-9.

⁸³⁵ GARCÍA CASAS, M.C., “Cuidando al cuidador. Cuidados no profesionales”, *Actualización en Medicina de Familia*, 2014, 10, pp. 267-273.

⁸³⁶ ASTUDILL, W., “Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida”. Disponible en: www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf. Consultado el 15/02/2018.

Es frecuente que los familiares necesiten conocer si se invierten todos los medios y que se está realizando todo lo posible y mejor por su ser querido enfermo. Por ello, es importante que reciban una información clara, concisa y realista de todo lo relacionado con la situación y evolución de la enfermedad. También es adecuado que sean tomados en cuenta y consultados a la hora de tomar cualquier decisión, en consenso con el enfermo, de forma que tanto enfermo como su familia consigan integrarse como parte del equipo interdisciplinar. Entre uno de los aspectos de ese tratamiento nos encontramos con el SN y la implicación de los familiares, aspecto que la literatura científica ha documentado:

- Los pacientes bajo CP tenían un bajo nivel de conocimientos sobre los beneficios reales y los riesgos clínicos del SN⁸³⁷.
- Un 57,5% de los pacientes consideran el SN como cuidado y no como tratamiento y que, por tanto, la NA debía mantenerse hasta la muerte⁸³⁸.
- “La mayoría de los pacientes consideraba inconcebible que un médico tuviera los medios para suspender la NA y dejarlos "morir de hambre y sed", considerando que la abstención de la NA es cruel, inhumana, e equivalente a la inanición”⁸³⁹.
- La administración de la NA en fase terminal para el paciente y familia se percibe como actos de humanidad y compasión⁸⁴⁰.
- Las familias tienden a considerar la NA como una medida eficaz⁸⁴¹ ya que creían que había ayudado a mejorar la comodidad, la dignidad y la calidad de vida⁸⁴².

⁸³⁷ RIO, M., “Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff”, *Psycho-Oncology*, 2012, 21, pp. 913-921.

⁸³⁸ BOULANGER, A., “Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care”, *BMC Palliat Care*, 2017, 16, pp. 7

⁸³⁹ GRACIELA, A.G., “Aproximación al Soporte Nutricional desde una mirada Bioética: Todo lo técnicamente posible, ¿es éticamente admisible?”, *Diaeta*, 2014, 32, pp. 7-15.

⁸⁴⁰ BENARROZ, DE O., “Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos”, *Cad Saude Publica*, 2009, 25, pp. 1875-1882.

⁸⁴¹ RIO, M., “Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff”, *Psycho-Oncology*, 2012, 21, pp. 913-921.

⁸⁴² BRYON E., “Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: Literature review”, *Journal of Advance Nurse*, 2008, 63, pp. 2-14.

- Los principales motivos para considerar beneficiosa la NA en pacientes terminales, incluye, entre otros, la preservación de la vida, la paliación de los síntomas y la lucha contra la enfermedad⁸⁴³.
- La estrecha consideración entre alimentación y la vida era una razón para que los pacientes y sus familias solicitaran la NP en la fase agónica⁸⁴⁴.
- El paciente y la familia solicitaban iniciar la NA por temor de que la muerte se produjera por hambre y sed⁸⁴⁵.

Por ello, los familiares adoptan un papel fundamental en el acompañamiento y asistencia en la ET, de ahí que, la actitud del equipo asistencial con los familiares deba basarse en los siguientes pilares:

1. Atención al enfermo procurando comprender sus reacciones emocionales y fomentando la disponibilidad y la tranquilidad sobre las cuestiones relacionadas con el SN.
2. Establecer un consenso entre las decisiones de familiares, enfermo y PS. Este aspecto será más complejo si el paciente no ha manifestado su opinión o si no está en situación de hacerlo. Siempre tiene que prevalecer el bien del enfermo y, en caso de que éste no pueda opinar, los PS considerarán que las decisiones adoptadas por las personas cercanas a él son moralmente adecuadas y las más beneficiosas para el paciente; no obstante, el equipo interdisciplinar debe asesorar e informar a la familia, intentando buscar en todo momento el bien del enfermo y una actuación que sea digna y respetuosa con su persona.
3. Solicitar el asesoramiento del Comité de Ética Asistencial ante las discrepancias con el SN.

2.3.3. Criterios religiosos.

La preocupación de la Iglesia con respecto algunos temas que rodean a la muerte (como el suicidio, la eutanasia y el deber de conservar la vida) constituyen una

⁸⁴³ HOLMES, S., "Nutrition in the palliative care of chronic and life-threatening illness", *British Journal Community Nurse*, 2010, 15, pp. 24-20.

⁸⁴⁴ ORREVAL, Y., "A national observational study of the prevalence and use of enteral tube feeding, parenteral nutrition and intravenous glucose in cancer patients enrolled in specialized palliative care", *Nutrients*, 2013, 5, pp. 267-282.

⁸⁴⁵ VAN DER RIET, P., "A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care", *Journal Clinical of Nurse*, 2009, 18, pp. 2104-2111.

realidad actual. Pero es a partir de la progresiva medicalización del final de la vida y de los avances tecnológicos en este campo que estas cuestiones generan nuevos desafíos y dilemas sobre los límites en el uso de la tecnología y la prolongación artificial de la vida.

Paralelamente a los avances tecnológicos, y a los debates científicos, legales, éticos y políticos, la Iglesia Católica ha ido configurando su doctrina en encíclicas y documentos. Se hace necesario realizar un recordatorio sobre los posicionamientos más relevantes:

- ✚ *Francisco de Vitoria*. Indica que se deben mantener los tratamientos médicos que tienen la esperanza de mejorar, pero no de aquellos que provocan dolor y que tienen dificultades en su aplicación⁸⁴⁶.
- ✚ *Domingo Báñez*. Introdujo los términos de ordinario y extraordinaria para distinguir entre intervenciones obligatorias⁸⁴⁷ y las que no son.
- ✚ *Papa Pío XII*. Participó en un congreso mundial de anestesiología, y en respuesta a las inquietudes de un grupo de profesionales, acerca de cuestiones relativas a las técnicas de resucitación y la respiración artificial e indicó que “no era competencia de la Iglesia definir cuáles debían ser los criterios para determinar el momento de la muerte, dado que no podía deducirse de ningún principio religioso”⁸⁴⁸, y tan solo se estableció el marco ético que los PS deberían seguir para el abordaje del dilema de mantener la respiración artificial. También se estableció distinción entre medios ordinarios y extraordinarios sobre los que reflexionó acerca del alcance de la obligación moral de preservar la propia vida⁸⁴⁹.
- ✚ *La Congregación para la Doctrina de la Fe (1980)*⁸⁵⁰. Entre los principales postulados de la Congregación se destacan:

⁸⁴⁶ VITORIA, F.J., “Relecciones”, *Theleogiae in cronin*, 1989, pp. 35.

⁸⁴⁷ PANICOLA, M., “Catholic teaching on prolonging life: setting the record straight”, *Hastings Center Report*, 2001, 31, pp.14-25.

⁸⁴⁸ PAPA PÍO XII., “Tres cuestiones de moral médica relacionada con la reanimación”. Disponible en www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_pxii_spe_19571124_rianimazione_sp.html. Consultado el 05/05/2018.

⁸⁴⁹ SULLIVAN, S.M., “The development and nature of the ordinary/extraordinary means distinction in the Roman Catholic tradition”, *Bioethics*, 2007, 7, pp. 386-397.

⁸⁵⁰ Declaración "Iura et Bona" sobre la Eutanasia. Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html. Consultado el 22/07/2018.

- 1) “Se defiende el derecho a morir con dignidad humana y cristiana, se acepta la interrupción de los medios si la clínica lo requiere, se debe cuidar al enfermo hasta el final de los días.
 - 2) Se considera necesario ofrecer respuestas a los problemas morales derivados del incremento "en la capacidad de curar y prolongar la vida" por parte de la medicina.”
- ✚ *Catecismo de la Iglesia Católica (1992)*⁸⁵¹. La interrupción de los tratamientos peligrosos o desproporcionados puede ser legítima.
 - ✚ *Cardinal John de Lugo*. No se debe mantener ninguna acción que no aporte beneficio o tenga una duración limitada⁸⁵².

Posteriormente a los planteamientos citados anteriormente, la posición de la Iglesia sobre la toma de decisiones en el final de la vida se centró en discutir la “legitimidad ética” de la abstención o retiro del SV en el EV, en particular las medidas de hidratación y alimentación artificial⁸⁵³. Así, en una intervención de 1998, en la Conferencia Episcopal de los Estados Unidos, Juan Pablo II apeló a la necesidad de incrementar los esfuerzos por "aclarar la diferencia moral sustancial entre la interrupción de tratamientos médicos que pueden ser gravosos, peligrosos o desproporcionados con respecto a los resultados esperados (...), y la supresión de los medios ordinarios para conservar la vida, como la alimentación, la hidratación y los cuidados médicos normales"⁸⁵⁴.

La nutrición e hidratación, fueron consideradas por primera vez "como cuidado normal y como medio ordinario para la preservación de la vida", y su interrupción tendría el mismo estatuto que la eutanasia por omisión⁸⁵⁵. Juan Pablo II se refirió

⁸⁵¹ “Carta Encíclica *Evangelium Vitae*. Valor e inviolabilidad de la vida humana”, Disponible en: www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_sp.html. Consultado el 22/07/2018

⁸⁵² Ídem.

⁸⁵³ SULLIVAN, S., "The development and nature of the...". Cit., p. 229.

⁸⁵⁴ “Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo”. Disponible en www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/march/documents/hf_jpii_spe_20040320_congress-fiamc_sp.html. Consultado el 23/05/2018.

⁸⁵⁵ Discurso de Juan Pablo II sobre estado vegetativo y eutanasia. Disponible en: <https://es.zenit.org/articulos/discurso-de-juan-pablo-ii-sobre-estado-vegetativo-y-eutanasia/> Consultado el 21/04/2018.

nuevamente a las medidas de nutrición e hidratación⁸⁵⁶ donde señala el valor intrínseco de la vida y de la dignidad de las personas en EV con independencia del tiempo de vida.

El Papa Juan Pablo II dirigió un Discurso, en el año 2004⁸⁵⁷, donde indicó que: “Los principios sobre alimentación e hidratación artificiales son de universal aplicación, más allá del caso específico de los enfermos en estado vegetativo”. Por tanto, Juan Pablo II considera que la administración de SN es un medio natural para preservar la vida y no un acto médico⁸⁵⁸ lo cual no justifica para el SN que sería eutanasia por omisión. Con respecto al posicionamiento del Papa Juan Pablo II, éste hace referencia al EV y no concretamente en la ET, por ello, y a pesar de que el EV tiene diferencias con una situación de ET, se puede concluir que se debe mantener el SN en cualquier situación.

En el año 2005, la Congregación para la Doctrina de la Fe⁸⁵⁹ publicó un documento, expresamente aprobado por el Papa Benedicto XVI, en el que se concluye lo que literalmente se transcribe a continuación:

“-Suministrar alimento y agua, incluso por vía artificial, es, en principio, un medio ordinario y proporcionado para la conservación de la vida. Por lo tanto es obligatorio en la medida y mientras se demuestre que cumple su propia finalidad, que consiste en procurar la hidratación y la nutrición del paciente. De ese modo se evita el sufrimiento y la muerte derivados de la inanición y la deshidratación.

- Un enfermo en ET es una persona, con su dignidad humana fundamental, por lo cual se le deben los cuidados ordinarios y proporcionados que incluyen, en principio, la suministración de agua y alimentos, incluso por vías artificiales”⁸⁶⁰.

Se puede interrumpir la aplicación del SN cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. Pero, al tomar una tal decisión, deberá tenerse en

⁸⁵⁶ Congreso dedicado a las medidas de soporte vital y estados vegetativos, organizado por la Pontificia Academia para la Vida en el año 2004.

⁸⁵⁷ Ídem.

⁸⁵⁸ JHON PAUL II., “Care for patients in permanent vegetative state”, *Origins*, 33, pp. 737-739.

⁸⁵⁹ Artículo de comentario. Congregación para la doctrina de la Fe. Disponible en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_nota-commento_sp.html. Consultado el 23/05/2018.

⁸⁶⁰ “Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación y la hidratación artificial”, Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_sp.html. Consultado el 18/11/2018.

cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes. En este sentido, los Comités de Ética de Instituciones de la Iglesia Católica han elaborado una serie de circunstancias donde se justifica la excepción del SN, tales como cuando no prolongue la vida o el tratamiento genere un exceso de disconfort y que éste no genere beneficio⁸⁶¹.

Con independencia de la doctrina de la Religión Católica es necesario conocer, de manera somera, el posicionamiento de otras religiones sobre el SN como cuidado básico para preservar la vida:

a) *Iglesia protestante*. Considera los siguientes postulados: a) un sufrimiento intolerable, que afecta a la calidad de vida puede justificar medidas para acelerar la muerte; b) existe una concepción liberal, menos conservadora, para si es necesario retirar el SN⁸⁶²; c) si el PS considera imposible la recuperación de la enfermedad puede adoptar, después de informar y adquirir la comprensión del paciente la retirada del SN que no tiene ningún beneficio⁸⁶³.

b) *Halacha judía*. La vida es un valor con alta prioridad por lo que tanto, la NA y la hidratación no pueden ser rechazadas. Se permite la retirada de la hidratación si es una fase previa a la muerte, pero prohíbe la retirada de la terapia del SV si se trata de un tratamiento frente a una ET que no se encuentra en fase final. El SN es considerado como cuidado básico y no tratamiento, sin embargo, en el periodo de agonía, si el SN causa sufrimiento o complicaciones, se acepta su supresión si se sabe que este era el deseo del paciente⁸⁶⁴.

c) *Islam*. Desde su perspectiva, el SN se considera cuidado básico y no tratamiento médico. En este sentido, si retirar o no aportar el SN provoca inanición, esto se considera un mayor daño que las posibles complicaciones del SN. Así, "la decisión de suspender o retirar la nutrición artificial y la hidratación del paciente musulmán

⁸⁶¹ HAMEL, R., "The New Directive 58: What Does It Mean?" *Journal of the Catholic Health Association of the United States*, 2010, pp.70-72.

⁸⁶² PHUA, J., "Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care units in Asia", *JAMA Internal Medicine*, 2015, 175, pp. 363-371.

⁸⁶³ PAULS, M., "Bioethics for clinicians: 28. Protestant bioethics", *Canadian Medical Association Journal*, 2002, 166, pp. 339-343.

⁸⁶⁴ BULOW, H.H., "The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit, *Intensive Care Medicine*, 2008,34, pp. 423-430.

terminalmente enfermo se hace con consentimiento informado, considerando el contexto clínico de minimizar daño al paciente, con aportes del paciente, familiares, proveedores de servicios de salud y eruditos religiosos⁸⁶⁵.

2.3.4. Autonomía y voluntad del paciente en la NA. VA y planificación anticipada.

La autonomía del paciente puede generar que se decida la interrupción del tratamiento motivado por factores intrínsecos y extrínsecos con los que varía la decisión. Estos factores incluyen sufrimiento, muerte, depresión y alteraciones emocionales. Si el paciente desea que le sea retirado el SN, se deberá conocer la capacidad para tomar decisiones, excepto que se tenga conocimiento que existe una incapacidad legal documentada.

Respecto a las VA existen varios posicionamientos entre éstas y el final de la vida:

- Implican un derecho a rechazar un tratamiento para evitar un alargamiento innecesario⁸⁶⁶.
- Ofrecen las máximas garantías en el final de la vida, en casos de ET, se puede obtener con el respaldo de las VA⁸⁶⁷.
- Son útiles para manifestar la ausencia de tratamiento para no prolongar la vida⁸⁶⁸.
- Surgen con el propósito de asegurar que el enfermo con ET ve respetado, en el futuro, su decisión acerca del tratamiento médico a recibir, de manera que solo es útil cuando no exista posibilidad de curación⁸⁶⁹.
- Se vinculan con la intervención médica inútil que no recupera la salud o vida del paciente⁸⁷⁰.

⁸⁶⁵ ALSOLAMY, S., "Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients", *Bioethics*, 2014, 28, pp. 96-99.

⁸⁶⁶ CANTERO MARTÍNEZ, J., *Ciudadanía, asistencia sanitaria y Unión Europea*. Madrid, Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid, 2014, 18, pp. 89-127.

⁸⁶⁷ DE LA RUBIA, C., "El documento de voluntades vitales anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejora". Disponible en: <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/11465>. Consultado el 17/04/2019.

⁸⁶⁸ DIEZ PICAZO, L.M., *Sistema de derechos fundamentales. 2ª edición*, Madrid, Edit. Thomson-Civitas. 2005, p. 223.

⁸⁶⁹ RUÍZ, S., "El derecho a morir con dignidad y el testamento vital", *Anuario. Departamento de Derecho Civil, Universidad Iberoamericana*, 1994, 23, p. 194.

⁸⁷⁰ Ídem

Se debe actuar en beneficio del enfermo en ET considerando lo establecido en protocolos y guías, y sin olvidar el beneficio del paciente según el tratamiento a aplicar. Se tiene que tener presente la competencia del paciente según sus aptitudes mentales, así a más gravedad para la salud de las decisiones, más exigentes serán los criterios de capacidad exigidos. Esto supone un problema ya que cuando se rechaza un tratamiento hay que tener conocimiento que el enfermo conoce los beneficios y perjuicios⁸⁷¹.

Por tanto, con respecto a la autonomía del paciente, las VA y el derecho a la vida podría asumirse los planteamientos de ROVIRA que indican que se puede intervenir en contra del paciente cuando: a) sea idónea, apta o adecuada para alcanzar el fin perseguido; b) sea necesaria o imprescindible, es decir no exista otro tratamiento menos gravoso; c) exista un equilibrio entre la interacción y la intensidad.

¿Qué límites tiene la autonomía de la voluntad en la decisión sobre el SN? El principio de autonomía del paciente, que sirve como base y justificación de las VA, no tiene un contenido ilimitado, precisamente para garantizar y proteger el derecho a la libertad e integridad física y moral de los pacientes. Por ello, es necesario conocer las limitaciones de su contenido. Entre éstas destacan:

- No puede ser contrario al ordenamiento jurídico. Así, se evita la eutanasia.
- Debe respetar los principios de la *lex artis*, entendiéndose como aquella que regula la buena práctica médica.
- No pueden recoger procedimientos contraindicados para el tratamiento de la patología existente.
- No generar tratamientos fútiles que no provocarán ningún tipo de mejoría de la enfermedad.
- Evitar contenido que pueda admitir una interpretación y ambigüedad sobre el planteamiento realizado.

2.3.5. Consideraciones para la retirada del SN.

El Hasting Center reconoce la alimentación e hidratación artificial como medidas de SV para retrasar el momento de la muerte. Por tanto, la limitación o retirada se deberá realizar según las directrices profesionales siempre y cuando quede establecido que no genera ningún beneficio.

Uno de los factores recurrentes con respecto a la decisión de las VA para proceder a la retirada del SN es aludir a la calidad de vida pero ¿A qué se refiere este término?

⁸⁷¹ Ídem.

Pues éste ha sido objeto de numerosas discusiones bioéticas y depende de múltiples variables (biológicas, psicológicas, espirituales y morales) que implícitamente aluden al valor de la vida. Por ello, puede definirse la calidad de vida como el conjunto de condiciones necesarias tanto biológica o psicológicamente, social y espiritual que permiten realizar las funciones propias⁸⁷².

La American Medical Association establece: "Incluso si la muerte no es inminente pero hay inconsciencia permanente más allá de toda duda y salvaguardas adecuadas para confirmar la precisión del diagnóstico, no va en contra de la ética de interrumpir todos los tratamientos que prolonguen la vida"⁸⁷³.

Es recomendable seguir las siguientes normas:

- Para interrumpir un tratamiento, el paciente, los familiares y el equipo multidisciplinar de PS deben asumir que ello conlleva la mejora de la calidad de vida del enfermo.
- Es frecuente que los PS y familiares habitualmente establezcan una relación causa-efecto entre retirada del SN y muerte, por lo que para evitar posible "sentimiento de culpa" o por el miedo, de las posibles actuaciones ético-legales derivadas de su actuación, no se interrumpa un tratamiento que provoca un ETE⁸⁷⁴.

La gran pregunta es ¿Qué criterios se consideran para proceder a la retirada del SN? No existe un protocolo exacto ya que se debe tratar cada uno de los enfermos con ET de una manera individualizada, pues el pronóstico y evolución puede ser variable y obligar a tomar diversas decisiones. Ello, no implica que las decisiones que se adopten puedan basarse en varias consideraciones:

1.- *La decisión debe enmarcarse dentro de los cuatro principios de la BE.* El cumplimiento de los principios bioéticos constituye la base para poder actuar. Así, el principio de autonomía deberá respetar la existencia de las VA; el principio de no maleficencia implica la suspensión o no iniciar el SN sino se aporta beneficio. Por último, el principio de beneficencia deberá procurar administrar el SN siempre que los beneficios sean mayores, y el de justicia, que garantizará un adecuado acceso a SV.

⁸⁷² Ídem

⁸⁷³ JONSEN, A.R., "Quality of life", en *Clinical Ethics*, NewYork, edit. McGrall-Hill, 1992, pp. 50-70.

⁸⁷⁴ BRODY, H., "Withdrawing intensive life-sustaining treatment reconmendations for compassionate clical manegement", *New England Journal Medicine*, 1997, 336, pp. 652-657.

2.- *La autonomía del paciente no otorga derecho a decidir sobre un tratamiento que proporcione beneficios.* El respeto a la autonomía de las personas, estaría enmarcada en el principio de no maleficencia y sería exigible en una ética clínica que debería facilitar y estimular todo lo posible para que las personas participen en la toma de las decisiones, y pertenecería al principio de beneficencia, por tanto, algo deseable, que marca la excelencia en la práctica profesional, pero no obligatorio y exigible. Se debe garantizar que este derecho de la autonomía del paciente se realiza sobre personas con capacidad para comprender las implicaciones del rechazo. En este caso no se podrá ejercer la autonomía del paciente si existe un tratamiento que es beneficioso, y que puede garantizar un retraso de la evolución y/o la mejora de los síntomas, ya que si se hiciese así, se podría violar el principio de beneficencia. Pero, ¿Qué sucede con el derecho a la autonomía para personas incapaces que no pueden decidir y que no disponen de las VA? Aquí, se presupone que la persona o familiar que toma la decisión de retirada de SN conoce las preferencias y valores para aproximarse a lo que sería su voluntad. Si existen discrepancias entre la decisión médica y los familiares se puede acudir a los Tribunales en el caso de que exista riesgo para la vida, y la integridad física o psíquica, y acudir a los Comités de Ética para que establezcan las decisiones ante situaciones difíciles.

3.- *No vulnerar el principio de no maleficencia.* Si existen datos clínicos objetivos y científicos que manifiestan que para un enfermo en ET la aplicación de SN genera un agravamiento de la evolución, así como la génesis de complicaciones, podrá retirarse el SN⁸⁷⁵.

4.- *Considerar y evaluar los beneficios frente a complicaciones.* Antes de instaurar el SN o proceder a su retirada, hay que determinar de una manera objetiva los beneficios frente a las complicaciones. ¿Y si hay dudas antes del inicio? Puede ser más aconsejado adoptar las medidas de SN, valorar su evolución y posibles beneficios.

5.- *Instaurar el SN no implica su mantenimiento hasta el final.* Si se adopta la decisión de instaurar un SN, se deben realizar las evaluaciones periódicas para detectar los posibles perjuicios. No obstante, se aconseja la retirada del SN en los últimos días

⁸⁷⁵ MCCANN, R.M., "Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration", *Journal American Medical Association*, 1994, 26, pp. 1263-1266.

previos a la muerte si aparecen infecciones por catéter. De hecho, en situación de agonía la hidratación puede agravar la situación⁸⁷⁶.

6.- *Actuar conforme a las VA*. Se podrá atender a lo existente en las VA que hubiesen sido manifestadas por el enfermo en ET siempre que sean conformes a la *lex artis* y:

-Eviten el posible sufrimiento del paciente en el que se emplee el SN como medida paliativa.

-El SN haya demostrado que no prolonga la vida ni aporta beneficios a ET.

-Suponga un ETE sin solución.

Pero si no existen las VA, si se deberá disponer del CI⁸⁷⁷ por el paciente y en su defecto, por los familiares. Si existen discrepancias deberá acudir al Comité de Ética del Centro Hospitalario.

7.- *Decisión voluntaria del enfermo con capacidad para decidir*. Se puede retirar el SN siempre y cuando suponga un mayor confort y menor sufrimiento para el paciente⁸⁷⁸.

Pues hay enfermos que interpretan o consideran que las técnicas de SN pueden prolongar la vida para retrasar la muerte. Esta percepción puede generar una angustia y sufrimiento. La participación del enfermo en la decisión de instaurar un procedimiento clínico deber ser consciente y activa. El médico debe ayudar al enfermo a tomar la decisión adecuada, ya que la tensión emocional, la ansiedad o el desconocimiento de las alternativas terapéuticas pueden alterar seriamente las condiciones necesarias para que el enfermo pueda tomar una decisión correcta.

En caso de que el paciente rechace el SN, podrá ser considerado como decisión adecuada si se cumplen los siguientes requisitos:

- ☞ Existe dolor físico, psíquico o moral motivado por el SN.
- ☞ El enfermo ha valorado adecuadamente los procedimientos alternativos y no quiere aceptarlos.
- ☞ El paciente tiene la capacidad suficiente para reflexionar y decidir sin ningún tipo de coacción.
- ☞ El enfermo no tiene percepción de abandono con la retirada del SN.

⁸⁷⁶ NÚÑEZ-OLARTE, J.M., "Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain", *Cancer Control*, 2001, 8, pp. 46-54.

⁸⁷⁷ LEMKE, R., "PEG installation in patients unable to give informed consent", *Dtsch Med Wochenschr*, 2003, 24, p.160

⁸⁷⁸ BRETT, A.S., "The adequacy of informed consent for placement of gastrostomy tubes", *Archives International Medicine*, 2001, 12, pp. 745-748.

∞ El RT no vulnera ningún principio de la BE ni pretende una muerte anticipada.

Para suplir la decisión del enfermo cuando no posea la suficiente capacidad legal para decidir existen varios mecanismos a los cuales se podrá acudir tales como las VA, la delegación de la decisión en sus familiares, el consejo del Comité de Ética Asistencial o incluso la decisión de un Tribunal. Estas situaciones pueden sucederse principalmente en aquellos enfermos en estado de inconsciencia permanente.

2.4. El Derecho ante el SN.

Son numerosas las situaciones reales donde el Derecho ha tenido que intervenir sobre cuestiones que afectan al SN. Así, a lo largo de la historia se han producido situaciones clínicas que han tenido una repercusión social y mediática en las cuales se han producido diversas sentencias como herramientas para dilucidar las actuaciones a desarrollar:

a) Caso Nancy Cruzan.

En enero del año 1983, Nancy Cruzan tuvo un accidente de tráfico motivo por el cual se produjeron daños cerebrales irreversibles lo que obligó a instaurar el SN que se prolongó en el tiempo. La cronología del caso implica los siguientes hechos:

- 1.- En 1987, los padres de Nancy Cruzan solicitaron la retirada del SN pero el hospital y los PS rechazaron la petición, indicando que requerían una orden judicial para ello.
- 2.- Se obtuvo una Sentencia favorable, de la Corte Suprema de Missouri, que reconocía el derecho de Nancy a pedir la retirada del tubo de alimentación.
- 3.- El hospital manifestó que Nancy no tenía capacidad para solicitar la retirada.
- 4.- Se obtuvo una Sentencia, del Tribunal Supremo de Estados Unidos, que respetaba la resolución de la Corte Suprema de Missouri y que reconocía el derecho a la retirada del SN siempre que fuese ella misma quien lo hubiese manifestado de una forma fehaciente.

El problema se plantea por los siguientes motivos, uno por la consideración del SN como cuidado básico o tratamiento, otro sobre la capacidad de decidir por parte de un tercero, supuestamente interpretando la voluntad de la persona incompetente⁸⁷⁹.

⁸⁷⁹ SERRANO- RUIZ, JM., "Alimentación: cuidado y tratamiento: Una deriva irracional y una posible enmienda en la eutanasia por omisión", *Anuario de Derechos Humanos Nueva Época*, 2010, 11, pp. 519-542.

En junio del año 1990, la Corte Suprema concluyó que⁸⁸⁰: a) se reconoció el derecho del paciente competente de rechazar tratamiento médico, incluso si tal decisión conduce a la muerte del paciente; b) retirar el tubo de alimentación no difiere de suspender cualquier otro tratamiento de SV.

Finalmente, la Corte Estatal de Missouri, dictaminó que el SN podía interrumpirse. Así, tras casi siete años, de encontrarse en EV y de reiteradas peticiones de los familiares, finalmente le confirieron el derecho a los padres de Nancy de concretar lo que ellos consideraban que era lo mejor para ella.

b) Caso Terri Schiavo.

En 1990, Theresa Marie Schiavo sufrió un paro cardíaco que provocó un gran daño cerebral; permaneció en coma algunas semanas y tras salir del mismo, quedó en EVP. El fallecimiento se produjo quince años después del accidente y catorce días después de retirarle el SN por orden judicial⁸⁸¹.

Durante todo el tiempo que permaneció en EV se inició un complejo litigio judicial entre el marido de Terry, partidario de respetar las voluntades de Terri de no vivir de forma artificial, y los padres de Terri, que consideraban que ella nunca habría querido que la dejaran morir por falta de alimentación. A partir de ahí, se inició una lucha judicial para evitar la retirada del SN. Finalmente, Terri fue desconectada del SN, decisión amparada por la jurisdicción del Estado de Florida y por el Tribunal Supremo de Estados Unidos. La decisión se basó en la fehaciente acreditación sobre la manifestación verbal de la enferma⁸⁸² con anterioridad al estado de incapacidad provocado por el paro cardíaco.

c) Caso Eluana Englaro.

En enero del año 1992, Eluana Englaro sufrió un accidente de tráfico y quedó en estado de coma irreversible. Su padre, tutor y representante legal, inició un proceso para que se reconociera su derecho a suspender la alimentación y la hidratación

⁸⁸⁰FINE, R., "From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury", *Bumpc Proceedings*, 2005,18, pp. 303–310.

⁸⁸¹Limitación del esfuerzo terapéutico El caso de Terri Schiavo. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/9e12/2a8363ed184bafce2cffa2594f734db3823c.pdf>. Consultado el 12/04/2019.

⁸⁸²Ídem.

parenteral que la mantenían con vida. Los Tribunales de Lecco, y Milán no admitieron su petición y declararon que la alimentación no es una terapia, sino un cuidado básico; y que en la Constitución Italiana el derecho a la vida excluye el derecho al suicidio asistido⁸⁸³. Por Sentencia del Tribunal Supremo Italiano⁸⁸⁴ se declaró la posibilidad de interrumpir el SN. Después, por Sentencia de 13 de noviembre de 2008, el Tribunal Supremo autorizó la desconexión de la sonda que alimentaba e hidrataba a Eluana. La Sentencia se justificó en el reconocimiento a la interrupción de la hidratación y alimentación artificiales ya que el incapaz y su representante podían rechazar la alimentación e hidratación⁸⁸⁵.

d) Caso Lambert.

En el año 2008, Vincent Lambert quedó en EV tras un accidente de tráfico. En 2013, su esposa solicitó que se aplicara una Ley francesa⁸⁸⁶ que regula los derechos del paciente en el final de la vida. Atendiendo al testimonio y voluntad de la esposa se le retiró el SN, algo a lo que se opusieron los padres, quienes iniciaron un procedimiento judicial para restablecer los CP ya que consideraban que el SN era un cuidado básico. Posteriormente, en el año 2014, el Consejo de Estado de Francia concluyó que se cumplían las condiciones exigidas por la ley para considerar que el acto de quitar la alimentación y la hidratación no era ilegal⁸⁸⁷.

Los padres de Vincent presentaron una acción ante la Corte Europea de Derechos Humanos para que se proteger la vida de Vincent bajo los artículos 2, 3 y 8 de la

⁸⁸³ Sobre esta cuestión, el Tribunal de Lecco, en su oportunidad, también señaló que un tratamiento que sea indispensable para la vida de una persona incapaz es obligatorio porque está incluido dentro del deber de solidaridad y nunca se podría distinguir entre vidas que merecen ser vividas y vidas que no la merecen.

⁸⁸⁴ Cassazione civile, sez. I, Sentenza 16. 10. 2007 n° 21748. Disponible en: <http://www.robertobin.it/COST10/CassazioneEnglaro1.pdf>. Consultado el 14/04/2019

⁸⁸⁵ VERONESI, P., *Il Corpo e la Costituzione. Concretezza dei «casi» e astrattezza della norma*, Milán, Giuffrè, 2007, p. 238.

⁸⁸⁶ Apuntes sobre la ley francesa de 2 de febrero de 2016. Disponible en: <file:///C:/Users/usuario/Downloads/DialnetApuntesSobreLaLeyFrancesaDe2DeFebreroDe2016PorLaQu-6295123.pdf>. Consultado el 14/04/2019.

⁸⁸⁷ GALÁN GONZÁLEZ-SERNA, J.M., "El caso 'Lambert': perspectiva ético-legal", *Actualidad del derecho sanitario*, 2015, pp. 367-368.

Convención de Derechos Humanos. La Sentencia⁸⁸⁸ actuó en relación al derecho a la vida, en su vertiente de no quitar la vida a nadie y de adoptar medidas para salvaguardar la vida. La Corte consideró que tanto los padres de Vincent como el Consejo de Estado de Francia hicieron una distinción entre quitar intencionalmente la vida y abstenerse terapéuticamente. Para la Corte, la ley francesa prohíbe quitar la vida artificialmente pero permite quitar mecanismos de sostén vital en circunstancias específicas. Por tanto, se concluyó que no se violaba el derecho a la vida.

En cuanto a las obligaciones para la Corte Europea de Derechos Humanos, ésta consideró “el margen de apreciación de cada Estado porque no hay un consenso en Europa para permitir retirar las medidas de SV, aunque considera que sí hay consenso en dar gran importancia a los deseos del paciente en el proceso de toma de decisiones. Por ello, consideró que los Estados tienen que tener un margen de apreciación sobre los medios para lograr un balance entre la protección del derecho a la vida del paciente y la protección de su derecho al respeto a la vida privada y la autonomía personal”.⁸⁸⁹

Al margen de los casos descritos anteriormente, hay que tener en cuenta que la práctica sanitaria se fundamenta en los principios de la BE Clínica que implican valores como la dignidad, el respeto y la responsabilidad y que conducen hacia una práctica asistencial solidaria, proporcional e individual.

Se hace necesario realizar un recorrido histórico por la evolución del Derecho en el marco de la protección de los Derechos Humanos y su implicación en el campo de la Medicina. Así, hay varias citas y avances importantes que se resumen a continuación:

- 1947. El Tribunal Internacional de Nüremberg estableció las bases para crear una jurisprudencia internacional en materia de crímenes contra la humanidad.
- 1968-1983. La XXIII Asamblea Médica Mundial en Sídney y la XXXV Asamblea Médica Mundial de Venecia recogieron y expresaron que los deberes médicos deben ser prioritarios en el ejercicio de la profesión, así como las acciones que vulneran los principios de la BE.
- 1981. Los derechos del paciente quedaron establecidos en la Declaración de Lisboa adoptada por la XXXIV Asamblea Médica Mundial celebrada en Portugal.

⁸⁸⁸ El Tribunal Europeo de Derechos Humanos AUTORIZA un caso de EUTANASIA en Francia. Disponible en: <https://confi legal.com/20150605-tribunal-europeo-derechos-humanos-da-luz-verde-caso-eutanasia-francia-05062015-2016/>. Consultado el 14/04/2019.

⁸⁸⁹ PALACIOS, M., “Un decenio por la Convención de Asturias de Bioética”, Disponible en: www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/congreso6_14.php. Consultado el 14/05/2019.

- 1995. La Conferencia Interparlamentaria de Madrid adoptó la BE como un reto internacional para proteger los derechos humanos⁸⁹⁰.

Los aspectos de protección y defensa de los pacientes que existen en la actualidad se han ido consolidando de forma progresiva, en especial, mediante la creación de un marco normativo y legislativo acorde con la modernización y evolución del sistema sanitario. En España, en el año 1986, se promulgó La Ley General de Sanidad reconociendo la atención de los pacientes en derechos de todos los ciudadanos, el respeto a la personalidad, la DH, la intimidad, la información sobre el proceso de la enfermedad, la libre elección entre diferentes opciones y la negación al tratamiento o la participación en la toma de decisiones.

En el año 2002, el derecho a la autonomía personal quedó claramente definida bajo la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta Ley delimita de forma mucho más específica los principios que conforman la autonomía de los pacientes. Todo ello, supone un cambio en la relación médico paciente que se ajusta a los principios éticos vigentes. Desgranando un poco la Ley, ésta regula el derecho a la información por los pacientes y las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho serán informadas en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. También, en su artículo 2, se consagra el derecho a decidir libremente y a negarse al tratamiento así como el deber de documentación clínica por parte del profesional que interviene en la actividad asistencial. También, concreta el CI como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una adecuada actuación que afecta a su salud”⁸⁹¹ por lo que toda actuación en el ámbito de la salud necesita el consentimiento libre y voluntario del paciente.

En el ámbito internacional, el Consejo Europeo, recoge una serie de resoluciones y recomendaciones sobre el derecho de los pacientes que se encuentran en la fase final de la vida a recibir atención sanitaria. Entre ellas, la Resolución 613⁸⁹², sobre los

⁸⁹⁰ BEMBIBRE, R., “Aspectos éticos-bioéticos en la atención del paciente”, *Revista Cubana Medica*, 2003, 42, pp.5-10.

⁸⁹¹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

⁸⁹² Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976. Disponible en:

derechos de los enfermos y moribundos, reclama el deseo de los enfermos terminales a morir en paz y dignidad, La Recomendación 779⁸⁹³ considera que el médico debe hacer todo los esfuerzos para aliviar el sufrimiento, para ello solicita a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de CP.

Desde el punto de vista asistencial, se observa que la relación tradicional profesional-paciente basada en el modelo paternalista ha dado paso a un modelo centrado en la autonomía del paciente. Así lo recoge el Hastings Center en sus objetivos establecidos tales como prevenir la enfermedad, las lesiones, promocionar la salud, aliviar el dolor y el sufrimiento, asistir, cuidar, evitar la muerte prematura, y velar por una muerte en paz. Todo lo descrito anteriormente, gira en torno al respeto de la DH, la autonomía de la voluntad y las resoluciones libremente adoptadas por las personas en el ámbito de su salud⁸⁹⁴.

Este incipiente valor de la autonomía personal ha modificado profundamente la relación clínica que debe adaptarse de manera particularizada al enfermo. Sin embargo, en la práctica diaria el constante dilema entre desarrollo científico y BE impide que los PS no afronten adecuadamente los problemas bioéticos en toda su complejidad donde en numerosas ocasiones se centran en “todo lo que puede hacerse” sin pensar en “lo que debe hacerse”⁸⁹⁵.

2.5. Muerte digna y retirada del SN.

Nuestra sociedad muestra el derecho a una muerte digna como el mecanismo para aliviar los síntomas, con objeto que la vida no sea mantenida de forma artificial con medios extraordinarios, sin sufrir el ETE y nunca permitiendo la acción directa de un

<http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/eres61>. Consultado el 02/02/2017.

⁸⁹³ Recomendación 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/erec779.htm> Consultado el 08/12/2017.

⁸⁹⁴ DANIELS, N., “Justice, fair, procedens, and the goalds of medicine”. *The Hasting Center Report*, 1996,26, pp. 10-12.

⁸⁹⁵ ANGORA, F., “Voluntades Anticipadas vs Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud”, *Revista Clínica de medicina de Familia*, 2008, 2, pp. 210-221.

tercero como medio para terminar la vida⁸⁹⁶. Por ello, es frecuente referirse a calidad de muerte, entendiéndose que ésta se integra en un proceso natural que forma parte de la vida.

Actualmente, la atención a los pacientes terminales es un derecho reconocido y existe un marco legal que ordena la práctica de la profesión sanitaria. No obstante, el abordaje de los pacientes con ET sigue mostrando importantes dificultades: a) la sociedad niega la muerte; b) no se puede predecir con exactitud la muerte; c). los enfermos con ET requieren tratamientos que implican gran cantidad de recursos y generan una elevada carga asistencial; d) ausencia de formación específica en CP⁸⁹⁷. Con frecuencia los PS carecen de orientación sobre aquello que satisface a los pacientes con ET tales como la falta de continuidad en la atención médica, la información insuficiente y la necesidad de discutir sobre las diferentes situaciones que aparecen al final de la vida⁸⁹⁸.

Por ello, tener una buena muerte sigue siendo un objetivo difícil a pesar de los avances conseguidos en Medicina, de ahí, la necesidad de buscar el equilibrio que permita ofrecer una atención que disminuya el sufrimiento y conserve la dignidad de las personas.

La legislación sobre la muerte digna en España se fundamenta en aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria. Todo eso se basa en los principios que integran la Ley General de Sanidad, la Ley 41/2002 y en la Recomendación 1418/1999 sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos” que reconoce el derecho de los pacientes a recibir unos CP de alta calidad.

Actualmente existe una incipiente regulación por parte de las comunidades autónomas sobre el proceso de la muerte, que no contravienen el código penal, pero que pueden garantizar y regular un RT. Así pues existen:

⁸⁹⁶ “Eutanasia y legislación”. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942008000200016&lng=es&nrm=iso.

Consultado el 16/04/2019.

⁸⁹⁷ PESSINI, L., “Nuevas perspectivas en cuidados paliativos”, *Acta Bioethica*, 2006, 12, pp.231-242.

⁸⁹⁸ PROULX, K., “Dying with dignity: The good patients versus the good death”, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2004, 21, pp. 116-120.

- Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (Andalucía)⁸⁹⁹.
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (Aragón)⁹⁰⁰.
- Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la personas en el proceso de la muerte (Navarra)⁹⁰¹.
- Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (Canarias)⁹⁰².
- Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir (Baleares)⁹⁰³.
- Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales (Galicia)⁹⁰⁴.
- Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir (Madrid)⁹⁰⁵.

Las leyes autonómicas se inspiran en:

⁸⁹⁹ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, BOE, núm. 127, de 25 mayo de 2010, Disponible en: [hwww.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-8326&p=20100507&tn=2](http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-8326&p=20100507&tn=2).

⁹⁰⁰ Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, BOE, núm. 115, de 14 de mayo de 2011, pp. 49076-49093. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-8403>.

⁹⁰¹ Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, BOE, núm. 99, de 26 de abril de 2011. Disponible en: www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-7408-consolidado.pdf.

⁹⁰² Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, BOE, núm. 54, de 4 de marzo de 2015, pp. 20101-20116. Disponible en: www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-7408-consolidado.pdf.

⁹⁰³ Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. BOIB» núm. 44, de 22 de abril de 2015. Disponible en: www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-4332&p=20150328&tn=2.

⁹⁰⁴ Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, 22 de abril de 2004, pp. 2015-4332. Disponible en: www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-4332&p=20150328&tn=2

⁹⁰⁵ Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, BOE, núm.149, 23 de junio de 2017, pp. 51701- 51716. Disponible en: www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-7178.

- ↻ La garantía de respetar el derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- ↻ La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- ↻ La garantía de que un RT por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- ↻ La garantía del derecho de todas las personas candidatas a recibir unos CP integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- ↻ La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

La normativa vigente regula la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, aseguran su autonomía y el respeto a su dignidad otorgando una serie de derechos:

- Recibir, o no, si así lo desea el paciente, información clínica veraz y comprensible sobre su diagnóstico y pronóstico con el objetivo de facilitar la toma de decisiones.
- RT aunque ello pueda poner en peligro su vida.
- Recibir tratamiento del dolor, incluyendo la SP y garantizando los CP, que serán proporcionados, si la persona lo desea, en su domicilio siempre que no exista ninguna contraindicación.
- La intimidad personal y familiar de la persona y la protección de todos los datos relacionados con su proceso de atención sanitaria también están garantizadas.
- Respeto, por parte de los PS, a las decisiones del enfermo.

WALSTON y otros autores⁹⁰⁶ determinaron que la calidad de muerte es definida como “la calidad de vida que experimenta el enfermo en los tres últimos días de su existencia”, además dichos autores diseñaron una herramienta para evaluar la calidad⁹⁰⁷ basada en los siguientes ítems⁹⁰⁸:

⁹⁰⁶ WALSTON, K., “Comporting the quality of death for hospice and non-hospice centerpatients”, *Medicine Care*, 1988, 26, pp. 177-1782.

⁹⁰⁷ Para determinar el grado de calidad de muerte en los últimos tres días del enfermo, se cuenta con ocho escalas con base en la evaluación de las condiciones siguientes: dolor, náusea, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y ahogo.

- ✚ Lugar del fallecimiento del enfermo.
- ✚ Disponer de capacidad funcional.
- ✚ No padecer dolor.
- ✚ Integrado en el entorno que le rodea.
- ✚ Participar en las acciones cotidianas diarias.
- ✚ Muerte sin consciencia.
- ✚ Disponer de las facultades cognitivas
- ✚ Realizar alguna actividad que considere de relevancia.
- ✚ Completar alguna tarea que considere importante.
- ✚ Capacidad para comprender y aceptar la muerte.

Otros autores consideran que la falta de dignidad en la ET se sustenta en la existencia de sufrimiento físico, padecimientos psíquicos y patologías que cursan con daño cerebral irreversible y un EV mantenido por tecnología sanitaria⁹⁰⁹. Con respecto al concepto de muerte digna hay varias consideraciones que pueden generar una alteración de su significado y realidad. Se pueden adoptar diversas posturas con respecto a la muerte digna:

- *Posicionamiento biológico*. Que defiende el valor de la vida con independencia de los factores que les afectan.
- *Utilitarismo*. Que valora la vida a partir de criterios de utilidad social o rendimiento.
- *Sacralidad de la vida*. Este posicionamiento expone que la calidad de la vida no puede enjuiciar el derecho a la vida. Este principio de sacralidad se fundamenta en la igualdad del valor de la vida de todo ser humano, y por tanto, la prohibición de abreviar la vida intencionalmente, de ahí, que este principio implique “proteger la vida a toda costa”⁹¹⁰.

Uno de los factores recurrentes con respecto a la decisión de las VA o retirada del SN es aludir al concepto de calidad de la vida, pero ¿A qué hace referencia este término? Es complejo ofrecer una definición exacta aunque puede definirse como el conjunto de condiciones necesarias tanto biológica o psicológicamente y espiritual que permiten la autonomía para realizar las funciones propias y cotidianas del ser

⁹⁰⁸ BRUERA, E., “The edmonton symptom assesment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients”, *Journal of Palliative Care*, 1191, 7, pp. 6-9

⁹⁰⁹ SAINZ, E., “Eutanasia y derecho penal. Granada”, *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada*, 1987, 12, pp. 63-80.

⁹¹⁰ ABEL, F., “Dificultad del concepto de calidad de vida”, *Bioética y Debat*, 1997, 11, pp. 10-11.

humano. Hay diferentes teorías que critican el principio de sacralidad de la vida, así PETER SINGER manifiesta que la consideración de la vida no puede separarse de su calidad⁹¹¹. No obstante, son numerosos los autores cuya postura se posiciona con todo aquello que considere a la vida como un valor separado de su calidad. Así, pues MARCOS DEL CANO, indica que se pueden adoptar varias posturas sobre la vida humana como valor: a) sagrado, que debe protegerse debido a su gran importancia para el individuo y para la sociedad, considerando el valor de la vida previo a cualquier ordenamiento jurídico; b) primario y fundamental, que es predominante cuando entra en colisión con otro valor; c) como derecho, ya que la mayoría de los doctrinarios considera que la vida es un derecho⁹¹².

La retirada del SN puede englobarse como ortotanasia y distanasia pero ¿Cómo sabemos cuál es la mejor decisión? Ortotanasia⁹¹³ se refiere “a la muerte natural de un enfermo desahuciado sin someterlo a una prolongación medicamente inútil de su agonía”. Para PABLO DE LORA Y MARINA GASCÓN, la ortotanasia implica “la muerte a su tiempo, sin acortar la vida ni alargarla extraordinaria o desproporcionadamente con medios artificiales”⁹¹⁴. Por el contrario distanasia significa la “prolongación médicamente inútil de la agonía de un paciente sin perspectiva de cura”⁹¹⁵. Ante esta situación, si se considera que el SN es un tratamiento y se procede a su retirada se podría caer en el concepto de ortotanasia. Considerando el SN como un cuidado básico, éste no se retiraría pero nos podríamos adentrar en el concepto de distanasia, entonces ¿Cómo se resuelve el dilema? ¿Qué nos dice la BE? Los dos posibles modelos para justificar el comportamiento son:⁹¹⁶:

- *Estado del enfermo.* Se basa en el estado de sufrimiento y/o decadencia irreversible en que se encuentre la persona y en los principios de beneficencia y no maleficencia que rigen la praxis médica. Se fundamenta en la idea de la dignidad de la vida.
- *El principio de autonomía.* Se ejecuta, a través del CI de la persona, es decir, en el libre albedrío del enfermo de disponer de su propia vida, bajo el hartazgo de vivir en un precario estado de salud.

⁹¹¹ SINGER, P., *Desacralizar la vida humana. Ensayo sobre ética*, Madrid, Edit. Catedra, 2003, pp. 301-307.

⁹¹² MARCOS DEL CANO, A.M., *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014, pp. 175-220.

⁹¹³ Diccionario de la Lengua Española. Vigésimotercera edición, edición del Tricentenario, España, Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española, Espasa, 2014, Tomo II, p. 2591.

⁹¹⁴ DE LORA, P., *Bioética. Principios, desafíos, debates*, Madrid, Edit Alianza, 2008, p. 239.

⁹¹⁵ Ídem.

⁹¹⁶ Ídem.

No obstante, los posicionamientos de PABLO DE LORA Y MARINA GASCÓN⁹¹⁷ son sumamente interesantes ya que si se atiende al estado del enfermo, porque es carente del consentimiento, y con respecto a la autonomía se podría generar una cierta dificultad para disociar entre ayuda al suicidio y eutanasia. Por ello, solo se podría proceder a la retirada del SN cuando existiera un estado de indignidad que resultara irreversible intentando acabar con el sufrimiento inútil, con base al principio de beneficencia, el cual no obliga a mantener una vida en la situación antes aludida. Lo que resulta complicado es justificar la retirada del SN en enfermedad grave, no terminal, con muy mala calidad, ya que la acción o la omisión podrían estar viciadas por razones eugenésicas.

Es frecuente asociar el concepto de calidad de la vida como justificación para retirar el SN porque el enfermo está sufriendo o porque su vida carece de "calidad" ya que no puede disponer de toda su capacidad funcional. Esto implica condicionar la vida a la posesión de ciertas cualidades o ventajas. Se niega, pues, que la persona humana posea una dignidad y un valor intrínseco y absoluto, de manera que la vida tenga valor por la condición de ser persona⁹¹⁸.

Cuando el criterio ético fundamental no es la DH sino "la calidad de vida", como ocurre en las corrientes partidarias de la eutanasia, se puede llegar a justificar cualquier acción contraria a la vida porque ya no es la persona humana la que debe ser respetada siempre y en toda circunstancia, sino sólo aquellas personas cuyas vidas humanas tienen cierta calidad de vida. Por eso, el criterio ético fundamental debe ser siempre la dignidad, el valor intrínseco y absoluto de la persona humana, pues sólo admitiendo la dignidad ontológica e incondicionada de la persona se salvaguarda y se garantiza la auténtica dignidad del proceso humano de morir⁹¹⁹. Esto no quiere decir que no se deba buscar la mejor calidad de vida de las personas, sino que cuando ésta se tenga en cuenta, debe hacerse presuponiendo de antemano la DH y, por lo tanto, su valor intrínseco y absoluto.

La "calidad de vida" hay que valorarla en el marco de la intangibilidad de la vida. Solo de esta manera se respeta el valor de toda persona en cualquier instante de su

⁹¹⁷ DE LORA, P., *Bioética. Principios, desafíos, debates*, Madrid, Edit Alianza, 2008, p. 349

⁹¹⁸ CASTAÑEDA, A.J., "Cómo refutar los argumentos en favor de la eutanasia y el suicidio asistido". Disponible en: www.notivida.com.ar/Articulos/Eutanasia/Como%20refutar%20los%20argumentos%20a%20favor%20de%20la%20eutanasia.html. Consultado el 14/04/2019.

⁹¹⁹ ORTEGA Y GASSET, J., *Unas lecciones de metafísica*, Madrid, Alianza, 1996, p. 123.

existencia. En caso contrario, se caería en una discriminación injusta⁹²⁰. En el caso de pacientes en coma, otros enfermos terminales y gravemente afectados, como en EV, a menudo, el pronóstico es difícil y no hay posibilidad de tratamiento que lleve a una curación de la enfermedad que padecen, debiéndose recurrir a la MP⁹²¹. En aquellas situaciones en que la muerte es inevitable, el objetivo primordial de la atención sanitaria ya no es el mantenimiento y prolongación de la vida del enfermo, que podría derivar en un ETE, sino garantizar el grado de calidad con la que termine de vivir y la preservación de su dignidad. Mantener o instaurar determinados tratamientos de SV puede resultar desproporcionado y acarrear consecuencias negativas para el estado global del enfermo.

Cuando las medidas terapéuticas ya no son proporcionadas ni resultan útiles, es oportuno y lícito, desde el punto de vista de una ética personalista, el cambio de orientación en el tratamiento, hacia unos CP y humanizados, que atenúen el dolor, el sufrimiento y que aporten cierto confort para afrontar y aceptar la muerte⁹²².

No hay documentos que justifiquen la limitación del SN con respecto al coste económico ni por escasez de recursos, ni por criterios de futilidad. Si se conoce que la retirada del SN implica la muerte en un máximo de 10-14 días. Sin embargo, la ausencia de estudios, ¿Implica que no se considere esa opción? ¿Puede ser peliagudo realizar un análisis de costos sanitarios del SN en ET cuando está en fase avanzada? Quizás no se realicen estudios que pongan de manifiesto cuanto se puede ahorrar económicamente en la administración del SN cuando existe una ET donde se requiere la NE o NP con el pronóstico de evolución irreversible; pero no se puede obviar que su retirada evita costes económicos. Este hecho, desde el punto de vista de la gestión económica puede ser considerado, pero en los marcos de la BE y el Derecho supone una aberración ya que implicaría la violación del derecho a la vida, así como de los principios de la BE. Sin embargo, lo que puede generar pavor es el potencial enmascaramiento de prácticas eutanásicas justificadas en una mejora de la

⁹²⁰ ARISTONDO SARACÍBAR, J., "Alimentación artificial", en Elizari Basterra, F.J., (Coord.), *10 palabras clave ante el final de la vida*, Navarra, Editorial Verbo Divino, 2007, p. 303-345.

⁹²¹ GARCÍA- AQUER, M.T., Eutanasia, Universidad Católica San Antonio, curso 2014-2015. Disponible en: diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/117263/1/obd-libros_materiales-bioetica.pdf. Consultado el 24/03/2019.

⁹²² ESPARZA, C., "Limitación del esfuerzo terapéutico El caso de Terri Schiavo" Disponible en <http://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/074078/articulo-pdf>. Consultado el 14/04/2019.

calidad de la muerte y que consideran que existe un “derecho a morir” para lo cual promulgan la despenalización de la eutanasia. La inclusión de este comentario es pertinente debido a que recientemente en España se está tramitando una propuesta de ley, para la despenalización de la eutanasia⁹²³ cuya justificación se reduce a evitar padecer sufrimiento y otorgar “un derecho a morir”. La propuesta tiene un carácter utilitarista de la vida y lo incomprensible es la ausencia de legislación para potenciar los CP, pues si en una ET hay medios y esfuerzos es poco probable que la persona manifieste su intención de morir.

El derecho a la vida no está determinado a los factores y determinantes que influyen en la vida, sino que es una protección muy superior. Por ello, padecer cualquier tipo de incapacidad física o mental no supone una justificación para privar a las personas del derecho a la vida.

Actualmente, hay diversas teorías y corrientes que apoyan el suicidio asistido, de hecho existen diversos países de la Unión Europea que autorizan legislativamente dicha posibilidad, algo que supone un grave recorte a un derecho supremo como es el derecho a la vida. No se puede concebir el derecho a morir asistidamente, entre otros aspectos porque supone una desnaturalización de un derecho fundamental que puede generar consecuencias impredecibles y una serie de potenciales abusos con repercusiones negativas en la sociedad.

Aunque en España no está autorizado el suicidio asistido, si existen leyes autonómicas relativas a lo que se denomina “muerte digna” que algunos especialistas en BE consideran que puede constituir un reducto y vacío legal para consentir acortar la vida, aludiéndose a una carencia de sufrimiento. Pero ¿Realmente importa paliar el sufrimiento o se pretende un ahorro del gasto sanitario ante patologías terminales irreversibles? ¿No hay farmacología y/o CP para evitar el sufrimiento en cualquier ET? Tal y como enuncian algunos bioeticistas, el suicidio asistido y la despenalización de la eutanasia suponen una potencial herramienta para justificar la eutanasia en base a situaciones terminales por las cuales puede enfrentarse a cualquier persona.

Con respecto al suicidio asistido y las prácticas eutanásicas, RYAN lo explica perfectamente en su teoría de la pendiente resbaladiza⁹²⁴ en relación a la eutanasia, en la que expone que conforme avance el tiempo, se debilitará el respeto por la vida, se limitarán cada vez más las inversiones en CP y los familiares presionarán a los

⁹²³ BOER, T.A., “After the slippery slope: Dutch experiences on regulating active eutanasia”, *Journal Society Christian Ethics*, 2003, 23, pp.225-242.

⁹²⁴ RYAN, C., “Pulling up the runway: the effect of new evidence on euthanasia’s slippery slope”, *Journal of Medical Ethics*, 1998, 24, pp. 341-344.

enfermos para que decidan poner fin a su vida. Al final existirá el riesgo de disponer de una eutanasia involuntaria que podría afectar a personas competentes. En este sentido, el Derecho debe trabajar en el desarrollo de legislación que proteja el derecho a la vida y no en consentir su acortamiento ni procedimientos que la mermen.

Las cuestiones para reflexionar, y que abrirían un debate que no es objeto de esta tesis podrían ser:

- ☞ ¿Se puede considerar el SN como un tratamiento para poder justificar su retirada o no instauración si la eutanasia está despenalizada?
- ☞ ¿El Estado, como garante del derecho a la vida, puede enmascarar un acortamiento de la vida ofertando recursos legales y profesionales, que pudieran condicionar la decisión del enfermo en situación terminal hacia la petición de la muerte?
- ☞ ¿Por qué no se invierte en los CP y si se legisla en aquello que permite un acortamiento de la vida.

Por todo ello, son más que aceptables los posicionamientos contrarios a la aceptación de que la retirada del SN está relacionada con una muerte digna y una mejora de la calidad de la vida, para ello, se parte de los siguientes principios:

- ✚ La DH es inherente a la persona y no depende de la retirada del SN.
- ✚ El derecho a la vida es un principio superior del ordenamiento jurídico que es inviolable.
- ✚ Los PS deben respetar las decisiones morales y la libertad religiosa con independencia de los criterios técnicos.
- ✚ El valor de la vida y su calidad no están relacionados con la capacidad funcional y cognitiva.
- ✚ El SN es un cuidado básico irrenunciable. Aunque la técnica pueda generar complicaciones, la finalidad es más beneficiosa que el perjuicio, de ahí, que la Medicina deba ofrecer soluciones para aportar el SN y no su retirada.
- ✚ No se debe confundir el concepto de calidad de la vida en un proceso de retirada del SN ya que esto puede generar conflicto y confusión ética.
- ✚ No toda la decisión adoptada por el enfermo debe considerarse acertada por el hecho de tomarse libremente.
- ✚ Los PS no pueden actuar de manera neutra ante cualquier DB que se produzca.

- ✚ No debería restringirse el derecho a recabar una opinión ética sobre la retirada del SN, reduciendo este derecho a la posibilidad de obtener tal opinión, a partir del Comité del Centro o de alguna instancia vinculada a éste.

CAPITULO IV. ¿CÓMO ACTUAR Y DECIDIR?

1. MODELOS DE ACTUACIÓN. ¿UNA AYUDA PARA DECIDIR MEJOR?

El estudio de la ET es bastante complejo por la multitud de factores que la rodean, así como por la cantidad de circunstancias que pueden presentarse en función de la clínica y evolución de cada persona. Existe, en numerosas ocasiones, un grado de incertidumbre, por parte del equipo médico, debido al gran desconocimiento sobre el abordaje de la ET, que puede acentuar los sentimientos de dependencia excesiva y la percepción de falta de control presentes, en gran medida, en estos pacientes⁹²⁵.

El objetivo que debe plantearse el equipo terapéutico en pacientes con ET no es curar o evitar la progresión de la enfermedad, ya que ello es imposible, sino conseguir el máximo confort para el enfermo⁹²⁶, por tanto, es preciso un cambio radical en la actitud asistencial⁹²⁷, lo cual no supone una tarea fácil. Ello está motivado porque, a fecha actual, el currículo docente de los estudios en ciencias de la salud destina muy pocas horas a la formación del médico como cuidador del ET⁹²⁸. A esta circunstancia hay que añadirle un hecho objetivo y es que la motivación de los PS suele ser mayor cuando se espera curar que cuando se intenta aliviar una situación irreversible. Lamentablemente el sistema formativo y la práctica clínica orientan a los PS a que sus funciones se limiten a curar, y en menor medida a cuidar cuando la opción es irreversible.

La situación de una ET presenta dificultades adicionales a la mencionada falta de formación. Por una parte, el contacto constante con el sufrimiento y la muerte, y por otra, la necesidad de superación de las dificultades de los PS que abordan la ET y la desfiguración de la muerte para poder aliviar las dificultades del paciente.

La clínica de la ET puede ser diversa, según la patología y evolución, pero en ella siempre debe mantenerse la dignidad del paciente, el apoyo emocional y el control de los síntomas para garantizar el confort del paciente. Pero ¿Qué se puede entender por confort del enfermo? Debe plantearse como el objetivo destinado a preservar la DH,

⁹²⁵ BARRETO, M.P., "El psicólogo ante el enfermo en situación terminal", *Anales de Psicología*, 1990, 6, pp. 169-180.

⁹²⁶ SANZ, J., "La comunicación con el paciente terminal", *Medicina Clínica*, 1986, 86, pp. 545-546.

⁹²⁷ SANZ, J., "Problemática del paciente en situación terminal", *Avances en Oncología*, 1, 1989, pp. 83-98.

⁹²⁸ COX, J.L., "Caring for the dying: reflections of a medical student", *Canadian Medical Association Journal*, 1987, 136, pp. 577-579.

algo que debe considerarse tan valioso como el resultado exitoso de cualquier intervención terapéutica⁹²⁹.

La teoría del confort se considera un referente fundamental en los CP. KOLCABA describe el confort como: “Un estado que experimentan los receptores de las intervenciones”⁹³⁰. Ello implica considerar el contexto físico (las sensaciones del propio cuerpo), el psico-espiritual (autoestima, significado de la vida), ambiental (factores externos incluyendo el entorno), y el sociocultural (perteneciente a relaciones interpersonales, familiares y sociales)⁹³¹. Esta teoría ha constituido la base de una serie de investigaciones recientes, desarrolladas en situaciones de ET, en el campo de los CP, que han puesto de manifiesto:

- Una estrecha asociación entre el confort percibido y el final de la vida⁹³².
- Eficacia de los masajes para aumentar el confort en pacientes cercanos al final de la vida⁹³³.
- Beneficios del uso de la musicoterapia y reflexología como terapias complementarias que pueden calmar y proporcionar comodidad a los pacientes en el final de su vida⁹³⁴.
- Impacto positivo de un programa educativo de enfermería sobre el final de la vida para disminuir la ansiedad relacionada con la muerte y el conocimiento del proceso de esta⁹³⁵.
- Relación inversa entre el propósito de vida del anciano y sus síntomas depresivos⁹³⁶.

⁹²⁹ COX, J.L., “Caring for the dying: reflections of a.....”, cit., p.260.

⁹³⁰ KOLCABA, K.Y., “Una teoría de la comodidad holística para la enfermería”, *Journal of Advanced Nursing*, 1994, 19,6, pp. 1178-1184.

⁹³¹ KOLCABA, K.Y., “Confort como proceso y producto, se fusionó en el arte integral de enfermería”, *Revista de Enfermería Holística*, 1995, 13, pp. 117-131.

⁹³² HANSEN, D.M., “Exploring family relationships through associations of comfort, relatedness states, and life closure in hospice patients: a pilot study”, *Palliative and Supportive Care*, 2015, 13, pp. 305-331.

⁹³³ KOLCABA, K., “Efficacy of hand massage for enhancing the comfort of hospice patients”, *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2004,6, pp. 91-102.

⁹³⁴ MAGILL, L., “The conjoint use of music therapy and reflexology with hospitalized advanced stage cancer patients and their families”, *Palliative and Supportive Care*, 2008, 6, pp. 289-296.

⁹³⁵ BROWN, P., “Studying the effects of the end-of-life nursing education consortium at the institutional Level”, *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2010,12, pp. 184-193.

⁹³⁶ KIM, S.S., “Self-transcendence, spiritual perspective, and sense of purpose in family caregiving relationships: a mediated model of depression symptoms in Korean older adults”, *Aging Mental Health*, 2014, 18, pp. 905-913.

- Incremento de un mayor número de eventos negativos en la vida de las personas que implica niveles más bajos de autotranscendencia⁹³⁷ en los pacientes estudiados⁹³⁸.
- Mejora del nivel de compasión de los PS formados en cuidados espirituales, lo que provoca una mayor sensibilización sobre dichos cuidados como objeto de intervención⁹³⁹.
- Existencia de una serie de necesidades espirituales al final de la vida, que se vinculan estrechamente con el propósito y significado de la vida⁹⁴⁰.
- Los PS implicados en los CP deben desarrollar habilidades para diagnosticar y tratar la incertidumbre con el fin de disminuir su impacto negativo en el estado psicológico⁹⁴¹.
- La incertidumbre provocada por la enfermedad puede hacer que las personas evalúen inadecuadamente una situación estresante⁹⁴². Por ello, se hace necesario disponer de un adecuado plan de CP que permitan al paciente y a la familia afrontar la ET.
- El aprendizaje de estrategias para afrontar la ET implica encontrar un mayor significado de la vida⁹⁴³.
- Los CP implican estímulos negativos y positivos que pueden influir en la incertidumbre⁹⁴⁴.

⁹³⁷ La autotranscendencia no se puede definir como un razonamiento sino que es un análisis de la dimensión espiritual de la persona.

⁹³⁸ NORBERG, A., "Self-transcendence (ST) among very old people its associations to social and medical factors and development over five years", *Archives of Gerontology Geriatrics*, 2015, 61, pp. 247-53.

⁹³⁹ WASNER, M., "Effects of spiritual care training for palliative care professionals", *Palliative Medicine*, 2005, 19, pp. 99-104.

⁹⁴⁰ HERMANN, C.P., "Spiritual needs of dying patients: a qualitative study", *Oncology Nursing Forum*, 2001, 28, pp. 67-72.

⁹⁴¹ TORRENTS, R., "Ansiedad en los cuidados: una mirada desde el modelo de Mishel", *Index de Enfermería*, 2013, 22, pp. 60-64.

⁹⁴² TREJO, F., "Incertidumbre ante la enfermedad: Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero", *Enfermería Neurológica*, 2012, 11, pp. 34-38.

⁹⁴³ LIN, L., "Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey", *International Journal of Nursing Studies*, 2010, 47, pp. 1510-1524.

⁹⁴⁴ REED, P.G., *Middle range theory for nursing*, Nueva York, Springer Publishing Company, 2013, pp. 200-300.

- La “muerte tranquila” es sinónimo del buen morir y se describe como aquella que es libre de estrés y sufrimiento para el paciente y la familia⁹⁴⁵.
- Si la incertidumbre, asociada a cualquier ET, es concebida como una oportunidad, los pacientes avanzan hacia la búsqueda de alternativas para afrontar la enfermedad⁹⁴⁶.

Los estudios analizados muestran que el uso de la teoría del confort de los enfermos con ET es base para la validación y la caracterización de sus necesidades y la de sus cuidadores. Por ello, los CP tienen un carácter más humanitario que médico, de ahí que, teniendo como eje fundamental el bienestar se deba disponer de los mejores medios técnicos y humanos posibles, así como de las unidades de CP adecuadas.

Pero la realidad en España, con respecto a los CP, es distinta a lo que teóricamente debería ser el ideal establecido, así, la SECPAL, en su documento “Análisis y Evaluación de los Recursos de CP de España” del año 2016⁹⁴⁷, expone que:

- Existen escasos medios para la atención pediátrica en la ET por lo que es necesario que las administraciones sanitarias establezcan equipos multidisciplinares coordinados con atención primaria y hospitales.
- Se debe incrementar el número de los PS especializados con dedicación adecuada para el abordaje de los CP.
- Hay ausencia de PS en el campo de la psicología y trabajo social.
- Se necesita incrementar la formación de los PS.
- Dificultad de proporcionar los CP en lugares geográficamente alejados de las capitales, o de zonas con gran disponibilidad de medios asistenciales.
- Se observa una inadecuada valoración de las personas susceptibles de recibir CP.
- Se requiere un modelo homogéneo para evaluar la calidad de los CP para establecer un modelo de calidad.

⁹⁴⁵ KIRCHHOFF, K.T., “Promoting a peaceful death in the ICU”, *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 2002,14, pp.201-206.

⁹⁴⁶ GÓMEZ, I., “Incertidumbre en adultos diabéticos tipo 2 a partir de la teoría de Merle Mishel”, Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3969/html>. Consultado el 19/08/2018.

⁹⁴⁷ SECPAL. *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cmonografia9_analisis_directorio.pdf. Consultado el 19/08/2018.

- Necesidad de financiar estudios de investigación para maximizar el beneficio de los CP en base a los recursos económicos de las administraciones sanitarias.
- Incrementar las acciones de sensibilización social, como el voluntariado, para colaborar con otros agentes sociales y sanitarios.
- Fomentar más actuaciones que cumplan con criterios de excelencia y calidad, asesorando eficazmente a los profesionales en la implantación, gestión y seguimiento de los CP.
- Se debe incrementar la atención en CP en centros socio-sanitarios y residencias.

Llegados a este punto, surgen varias cuestiones:

- ✓ ¿Se destinan suficientes recursos a los CP que se pueden necesitar en una ET?
- ✓ ¿Es más fácil para la administración sanitaria no invertir en CP y establecer mecanismos, en un marco legal, que acorte la vida en ET?
- ✓ ¿Tiene más coste económico invertir en los CP que limitarlos?
- ✓ ¿Se pretende evitar el desarrollo y la excelencia de los CP justificando fórmulas para decidir sobre el derecho a la vida?

Todo ello, lleva a una multitud de reflexiones que, incluso, pueden parecer absurdas o que nos cueste aceptarlas, pero algunas de ellas pueden tener un sentido si atendemos a la Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia de 21 de Mayo de 2018 del Congreso de los Diputados⁹⁴⁸ de España cuyo análisis muestra detalles, que suenan escalofriantes, y que realizando un análisis al texto se observa que en la exposición de motivos se hace alusión a:

- Que la ley pretende “dar respuesta...a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia” pero no se sustenta la base de esa demanda ni con ningún estudio, ni estadística sanitaria ni iniciativa legislativa popular”.
- Existe un “debate sobre eutanasia desde el punto de vista de la BE” que no se justifica, pues excepto ciertos casos mediáticos que trascienden por los medios de comunicación a la opinión pública, la mayoría de las personas no suelen reclamar la eutanasia como un derecho a establecer.
- Se quiere seguir el ejemplo de otros países y se hace alusión a “el panorama de los países de nuestro entorno” queriéndose justificar como si fuese algo

⁹⁴⁸ *Propuesta de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia de 21 de Mayo de 2018 del Congreso de los Diputados*. Disponible en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-270-1.PDF. Consultado el 19/08/2018.

muy extendido en la Unión Europea, cuando la realidad muestra que solo son siete países. De hecho, en el texto no se citan esos países del entorno”.

- Se pretende introducir la eutanasia como “un nuevo derecho individual” algo que supone un “atentado” al derecho a la vida y a su papel regulador y fundamentador del resto de derechos humanos.
- Se quiere desnaturalizar los límites del derecho a la vida cuando se manifiesta que “toda vez que no existe un deber constitucional de imponer o tutelar la vida a toda costa”.

Analizando el articulado de la ley sigue sorprendiendo que:

- En la definición de *discapacidad grave crónica* (artículo 3.2.) se incluyen expresiones tales como *capacidad de expresión y relación* no definidas y que quedan a una potencial interpretación subjetiva al igual que otros términos como *sufrimientos físicos o psíquicos constantes e intolerables*.
- Cuando se define el concepto de enfermedad grave (artículo 3.3) se hace referencia a la expresión “paciente considere tolerables”, sin definir el concepto de lo tolerable y dejando la más amplia subjetividad en la interpretación y aplicación.
- No se define el concepto de capacidad en el artículo 3.
- Se usa el término “ser capaz y consciente” en el artículo 5.1. Que no ha sido definido.
- Queda ambigua la expresión del artículo 5.3 mediante la cual se hace referencia a “no ser el resultado de una presión externa”, pero una vez leída la propuesta de ley quedan dudas sobre los potenciales mecanismos y procedimientos para garantizar esas presiones”.
- La solicitud parece que solo abarca a las personas impedidas físicamente (artículos 7.1 y 7.3) pero no se hace mención a la personas incapacitadas psíquicamente, y por tanto, ¿Cómo debería procederse en dichos casos?
- En el artículo 9.1 se hace referencia a un “proceso deliberativo” sin haber sido definido previamente y carecer de la información sobre el procedimiento, lo cual, nuevamente vuelve a dejar subjetividad en la interpretación.
- El artículo 9.7 permite la autonomía al PS para adelantar el plazo establecido en las condiciones de aplicación de la ley “si el médico lo considera.....podrá aceptar cualquier periodo menor que considere apropiado en función de las circunstancias clínicas” algo que no está concretado y que puede ser fuente potencial de errores y gran ambigüedad entre los PS”.

- No se tiene claro el mecanismo de la prestación de la ayuda a morir, pues el artículo 10.b hace referencia a “tras prescribir la sustancia...” y esta expresión tiene un grave error pues lo único que puede prescribir el médico es medicamento, y no hablar de sustancia. Tampoco se hace referencia si este procedimiento de ayudar a morir se realizará en ámbito hospitalario o domiciliario, pues los medios y mecanismos pueden ser distintos.
- El médico, destinado a curar, con esta proposición de ley, asume la tarea de “observar” cómo se agota la vida. Así, gracias a la “sustancia” que prescribe “mantendrá la debida tarea de observación y apoyo hasta el momento de su fallecimiento” (artículo 10 b) por lo que cabe preguntarse: ¿Qué apoyo se puede dar a una persona a la que se le permite que fallezca? ¿Puede haber sufrimiento en el proceso de morir?
- Resulta complejo conocer cómo desde el ámbito médico se puede caracterizar la “naturaleza del sufrimiento continuo e insoportable padecido” enunciado en el artículo 13. b), ya que actualmente los CP alivian y sirven para garantizar la ausencia de sufrimiento.
- Se está dispuesto a incluir esa ayuda para morir en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (artículo 16). ¿No sería más fácil incrementar financiación para los CP?
- Se incluye un artículo sobre la protección de la intimidad y confidencialidad (artículo 18) cuando ya está regulado en nuestra CE y que dispone de una normativa específica.
- No existe una homogenización de la aplicación de la proposición de Ley, así el artículo 20.4 confiere a las autonomías la aprobación de un “reglamento de orden interno” por cada Comisión de Control y Evaluación.

Por todo lo analizado anteriormente, se evidencian una serie de aspectos negativos sobre esta proposición de Ley tales como:

- ❖ Su aplicación supone adentrarse en una pendiente resbaladiza con potenciales e imprevisibles consecuencias irreparables para la sociedad actual.
- ❖ La autonomía del paciente, amparada en la libertad individual, adopta una connotación y protagonismo que supera y anula al valor supremo de la vida. En este sentido, el concepto de autonomía surge como un concepto teórico de libertad sobre el cual se debe constituir el resto de derechos.

- ❖ El bien jurídico que siempre debe ser protegido como la vida es considerado como algo renunciable, perdiéndose su carácter de derecho fundamental irrenunciable.
- ❖ La consideración, bajo esta proposición de Ley, del SN como un tratamiento médico permitiría la opción de rechazo, algo que podría tener un carácter normalizador y de renuncia, cada vez mayor, en un gran número de casos.

No obstante, asumo las reflexiones sobre la actual proposición de Ley realizadas por MARCOS DEL CANO en su estudio, “Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional”⁹⁴⁹ en el cual realiza un recorrido actualizado sobre la eutanasia y, en el que se manifiesta que:

- ✚ La proposición de Ley de despenalización de la eutanasia no define conceptos tan esenciales como AET, ST, RT, SV y obstinación terapéutica
- ✚ Se equipara la eutanasia y la ayuda al suicidio.
- ✚ No se definen adecuadamente los requisitos del paciente para emitir la voluntad.
- ✚ Se puede generar disparidad de criterios por parte de la Comisión de Evaluación y Control.
- ✚ La eutanasia implica el derecho a disponer sobre la vida de los demás.
- ✚ Si existe una ley que despenalice la eutanasia se reducirá la inversión y fomento de los CP.
- ✚ La petición de eutanasia está determinada, en muchas ocasiones, por cambios emocionales o por la inexistencia de unos adecuados CP que garanticen el bienestar en la ET.
- ✚ Las administraciones sanitarias deben potenciar la autonomía del paciente con opciones que faciliten su elección siempre y cuando éstas no conlleven a su destrucción.

Con todo ello, pueden existir teorías favorables a la despenalización de la eutanasia, y que incluso puedan considerarla como un potencial modelo ante una ET. No obstante, considero que la eutanasia no es una demanda tan social sino que es un tema de debate recurrente, instigado por medios de comunicación y la clase política, ante casos excepcionales que suelen ser muy mediáticos. Al margen de ello, el texto de esta proposición de ley, equipara el derecho a la vida y el derecho a morir, confiriéndole un carácter utilitarista a la vida, destrozando los límites y objetivos del derecho a la vida contemplado en nuestra CE y en abundante Jurisprudencia. Todo

⁹⁴⁹ MARCOS DEL CANO, A.M., DE LA CALLE, F.J., *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional*, Madrid, Dykinson, 2019, pp. 54-73.

ello, tiene el riesgo de sumergirnos en la teoría de la pendiente resbaladiza y convertirse en una práctica mucho más extendida, hasta el punto de que su uso pueda llevar a su generalización en términos no previstos ni regulados en nuestra legislación.

La norma suprema del Estado Español, la CE, en su artículo 15, indica que “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”. En este sentido, el derecho a la vida, está consagrado como uno de los derechos fundamentales por lo que debe de garantizarse su protección.

El derecho a la vida no está condicionado a los determinantes que influyen en la vida, sino que es una protección muy superior. Así, cuando las personas padecen cualquier tipo de incapacidad física o mental, ello no justifica que deban ser privadas del derecho a la vida.

Actualmente, hay diversas teorías y corrientes que apoyan el suicidio asistido, de hecho, existen diversos países de la Unión Europea, que autorizan legislativamente dicha posibilidad, algo que supone un grave recorte a un derecho supremo como es el derecho a la vida.

No se puede concebir el derecho a morir asistidamente, entre otros aspectos, porque supone una desnaturalización de un derecho fundamental que puede generar consecuencias impredecibles y una serie de potenciales abusos de repercusiones negativas en la sociedad.

Aunque en España no está autorizado el suicidio asistido, si existen leyes autonómicas relativas a lo que se denomina “muerte digna” que constituyen el reducto y vacío legal para suprimir el derecho a la vida. Pero, ¿Se quiere eliminar el sufrimiento o se pretende un ahorro del gasto sanitario? ¿No hay medios para paliar los síntomas de una ET o no interesa potenciar dichos medios? Quizás, la respuesta se encuentra en aquellas las teorías que apuestan por la despenalización de la eutanasia como procedimiento enmascarado para justificar la eutanasia en base al final de la vida.

En este punto, resulta útil recordar la teoría de RYAN⁹⁵⁰ sobre la pendiente resbaladiza en relación a la eutanasia que incluirá una serie de etapas:

1.- Existe una ley que permite despenalizar la eutanasia, lo que incluye el suicidio asistido.

⁹⁵⁰ RYAN, C., “Pulling up the runway: the effect of new evidence on euthanasia’s slippery slope”, *Journal of Medical Ethics*, 1998, 24, pp. 341-344.

2.- Se produce un deterioro social donde los enfermos pierden la confianza en la profesionalidad de los PS y los familiares presionan a los ancianos para que decidan finalizar su vida, amparándose en la ley existente.

3.- Se produce un incremento de peticiones de eutanasia, provocando una debilitación del respeto a la vida.

4.-La sociedad se sumergirá en el abismo de la eutanasia extendiéndose como práctica generalizada del sistema sanitario.

En este sentido, el Derecho debe trabajar en el desarrollo de una legislación que proteja el derecho a la vida y que impida su acortamiento. Con este nuevo escenario donde se pretende despenalizar la eutanasia se hace necesario reivindicar la necesidad de trabajar para disponer de leyes que potencien los CP que permitan invertir en recursos humanos, técnicos, creando unidades específicas y formando a PS, pues seguro que si a una persona en ET se le oferta CP, garantizando esa ausencia de sufrimiento, difícilmente solicitará que se le acorte la vida. En este aspecto, son bastantes útiles y necesarias las reflexiones que MARCOS DEL CANO formula sobre la posibilidad de despenalizar la eutanasia⁹⁵¹:

- ☞ El Derecho no debe postularse contra la vida como un elemento positivo.
- ☞ Existe gran abandono, por parte de las administraciones, frente a la necesidad de los CP, aspecto consensuado internacionalmente por parte de los países de Europa.
- ☞ La propuesta de ley planteada actualmente en España genera una inseguridad jurídica.
- ☞ El concepto de autonomía de la persona no puede servir para la destrucción de la vida.

Pero no es cuestión de esta tesis abordar la eutanasia, sino incidir que se hace necesario disponer de una adecuada metodología, basada en modelos, estrategias, documentos clínicos y protocolos que permitan el abordaje de la ET para resolver los enigmas que tanto el investigador como el PS puedan formular sobre los cambios que se observan en el curso de una ET. Todo ello para concretar la contribución de las diferentes intervenciones que se deben instaurar para proporcionar el máximo grado de bienestar a las personas enfermas.

⁹⁵¹ Íbidem, op. Cit., p.262

1.1. Una revisión a los criterios actuales.

Existe numerosa bibliografía sobre los posibles procedimientos y criterios para el abordaje de la ET desde el ámbito de la práctica clínica que quizás pueda resultar difícil de armonizar en algunos aspectos de la ET.

No es objeto de esta tesis realizar un estudio exhaustivo sobre los múltiples y variados documentos que existen, sino esbozar un breve resumen de los más relevantes, por su potencial aplicación e interés en el ámbito del SN, en Europa y España. Por ello, se hace necesario esbozar cuales son los aspectos más importantes de cada documento y su aplicación:

A) *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de los CP de la SECPAL*⁹⁵².

Esta publicación pretende establecer una armonización con respecto a la terminología que llevan asociados los CP y que deberían adaptarse en cualquier país de Europa. A lo largo de más de 20 páginas se definen y explican los conceptos de CP, cuidados al final de la vida, autonomía, cuidados terminales, dignidad, calidad de vida, unidad de CP, permisos laborales por CP y Red de CP. También, se establece la base de los CP desde el ámbito de su tipología, organización y gestión de los servicios.

B) *Recomendaciones de la OMS para mejora de los CP*⁹⁵³.

La OMS elaboró un documento de consenso con una serie de recomendaciones a políticos y responsables en la toma de decisiones. Entre las principales recomendaciones generales se destacan:

- Reconocer las implicaciones de la sanidad pública en las necesidades de CP para personas mayores y niños.
- Establecer mecanismos de evaluación de la calidad de los servicios y/o unidades de CP.
- Garantizar un adecuado registro de demandantes de CP.

⁹⁵² SECPAL. "Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos". https://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1. Consultado el 26/08/2018.

⁹⁵³ DAVIES, E., *Better Palliative Care for Older People*, Copenhagen, World Health Organisation Regional Office for Europe, 2004, pp. 120-183.

- Promover que los servicios multidisciplinares estén adecuadamente financiados, recompensados y apoyados.
- Garantizar que la formación de los PS incluya suficiente tiempo de dedicación a la MP, y que dichos profesionales puedan seguir manteniéndose actualizados en dicha formación.
- Actuar contra los estereotipos que no apuestan por ofrecer los CP a los pacientes cuando los necesitan.

C) *Guías para el manejo clínico de los CP de la Organización Panamericana de la Salud*⁹⁵⁴.

Este documento se elaboró con objeto de proporcionar información sobre los aspectos que deben considerar los PS ante enfermos con una ET. Esta guía está destinada a los países de América Latina, a través de la Organización Panamericana de la Salud (Oficina Regional para las Américas de la OMS). Se abordan las temáticas de CP, anorexia, estreñimiento, constipación, obstrucción intestinal, hipercalcemia, úlceras por presión, delirio, disnea, cavidad oral.

Hay una temática específica sobre la hidratación, de la cual se extraen las siguientes conclusiones:

- Se pueden emplear las técnicas de yeyunostomía o gastrostomía para evitar los problemas que puede generar la sonda nasogástrica.
- Hay que considerar la vía de administración de líquidos en función de la evolución del paciente.
- La hidratación contribuye al confort de los pacientes y al efectivo control de síntomas.

D) *Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud 2010-2014 del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*⁹⁵⁵.

Esta Estrategia, pendiente de actualización, constituye un elemento imprescindible para consolidar y establecer las bases y líneas estratégicas de trabajo para la mejora de la atención que reciben los pacientes con ET y que requieren unos CP.

⁹⁵⁴ *Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición), Organización Panamericana de la Salud (OPS)*. Disponible en: www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf Consultado el 26/08/2018.

⁹⁵⁵ *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2010-2014*. Disponible en: www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/434/Estrategia_Nacional_CP_s_2010_14.pdf. Consultado el 13/08/2018.

Analizando la Estrategia, se esboza, a lo largo de 72 páginas, las principales líneas de trabajo a establecer para su desarrollo por las distintas comunidades autónomas, previo al análisis de situación de los CP. Entre los aspectos a destacar, de interés, sobre nutrición e hidratación artificial destacan:

- “Se promoverán protocolos de ética clínica adaptados a situaciones de enfermedad avanzada y terminal”⁹⁵⁶.
- “Facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación y sedación) teniendo en cuenta los valores de cada paciente, los protocolos y/o las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica de acuerdo a estándares de calidad en el final de la vida”⁹⁵⁷.

*E) Guías Clínicas: CP. SEMERGEN*⁹⁵⁸.

Esta guía de SEMERGEN⁹⁵⁹ aborda, desde el ámbito de la atención primaria, entre otras temáticas, los aspectos de comunicación, duelo, urgencias en CP y manejo de los síntomas del enfermo terminal. Se hace mención a la hidratación, destacándose que no es un objetivo preferente sino que sería una consecuencia de otra sintomatología, por ello, se prefiere actuar sobre la sequedad de boca más que la hidratación. No obstante, se destaca la vía oral como la preferente para administrar líquidos.

*F) Guía Clínica de SN en CP de la SECPAL*⁹⁶⁰.

Esta guía justifica que la ingesta de alimentos y el estado nutricional son elementos fundamentales para la calidad de vida de estos pacientes y deben formar parte de la valoración integral y de las estrategias de tratamiento. También, la consideración de los parámetros nutricionales como uno de los más fiables indicadores de supervivencia

⁹⁵⁶ Idem.

⁹⁵⁷ Idem.

⁹⁵⁸ SEMERGEN es el acrónimo de Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

⁹⁵⁹ SEMERGEN. *Guías Clínicas: cuidados paliativos*. Disponible en: www.semergen.es/resources/files/biblioteca/guiaClinicas/Guia_SEMERGEN_paliativos.pdf. Consultado el 26/08/2018

⁹⁶⁰ SECPAL. *Guía de Soporte Nutricional en Cuidados Paliativos*. Disponible en: www.clinicahumana.es/wp-content/uploads/2017/03/Guia-practica-de-soporte-nutricional-en-Cuidados-Paliativos.-PERSAN-FARMA.pdf. Consultado el 26/08/2018

de enfermos no oncológicos y oncológicos al final de la vida⁹⁶¹ hace de esta guía un instrumento bastante útil para los PS.

El documento, de unas 40 páginas, aborda los contenidos relativos a las técnicas de SN, el estudio terapéutico y la hidratación en los últimos días, obteniéndose las siguientes acciones a seguir:

- ✚ “La utilización del SN es de gran ayuda para aliviar la angustia que se genera en el paciente y su familia cuando la ingesta oral es insuficiente”⁹⁶².
- ✚ “La NE puede ayudar a mejorar la supervivencia, el estado funcional y la calidad de vida, pero estos beneficios parecen estar limitados a los pacientes con buen estado funcional y alguna alteración digestiva que limite severamente la ingesta”⁹⁶³.
- ✚ “La hidratación, es objeto de controversia sobre estudios a favor y en contra, aunque si se decide hidratar es conveniente mantener una diuresis normal y un balance hidroelectrolítico adecuado. No obstante, la hidratación parenteral solo se justifica según las distintas circunstancias y en presencia de síntomas”⁹⁶⁴.

Aparte de esas consideraciones esta Guía supone una útil herramienta ya que muestra diversos algoritmos de decisión en el caso del SN que solucionan numerosos problemas de la práctica clínica.

*G) Documento de Consenso de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición: SN y NP en el paciente oncológico*⁹⁶⁵.

Este consenso destaca diferentes elementos clave que suponen una utilidad en la normalización del estado nutricional del paciente oncológico en la práctica clínica, estableciendo pautas comunes de indicación, monitorización, requerimientos nutricionales y vías de acceso de la NP.

Se hace mención a este documento por su carácter reciente (año 2018) y porque las enfermedades oncológicas son incluidas como ET. Hay que destacar que no se hace

⁹⁶¹ CAMPOS DEL PORTILLO, R., “Assessment of nutritional status in the healthcare setting in Spain”, *Nutrición Hospitalaria*, 2015, 31, pp. 196- 211.

⁹⁶² Ídem.

⁹⁶³ Ídem.

⁹⁶⁴ Ídem.

⁹⁶⁵ OCON, MJ., “Soporte nutricional y nutrición parenteral en el paciente oncológico: informe de consenso de un grupo de expertos”, *Endocrinology and Diabetes Nutrition*, 2018, 65, pp.17-23.

referencia a los DB conforme a su retirada sino que se centran en todos los aspectos del SN ofreciendo respuesta a numerosas dudas.

H) Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Comité Bioético de Cataluña⁹⁶⁶.

Este documento ofrece ayuda a los PS que tienen que enfrentarse con pacientes en la ET. No se centra en aspectos técnicos ni médicos sino que sirve para comprender los valores a considerar en la ET, garantizando la ausencia de dolor y el sufrimiento y apostando por los cuidados que se demandan. Con respecto al SN e hidratación se menciona que:

- ☞ “La nutrición, la hidratación y la respiración médicamente asistidas se consideran tratamientos médicos y, por lo tanto, pueden ser rechazadas por el enfermo desde el inicio o una vez ya iniciadas”⁹⁶⁷.
- ☞ “Tener la opción de consultar los aspectos éticos en estas situaciones, como los relacionados con las decisiones sobre hidratación artificial, administración de tratamientos, práctica de la sedación, etc., ya sea a un CEA o a otros profesionales formados”⁹⁶⁸.
- ☞ “Hay que saber reducir la hidratación y la alimentación asistida rutinarias en los hospitales, cuando ya no son útiles, de la misma manera que otras actuaciones diagnósticas, terapéuticas o de control”⁹⁶⁹.

I) Guías de National Institute for Health and Care Excellence⁹⁷⁰.

Son guías elaboradas por el Instituto dependiente del Sistema Sanitario Británico que abordan las temáticas de práctica clínica, salud pública, asuntos sociales, gestión de medicamentos, seguridad de los profesionales, y priorización de guías.

⁹⁶⁶ Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Disponible en: www.bioetica-debat.org/contenidos/PDF/2010/cbcrechazotr.pdf. Consultado el 12/08/2018.

⁹⁶⁷ Ídem.

⁹⁶⁸ Ídem.

⁹⁶⁹ Ídem.

⁹⁷⁰ NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). Disponible en: www.nice.org.uk/ Consultado el 03/10/2018.

J) *Guía ESPEN sobre aspectos éticos de la nutrición e hidratación artificial.*

La ESPEN dispone de guías clínicas para la asistencia clínica y el control de la calidad de los servicios médicos, y la aplicación a la práctica clínica diaria. Concretamente han publicado una serie de recomendaciones⁹⁷¹ que integran criterios éticos en el marco del SN de bastante utilidad ante las diferentes situaciones. Entre las recomendaciones para el estado terminal se indica que no existe un consenso definitivo sobre si es aconsejable el uso del SN, quedando circunscrito a las circunstancias concretas de cada caso. No obstante, se remarca que serán los mejores intereses para el paciente y la ausencia de futilidad médica los principales determinantes en la toma de decisiones.

K) *Guía ASPEN sobre NE y NP.*

La ASPEN engloba a distintos profesionales que tienen como objetivo garantizar la mayor eficacia del SN en los distintos enfermos.

Hay diversas guías publicadas por ASPEN⁹⁷², siendo las más útiles, para nuestra temática, las relativas a la NE y NP donde no abordan el aspecto ético, pero si suponen una gran herramienta con respecto a los criterios de administración, complicaciones y criterios de ASPEN para su retirada.

Todos los documentos descritos anteriormente, comparten varios aspectos comunes ya que consideran:

- * Atención integral e individualizada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- * Importancia del soporte emocional y la comunicación.
- * El enfermo y su familia son la unidad a tratar.
- * Respeto y protección de la DH y del principio de autonomía del paciente en situación terminal.
- * Actitud activa y positiva en la realización de los CP, considerando que tienen una función positiva.
- * Mejora en el conocimiento, evaluación y tratamiento de los síntomas que aparecen en esta fase de la enfermedad.

⁹⁷¹ DRUM, C.L., "ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration", *Clinical Nutrition*, 2016, 35, pp. 545-556.

⁹⁷² ASPEN Releases New Enteral Nutrition Safe Practice Recommendations. Disponible en www.seen.es/docs/apartados/827/Enteral%20nutrition%20practice.pdf. Consultado el 05/10/2018.

Para alcanzar todos esos aspectos mencionados anteriormente se requieren de distintos modelos que se apliquen para los CP y que presenten varias características:

- Carácter integral donde se aborden todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.
- Integrados y coordinados en el marco de la red asistencial del sistema sanitario.
- Se encuentren sectorizados por áreas sanitarias.
- Dispongan de la coordinación adecuada entre los diferentes niveles de atención sanitaria.
- Tener la disponibilidad para coordinarse con los recursos sociales.
- Garantizar un adecuado equipo de profesionales con un carácter interdisciplinar y multiprofesional.

Una vez descritos los documentos que pueden tener más relevancia con respecto a los posibles modelos de actuación, pueden surgir más dudas ya que no existe un documento único a seguir ya que no es un aspecto legislado al cual se pueda recurrir. A todo ello, hay que sumar que, cada organización sanitaria autonómica, en sus distintos niveles asistenciales, puede disponer de sus propios protocolos y procedimientos, que quizás escapen a la posibilidad de quedar recogidos en esta tesis.

Pero, ¿Qué recursos disponen los PS para seguir un modelo al que aferrarse? Pues no hay ninguno concreto que tenga un carácter obligatorio sino que existe multitud de documentos y estudios que sirven de apoyo y documentación para la práctica clínica. Por tanto, a fecha actual no existen guías clínicas, documentos de consenso, estrategias o artículos científicos o mecanismos para el tratamiento de los DB, como puede ser el SN en la ET, si es cierto que en todos está contemplado el SN e hidratación como un CP.

Llegados a este punto conocemos que, a diferencia del control de otros síntomas de la ET, que sí se conoce como abordarlos, en el caso del SN no existen criterios definidos que puedan constituir un modelo de ayuda definido y exento de dudas, ello no quiere decir que los CP no se estén aplicando adecuadamente por parte de los PS, sino que existen criterios que, con respecto a CP, pueden ser distintos en un hospital de Andalucía y otro de Cantabria, y es más, hasta en el marco de la misma comunidad autónoma pueden observarse diferencias. Entonces, ¿Hay alguna solución? Partiendo de la complejidad para estandarizar y homogeneizar las situaciones de la ET, sí se podría avanzar en la regulación de esa etapa concreta para que en la medida de lo

posible pudiese reducirse al máximo los criterios aleatorios en la aplicación, y poder abordar ese “cajón desastre” que puede ser la ET.

¿Se puede hacer algo útil? La respuesta puede parecer de “ciencia-ficción” pero la posible elaboración de una “Ley para la atención sanitaria integral de la ET” podría ser un recurso bastante adecuado como un posible modelo de utilidad para recoger por ley, con lo cual tendría un carácter obligatorio, todos los aspectos a considerar cuando se diagnostica una ET.

Quizás, se pueda pensar que la existencia y la consideración en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud de los CP ya incluirían cualquier aspecto de los mencionados anteriormente, pero la realidad es que tampoco existe una ley que regule los CP, por lo que no considero que el problema para hacerlo sea complejo pues si existe, por citar algunas, una ley antitabaco, una ley de despenalización del aborto, una ley de memoria histórica, de autonomía del paciente ¿Por qué sería imposible disponer de una ley de atención integral en la ET? ¿Por qué no se podría legislar? ¿Por qué no se considera necesario? o ¿Existe voluntad, como Estado, para aportar recursos económicos en los CP?

Suponiendo que se pueda elaborar una posible ley que regule la atención sanitaria integral en la ET ¿Sería posible su aplicación? De hecho, lo ideal sería disponer de una ley base, de la cual surgiría una abundante reglamentación técnico-sanitaria, para cada uno de los síntomas generales que suelen sucederse en la ET, mediante la cual podrían quedar armonizadas las distintas situaciones que puedan sucederse, entre las cuales se encuentra el SN. Así, toda esta potencial reglamentación se elaboraría conforme a la evidencia clínica disponible y se actualizaría conforme el desarrollo y conocimiento científico en ese campo.

Lógicamente, la ley no puede entrar a regular cada circunstancia particular, pero si establecer unas bases, unos criterios y una regulación que favorezca no solo la capacidad de actuación de los PS, sino que reduzcan la ambigüedad de las decisiones que se adoptan en el final de la vida.

1.2. El papel de los PS.

La relación que establecen los profesionales con la enfermedad y la muerte suele percibirse en el marco de “la rutina” debido a la necesidad y capacidad de familiarización en la práctica diaria. Sí es cierto, que el abordaje de una ET estará influenciado por la formación académica y experiencia profesional del PS junto con el resto de profesionales y el ámbito familiar del paciente.

El síntoma más alarmante, tanto para el paciente como para la familia, y que requiere un tratamiento inminente en la ET, es el dolor, ya que presenta un mayor grado de incapacitación y sufrimiento mientras permanezca incontrolable. Si llega a ser incapacitante plantea problemáticas que requieren, con frecuencia, modificar las dosis y buscar la solución que más atenúe o palie dicho dolor; al mismo puede sumarse el deterioro progresivo compatible con el cansancio y pérdida de fuerza⁹⁷³. En relación con los familiares, los PS coinciden con ellos en esforzarse para que el enfermo consiga el máximo bienestar; este hecho identifica y vincula los PS con las experiencias propias con sus familiares y personas queridas.

Independientemente del abordaje del dolor, entre las situaciones denominadas conflictivas, tratadas por los profesionales de los CP, destacan las relativas a la retirada del SN. En estas situaciones, las peticiones familiares suelen ser consideradas por el equipo para dar una respuesta a la angustia y soledad familiar, siempre que no perjudiquen al paciente ni incumplan los preceptos básicos de la BE. De hecho, la aceptación de estas peticiones provoca que aunque no son útiles para el paciente, sí para los familiares, manteniendo el SN. No obstante, si un miembro de la familia adquiere un protagonismo que contrarresta el del paciente, las relaciones llegan a estados conflictivos ocasionados por malentendidos.

Surge una duda, ¿Qué deben valorar los PS en la atención en una ET antes de decidir si se retira el SN? La respuesta es compleja, no obstante, siguiendo lo establecido por LAÍN ENTRALGO⁹⁷⁴, en la valoración de las personas debe considerarse su aspecto morfológico, físico y psicológico. Ello implica que si la perspectiva del profesional está conformada únicamente en valorar las cuestiones físicas, su valoración será fallida ya que estará analizando únicamente una parte de la persona, siendo un objeto de la atención médica y en ningún caso el sujeto de dicha atención. Sin embargo, lo ideal es establecer una relación terapéutica, basada en el respeto a las decisiones y autonomía de la persona enferma, en el marco de cooperación con los PS para buscar el bien del paciente. Por ello, no puede atenderse exclusivamente a la persona, entendiéndose solo su ámbito físico⁹⁷⁵.

⁹⁷³ BOCETA, J., "Sobre cuidados paliativos, atención en la agonía, sedación y otros asuntos", *Medicina de familia*, 2005, 6, 3, pp. 43-48.

⁹⁷⁴ LAÍN ENTRALGO, P., *La idea del hombre*, Barcelona, Galaxia Gutenberg, 1997, pp. 120-160.

⁹⁷⁵ LIMONERO, J.T., "El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones", *Revista de Psicología General y Aplicada*, 1996, 49, 2, pp. 249-265.

Por tanto, haciendo un análisis de la situación actual, sobre el papel de los PS, existen varias claves, que deben considerarse en el ejercicio de la práctica clínica:

- ✚ No existen protocolos cuando surgen los DB, por ello, habrá situaciones en las cuales surge la duda sobre la retirada los medios que permiten la alimentación e hidratación. Existen guías clínicas, protocolos y artículos doctrinales variados que orientan sobre la terapéutica y atención de los CP pero en ningún caso se hace alusión detallada sobre el SN en la ET.
- ✚ Si existe un documento de VA, hay que seguir lo establecido en él, de manera que si se ha especificado el rechazo a cualquier tipo de mantenimiento artificial de la vida, se podrá proceder a su retirada, asumiendo que el SN es un tratamiento y no un cuidado básico. En caso contrario, sino existe el documento de VA, y el paciente está capacitado, se deberá iniciar un proceso participativo médico-paciente basado en una comunicación eficaz que permita adoptar una decisión conjunta. Lo más complejo sucedería en el caso de que no existan las VA y tampoco capacidad para decidir, en dicho caso se debe acudir a los familiares, y si no existe acuerdo continuar con un procedimiento judicial.
- ✚ El mantenimiento del SN puede conllevar beneficios psicológicos, así como garantizar el confort del paciente, lo cual justificaría su utilización. Pues como se ha comentado, el tratamiento a un enfermo con ET no solo puede circunscribirse a lo fisiológico ya que el enfermo sería considerado un objeto y no el sujeto activo que recibe una atención sanitaria.
- ✚ Hay que determinar de manera objetiva los beneficios de instaurar el SN frente a las complicaciones. Se debe entender como beneficios, no solo los fisiológicos, sino los psicológicos. Es conveniente la existencia de un equipo multidisciplinar que valore las condiciones clínicas, relacionadas con la evolución de la ET, y psicológicas del enfermo y su familia, pues si privar del SN puede generar sufrimiento psicológico, habrá que establecer su uso. Por sufrimiento, se entiende como “el estado de malestar inducido por la amenaza de pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de su causa”⁹⁷⁶.
- ✚ Las personas deben considerarse como portadoras de una DH inherente a ellas. Por ello, en base a esta dignidad, el enfermo merece respeto absoluto. De ahí que, el trato que parte del PS se ofrece a la persona, esté sana o enferma, tiene que ser personalizado y justo; aquí radican las ideas más

⁹⁷⁶ BAYÉS, R., “¿Qué es una persona?”, *Medicina Paliativa*, 2009, 16, pp. 5-6.

fundamentadas de la BE⁹⁷⁷, entendiendo a la persona como un ser complejo, dinámico, único y en relación constante con el medio que le rodea.

- ✚ Carece de sentido que los PS no inicien un SN que provoca beneficios para evitar un posterior DB, aparte de la violación de los principios de beneficencia y justicia. La solución no es “no hacer nada” para “no tener problemas en el futuro para retirar el SN”.
- ✚ Si no existe un documento de VA, el concepto de muerte digna puede ser ambiguo desde su tratamiento. Es frecuente asociar el concepto de calidad de la vida y muerte digna como justificación para retirar el SN. Ésto implica asumir un concepto utilitarista del derecho a la vida humana. Se niega, pues, que la persona humana posea una DH y un valor intrínseco que sea útil por el hecho de ser persona y no por su capacidad funcional. Por eso, el criterio ético, que debe guiar al profesional, es la dignidad y el valor intrínseco de la persona humana.
- ✚ Existe bastante controversia sobre la utilidad del SN, de ahí, que se deba estudiar cada caso de manera individualizada atendiendo a las circunstancias del paciente y su familia con sus beneficios y riesgos, sin que ello implique olvidar el aspecto emocional.
- ✚ La responsabilidad penal en casos de retirada del SN solo se producirá en aquellos casos en los cuales dicha retirada no se ajuste a lo establecido en: a) ley de autonomía del paciente; b) código Penal, en el supuesto caso de práctica eutanásica; c) CMD; d) lex artis.
- ✚ El médico no puede alegar objeción de conciencia y abandonar al enfermo con ET sino que tiene el deber de informarle y procurar que reciba la asistencia de otros profesionales, evitando un retraso injustificado en su asistencia o una peregrinación forzosa por diferentes servicios, centros e instituciones sanitarias. No obstante, no querer mantener un paciente con SN no sería, según el CEDM, un “acto de verdadera objeción”⁹⁷⁸.
- ✚ La retirada del SN exigirá las siguientes condiciones: a) el paciente no obtenga ningún beneficio de ello; b) los procedimientos mejoren el estado nutricional y de hidratación, pero el paciente no obtenga ningún beneficio de

⁹⁷⁷ *La ética: base de la asistencia socio sanitaria.* Disponible en: www.envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/defensor-atencion-01.pdf. Consultado el 07/08/2018.

⁹⁷⁸ El Código Español de Deontología Médica señala en su artículo 33.1 que “la objeción de conciencia tiene que tener un marcado sentido moral por lo que se deben rechazar, como actos de verdadera objeción, aquellos que obedezcan a criterios de conveniencia u oportunismo”.

ello; c) los procedimientos utilizados provoquen beneficios siempre que éstos no sean superados por los inconvenientes.

1.3. ¿Qué nos dice la práctica clínica? Un análisis sobre situaciones reales.

La imposibilidad y complejidad de acceder al estudio y análisis de historias clínicas que permitan poder estudiar situaciones reales que se han generado en diversos Hospitales, nos ha llevado a recurrir a la literatura científica para el estudio de situaciones reales publicadas. El objeto de este epígrafe es poner de manifiesto, mediante algunos casos reales, la actuación realizada en el marco de la práctica clínica:

-Caso 1. Mantener la NP hasta el final⁹⁷⁹.

Situación: un paciente con pronóstico de cáncer de estómago en fase terminal se le instaura una sonda nasogástrica, junto con CP y tratamiento para los síntomas de la ET. Transcurridos 35 días de ingreso, surgen complicaciones con la vía.

Decisión: se decide instaurar una nueva vía de NP para evitar el disconfort del paciente y poder administrar el SN.

Resultado: el paciente fallece 7 días después.

Dilema ético a valorar: ¿Fue acertada la decisión de buscar otra vía o se debía haber retirado la NP?

-Caso 2. No iniciar SN⁹⁸⁰.

Situación: paciente de 75 años, afectado por cáncer esofágico, diagnosticado hace dos años. En el momento del diagnóstico, se instauró una sonda nasogástrica. Acude al hospital por agravamiento de situación, observándose que se encuentra en últimos días de vida. Un familiar muestra preocupación porque al paciente se le retira, constantemente, la sonda y no recibe la alimentación adecuada.

Decisión: informar al familiar de los escasos beneficios de la alimentación e hidratación y de la prolongación de la agonía. Es aconsejable humedecerle la boca que proceder a hidratar.

Resultado: retirada del SN.

⁹⁷⁹ *Casos de Bioética*. Disponible en: http://www.fundacionsjd.org/media/upload/pdf/casos-de-bioetica-16-11-16-web_1481016680.pdf. Consultado el 01/09/2018.

⁹⁸⁰ *Guía de Ética en la práctica médica*. Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa_online.pdf. Consultado el 01/09/2018.

Dilema ético a valorar: ¿Generó disconfort para el familiar conocer que se retiraba el SN? ¿Se podría haber mantenido la sonda y quizás modificar la fórmula de la NE que recibía?

Caso 3. Valorar adecuadamente antes de la AET⁹⁸¹.

Situación: paciente de 26 años, ingresada por quemaduras de tercer grado que le obliga a estar en UCI. Transcurrido un año, desde su hospitalización, el tratamiento incluye antibióticos y farmacología para el dolor. La paciente muestra un rechazo a continuar con el tratamiento, que a priori no genera beneficios, y la NE es mantenida.

Decisión: se decidió una AET para proceder a una valoración sobre un nuevo tratamiento que pudiese generar más beneficios que complicaciones.

Resultado: alta hospitalaria tras una buena aceptación del nuevo tratamiento

Dilema ético a valorar: ¿Qué hubiese sucedido si en el marco de la autonomía del paciente no se hubiesen adecuado los beneficios a los riesgos?

-Caso 4. Retirada del SN por petición familiar por posible dolor⁹⁸².

Situación: paciente, de 69 años, ingresado y sedado con ET. El pronóstico es solo abraza varios días de vida. Está conectado a SN por ostomía.

Decisión: la familia solicita al PS la retirada del SN porque considera que genera dolor. Los profesionales considerando que la inanición no genera sensación de hambre ni la deshidratación dolor⁹⁸³ proceden a su retirada.

Resultado: fallecimiento en 3 días.

Dilema ético a valorar: ¿Cuánto tiempo se podía haber mantenido la vida si se hubiese reducido la cantidad de SN a proporcionar pero no su retirada?

1.4. Las necesidades espirituales como cuidado en ET.

Atendiendo a los criterios de la SECPAL y EAPC las necesidades espirituales deben incorporarse en el marco de los CP, algo que sigue generando controversia y

⁹⁸¹ Ídem.

⁹⁸² BOTELLA, F., *Apoyo nutricional al paciente oncológico*, Madrid, ENE Ediciones S.L, 2005, p.185.

⁹⁸³ SULLIVAN, R.J., "Accepting death without artificial nutrition or hydration", *Journal General Internal Medicine*, 1993, 8, pp. 220-224.

disparidad de opciones en la literatura científica⁹⁸⁴. No obstante, es poco el desarrollo, en el ámbito espiritual, por parte de los profesionales, entre otros aspectos porque se puede confundir con un carácter de religiosidad.

La espiritualidad, según la EAPC y su grupo de trabajo, se define como la dimensión de la vida humana en la que las personas buscan el significado y mecanismos para conectar con todo lo que hace referencia a lo sagrado⁹⁸⁵. De hecho, la muerte próxima es lo que hace a las personas mostrar interés por esa nueva dimensión.

Existen numerosos estudios que han puesto de manifiesto que la espiritualidad es útil en la mejora del bienestar psicológico⁹⁸⁶ y que ayuda al abordaje del distrés⁹⁸⁷ que provoca la ET⁹⁸⁸, así como necesaria para afrontar el sufrimiento y dolor⁹⁸⁹. La duda es, ¿Cómo se puede determinar la espiritualidad? Realizando una búsqueda bibliográfica se han observado estudios que recogen diferentes instrumentos para la medida de la espiritualidad en base a cuestionarios que pretenden, de una manera general, evaluar el contenido y alcance de las creencias por parte de los pacientes que se encuentran con una ET⁹⁹⁰. En España, la medida de la espiritualidad se realizó mediante un cuestionario que recogía la relación del enfermo con su entorno, la vivencia de la ET y la relación con Dios como ente superior⁹⁹¹.

¿Qué motiva estas necesidades espirituales en la ET? La respuesta se fundamenta en la distinta valoración y percepción por parte de los enfermos; para ello, debe asumirse que la espiritualidad es una dimensión de la persona latente en ella y no

⁹⁸⁴ MOUNT, B., "Healing quality of life and the need for a paradigm shift in health-care", *Journal of Palliative Care*, 2013, 29, pp. 45-48.

⁹⁸⁵ VAN DE GEER, D.C.L., "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce", *European Journal of Palliative Cancer*, 2015, 18, pp. 86-89.

⁹⁸⁶ DOBRATZ, M., "All my saints within me?, expressions of the end of life spirituality", *Palliative and Supportive Care*, 2013, 11, pp. 191-198.

⁹⁸⁷ El distrés se considera como toda la sintomatología imposible de controlar en una enfermedad terminal.

⁹⁸⁸ BENITO, E., *Espiritualidad clínica. Propuestas de evolución y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, SECPAL, 2011. Disponible en: www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf. Consultado el 19/01/2018.

⁹⁸⁹ REIG FERRER, A., "Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis", *Nefrología*, 2012, 32, pp. 731-42.

⁹⁹⁰ GISBERTS, M.J., "Spirituality at the end of life of a systematic review", *Journal of Palliative Medicine*, 2011, 14, pp. 853-863.

⁹⁹¹ RUFINO, M., Tesis doctoral: *Las necesidades espirituales como elementos en el bienestar del paciente paliativo*, Universidad Autónoma de Barcelona, 2015, pp. 28-47.

manifestada con anterioridad, porque cuando la vida no está amenazada hay otros recursos activos que parecen ser los únicos útiles en el día a día. Sin embargo, la proximidad de la muerte puede incrementar las necesidades espirituales ya que no tenerlas cubiertas puede considerarse como fuente de sufrimiento y desasosiego.

¿Qué se puede englobar en estas necesidades? ¿Qué procesos sufren las personas con ET? Los estudios disponibles indican que⁹⁹²:

- ✚ El enfermo debe sentirse válido con independencia de su circunstancia.
- ✚ Debe realizarse un balance de los aspectos más significativos en todos los planos que han constituido su vida, evitando aquellas situaciones que pueden generar malestar.
- ✚ Reconciliación con aquellas personas con las que exista algún conflicto no resuelto.
- ✚ Otorgar a la vida, la esencia que se encuentra después de la muerte.
- ✚ Poder manifestar los sentimientos religiosos.

¿Y el papel de los PS en relación a las necesidades espirituales? Fundamentalmente deben identificar y reconocer esas necesidades mediante los instrumentos a modo de cuestionarios mencionados anteriormente. También deben disponer o solicitar a la Administración Sanitaria el desarrollo de protocolos de valoración. Así, una adecuada identificación y valoración permitirá garantizar un adecuado bienestar espiritual, pues si existen CP que no lo contemplan se repercutirá en una menor calidad de vida y satisfacción con los CP recibidos⁹⁹³. Esto no es algo empírico sino que existen estudios que determinan la importancia de unas adecuadas necesidades espirituales en CP ya que se ha demostrado que:

- ✓ Existe relación entre bienestar espiritual y psicológico⁹⁹⁴.
- ✓ Protegen del sufrimiento en la ET⁹⁹⁵.
- ✓ Relación inversamente proporcional entre bienestar emocional y depresión⁹⁹⁶.
- ✓ Es un indicador de bienestar emocional⁹⁹⁷.

⁹⁹² Ídem

⁹⁹³ SHARMA, L., "The spiritual needs assesment for patients (SNAP). Development validation of a comprehensive", *Journal of Pain and Sympton Management*, 2012, 44, pp. 44-50.

⁹⁹⁴ CASADO, M., "¿Por qué Bioética y Derecho?", *Acta Bioethica*, 2002, 8, pp. 5-9.

⁹⁹⁵ REDONDO, E., "Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos", *Clínica y Salud*, 2017, 28, 3, pp. 3-7.

⁹⁹⁶ DOBRATZ, M., "All my saints within me?, expressions of the end of life spirituality", *Palliative and Supportive Care*, 2013, 11, pp. 191-198.

- ✓ La dimensión espiritual se relaciona indirectamente con el sufrimiento⁹⁹⁸.

A lo largo de este capítulo se han hecho innumerables referencias al concepto de sufrimiento, que se puede definir como “el sentimiento de amenaza ante la muerte y la imposibilidad de poder afrontarla. Es un estado que implica una compleja situación afectiva y cognitiva donde no se disponen de herramientas personales”⁹⁹⁹.

En el caso de la ET la valoración del sufrimiento debe centrarse en el significado que el paciente otorga a las amenazas frente a la muerte y de los recursos disponibles. Entre las amenazas, se destacan: el incremento de la dependencia debido al deterioro, las secuelas físicas que el enfermo percibe y la pérdida de las condiciones sociales que impiden al enfermo poder relacionarse con normalidad, todo ello unido a una gran incertidumbre sobre el futuro.

2. SITUACIONES CLÍNICAS ESPECIALES

2.1. Sedación terminal.

La SECPAL, define la ST como “la administración deliberada de fármacos”¹⁰⁰⁰, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con una ET, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado¹⁰⁰¹. La ST se engloba en el marco de los CP como mecanismo para aliviar los dolores físicos que pueda padecer el paciente ya que en numerosas ocasiones el enfermo con ET no puede expresar los posibles dolores que pueda padecer.

⁹⁹⁷ YOUNG, I., “Development and validation of a scale assessing spiritual needs for Korean patients with cancer”, *Journal of Palliative Care*, 2008, 24, 4, pp. 240-287.

⁹⁹⁸ KRİKORIAN, A., *Tesis doctoral. Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento con cáncer en situaciones avanzadas que reciben cuidados paliativos*. Universidad Autónoma de Barcelona, 2012, Disponible en:

<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/96861/ak1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

⁹⁹⁹ CHAPMAN, R., *Ethics in public service*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 1993, pp. 60-140.

¹⁰⁰⁰ Los principales fármacos sedantes son alcohol, antihistamínicos, anestésicos generales (ketamina, propofol, barbitúricos), escopolamina, opioides, benzodiazepinas y neurolepticos.

¹⁰⁰¹ *Guía de Sedación Paliativa*. Organización Médica Colegial. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2002. Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf. Consultado el 17/08/2017.

En cualquier caso podemos encontrarnos con situaciones donde el enfermo se encuentre consciente, y con capacidad, antes de iniciar la ST por lo que previamente hay que informarle sobre los objetivos para iniciar el ST, el procedimiento a realizar, los riesgos derivados, las posibles consecuencias positivas o negativas antes de intervenir, así como las alternativas posibles, todo ello para que el paciente pueda decidir sobre su aplicación. Sin embargo, ¿Qué sucede si el paciente rechaza información sobre la ST? No habría problema ya que atendiendo al artículo 9.1 de la Ley 41/2002¹⁰⁰² no se informará aunque deberá existir prueba documental del rechazo a ser informado. Si no existiese dicho documento, y según lo descrito en el artículo 386 de la Ley de Enjuiciamiento Civil se podría entender que fue un acto ilegal. ¿Este derecho a no recibir información dispone de límites en el caso de administrar un SN en situaciones con ST? Existen limitaciones siempre y cuando se sucedan las siguientes circunstancias:

- Si la información permite adoptar medidas preventivas o paliativas de la enfermedad.
- Si es una enfermedad infecto-contagiosa y se puede tratar.

Actualmente, la ST suele ser una práctica generalizada, principalmente en las unidades de cuidados intensivos y de oncología¹⁰⁰³ donde se ha observado una mayor supervivencia tras su administración que no supera los tres días¹⁰⁰⁴. Por ello, surgen diversas controversias sobre su carácter ético y profesional, para lo cual hay que indicar que moralmente se acepta el uso de la ST si se cumplen las siguientes condiciones:

- No es contrario al ordenamiento jurídico.
- Se pretende conseguir el efecto positivo y no los posibles efectos secundarios.
- Las consecuencias positivas son mayores que los perjuicios.

Una vez que las condiciones se cumplen, ¿Cuáles son las obligaciones éticas de la ST?

1.- Aplicarla cuando se agoten todas las opciones terapéuticas.

¹⁰⁰² Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documental”.

¹⁰⁰³ LEGEMATE, J., “Palliative sedation in the Netherlands: starting-points and contents of a national guideline”, *Euro Journal of Health and Law*, 2007, 14, pp. 61-73.

¹⁰⁰⁴ AZULAY, A., “Sedación terminal. Aspectos éticos”, *Anales de Medicina Interna*, 2003, 20, 1, pp. 645-649.

- 2.- Establecer protocolos definidos y concretos para su uso.
- 3.- Solicitar una segunda opinión a expertos que trabajen en unidades de paliativos.
- 4.- No trasladar a los familiares de los pacientes la responsabilidad de aplicar la ST en el ámbito domiciliario.
- 5.- El Comité de Bioética de cada centro hospitalario deberá estudiar previamente las circunstancias de cada caso para adoptar las mejores decisiones para el enfermo.
- 6.- No confundir ni aplicar la ST como un mecanismo encubierto de eutanasia activa.
- 7.- No generar confusión asociando la ST a la DH o a una muerte digna.

¿Es cierto que el sufrimiento es el determinante para el uso de ST? Lo primero es definir el sufrimiento como experiencia de agonía y distres que resulta de vivir en unas condiciones insoportables desde el ámbito físico y psíquico¹⁰⁰⁵. No obstante, no existe un consenso médico en el uso de la ST en el sufrimiento psíquico si se puede abordar la sensación de soledad y aislamiento que se padece en la ET, y por tanto, hay posicionamientos que afirman que “no debería usarse como tratamiento del sufrimiento existencial en ausencia de síntomas clínicos severos y refractarios”¹⁰⁰⁶. Otras teorías como la expuesta por la Directriz Holandesa apuesta por incluir el sufrimiento existencial como el dolor, y por tanto, considerarlo como un síntoma refractario para aplicación de la ST¹⁰⁰⁷. Tampoco se debe olvidar la doctrina del doble efecto que puede generar variadas cuestiones tales como ¿Se puede usar la SP para acelerar la muerte? La cuestión ha sido muy discutida ya que no existe un adecuado uso y protocolo por lo que podríamos encontrarnos ante una situación de eutanasia. Para evitar este extremo se debe atenuar el dolor y, por ello, hay que aceptar moralmente el principio de doble efecto y no tener miedo por parte de los profesionales. Se comenta esto porque hay médicos que no aplican la ST siendo necesaria por temor a acelerar la muerte y que ello conlleve algún tipo de responsabilidad penal.

¹⁰⁰⁵ ELIZARI, F.J., *Bioética, teología moral y sociedad*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2014, pp. 250-320.

¹⁰⁰⁶ Ídem.

¹⁰⁰⁷ ENDRIZZI, C., “Factors associated with the decision-making process in palliative sedation therapy. The experience of an Italian hospice struggling with balancing various individual autonomies”, *Cogent Medicine*, 2017, 4, pp. 2-7.

Pero, ¿Y al final de la vida se debe aplicar el SN en personas con ST? Hay diversas teorías en las cuales se concluye que no debería instaurarse nutrición e hidratación artificial puesto que el enfermo se halla próximo a la muerte; este aspecto, quizás, pueda estar justificado desde el ámbito científico y médico pero, ¿Y la consideración de la vida humana como valor absoluto? Quizás es una reflexión moral demasiado compleja para una Administración Sanitaria muy burocratizada y con una tecnología médica en constante evolución que avanza, en muchas ocasiones, sin contemplar las consecuencias éticas de las acciones. Hay que recordar que con la doctrina del doble efecto no se pretende la muerte y que por tanto no puede considerarse como un fracaso de la Medicina, al igual que la negativa a una ST implica no tomar parte en ella, no comprender el tema de la DH y no valorar la ayuda que se quiere ofrecer.

Soy partidario de posiciones más conservadoras, de ahí que, sea disconforme con la administración de la ST cuando la muerte no es inminente ya que en caso contrario puede existir una permisibilidad de la BE en el uso de la ST pudiéndose generalizar la práctica a pacientes que no se encuentren en ET.

A pesar de todo ello, considero que la valoración moral del uso de la ST puede ser discutible ya que en ocasiones, es difícil conocer si el paciente hubiera podido vivir más días y que, quizás, la ST ha suprimido. No existen estudios concluyentes¹⁰⁰⁸ que así lo demuestren por lo que la reflexión no debe orientar al número de días de vida que puede acortar, sino si existen los suficientes mecanismos para evitar o garantizar que la ST no se considere como un medio “fácil” de afrontar los últimos días de vida en la ET.

Sí es cierto que respecto a la ST hay dudas sobre si pudiese estar usándose como una práctica camuflada de eutanasia, algo para lo cual no existen suficientes estudios ni investigaciones, de ahí, la importancia de estudiar los países en los cuales está autorizada y establecer el ratio de aplicación de ST/eutanasia aplicada.

A modo de conclusión, el tratamiento de la ST requiere un mayor estudio y homogeneización de los criterios existentes para evitar una extensión y práctica generalizada del uso de la ST frente a los CP que deben ofrecerse al final de la vida y que se valorarán según las circunstancias concretas de cada caso. Los PS actuarán promoviendo que los pacientes puedan encontrar acceso a los cuidados integrales que se ofertan al final de la vida.

¹⁰⁰⁸ NUÑEZ, O., “Cultural issues and ethical in palliative at the end of life in Spain”, *Cancer Control*, 2001, 8, pp. 46-51.

2.2. Menores

Los menores de edad pueden condicionar la actividad asistencial en la ET, planteando situaciones conflictivas y sujetas a diferentes interpretaciones. Con respecto a los menores se hace necesario recordar la diferencia entre autonomía, que hace referencia a la capacidad de adoptar decisiones sobre acciones sanitarias que les afectan, y el CI, que supone la manifestación correcta de la autonomía del menor que implica la autorización o negación para que se le realice una determinada actividad.

Atendiendo al concepto de autonomía hay que diferenciar entre menores sin capacidad intelectual ni emocional para comprender el alcance de la decisión y los menores emancipados con 16 años. Sin embargo, respecto el CI habrá que considerar la edad, aspecto que se comentará más adelante.

El menor dispone de una serie de derechos que no deben ser violados, aspecto que deben tener presente los PS, de ahí, la importancia de realizar un breve recordatorio, en materia de legislación, sobre menores, asistencia sanitaria y autonomía:

- La CE recoge en su artículo 39 “la obligación de los poderes públicos de asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia y de los menores”¹⁰⁰⁹.
- El Convenio, del Consejo de Europa, para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano¹⁰¹⁰ y la Ley Orgánica 1/1996 de protección jurídica del menor¹⁰¹¹, manifiestan que “el menor es titular de derechos que se van ampliando progresivamente”.
- El Código Civil, en sus artículos 154 y 162, manifiesta que “los hijos no emancipados están bajo la potestad de sus progenitores”¹⁰¹². También el artículo 314, expone que “la emancipación tiene lugar: 1. ° Por la mayor edad;

¹⁰⁰⁹ *Constitución Española 1978*. Índice sistemático de la Constitución Española. Disponible en www.congreso.es/consti/constitucion/indice/index.htm. Consultado el 23/05/2018.

¹⁰¹⁰ *Convenio Europeo de Derechos Humanos*. Disponible en www.echr.coe.int/documents/convention_spa.pdf. Consultado el 23/05/2018.

¹⁰¹¹ *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil*, BOE, núm. 15, de 17/01/1996, pp.1966-1069. Disponible en: www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1996-1069.

¹⁰¹² *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, pp. 40126- 40132. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

2. ° Por concesión de los que ejerzan la patria potestad; 3. ° Por concesión judicial.”

- La Ley 41/2002 reconoce explícitamente la autonomía de los menores de edad, así en el artículo 5.2 se expone que “el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal” y en el artículo 9.3 “se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - Cuando el paciente esté incapacitado legalmente. Es decir, si el paciente menor de edad no es capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento será otorgado por el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.”
- La Convención de los Derechos del Niño¹⁰¹³ establece, en el artículo 12. 1, que “los Estados garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño”.
- El Convenio de Oviedo, manifiesta en su artículo 6.2. que “cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”¹⁰¹⁴. Sin

¹⁰¹³ Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 y que entró en vigor el 2 de septiembre de 1990 es considerado como el primer instrumento internacional que reconoce a los niños y niñas como agentes sociales y como titulares activos de sus propios derechos.

¹⁰¹⁴ INSTRUMENTO de Ratificación del *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)*, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del

embargo, aunque este Convenio establece las bases para garantizar la autonomía del paciente, en el caso de los menores, éstos son mencionados genéricamente sin referirse a su edad, de manera que según la legislación se actuará según lo dispuesto en la normativa interna de cada país.

No obstante, para toda la aplicación legal, citada anteriormente, se requiere que los menores, muestren unos criterios de madurez en relación con su capacidad para¹⁰¹⁵:

- Conocer el problema existente.
- Ser consciente de la repercusión del problema y de las alternativas existentes.
- Conocer los riesgos y beneficios del tratamiento.
- Seleccionar la opción elegida y fundamentar los motivos de la elección.

En los casos donde el PS determine esta falta de madurez y consecuentemente una falta de capacidad para decidir, se designará a una persona que adopte la decisión, de autorizar la aceptación o el RT sobre el menor. No obstante, hay excepciones a lo anterior si: a) éstos no son competentes; b) existan diferencias irreconciliables entre ellos¹⁰¹⁶.

Pero, ¿Dónde está establecida la edad, en el caso de los menores, para otorgar el CI en el ámbito sanitario en el caso de encontrarse en una ET y requerir el SN?¹⁰¹⁷ La respuesta depende de la edad, así:

- Menores de 12 años. El CI lo otorgan los familiares o representantes legales del menor.
- 12 años. El CI lo otorgan familiares y/o representantes legales debiendo escuchar al menor.
- 12-15 años. Sólo existirá la representación familiar si el médico tiene dudas sobre la capacidad emocional e intelectual del menor. No hay que olvidar que

Estado, 20/10/1999, núm.25,pp. 36825-36830. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf.

¹⁰¹⁵ OGANDO, B., "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro", *Pediatría Integral*, 2007; XI, pp. 877-883.

¹⁰¹⁶ BUCHANAN, A., *The ethic of surrogates decision – making*, New York, Oxford. University Press, 1989, pp. 120-200.

¹⁰¹⁷ JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., "Autonomía y minoría de edad. El menor de edad ante la sanidad", en M. P. Pous de la Flor, R. A. Leonseguí Guillot, F. Yáñez Vivero (coords.), *La capacidad de obrar del menor: nuevas perspectivas jurídicas*, Madrid, Ex libris ediciones-UNED, 2009, pp. 137-146.

la Ley 41/2002 establece que “el paciente será informado de acuerdo a su capacidad y que debe ser escuchada su opinión”¹⁰¹⁸.

- 16 años o mayores. No existe la representación familiar, por lo que al menor se le presume capacidad y puede decidir, excepto en caso de una incapacidad psíquica o EV.

En cualquier caso todas las decisiones del menor quedarán reflejadas en la historia clínica.

¿Qué menores pueden ser susceptibles de sufrir una AET que englobe el SN? Hay categorías de pacientes con enfermedades incompatibles con la vida en un plazo más o menos corto, en los que se considera que el posible tratamiento es inútil. También, hay pacientes con enfermedades muy graves, en los que se plantean dudas sobre el beneficio potencial de acciones que pueden ser muy invasivas, frente al riesgo potencial de causar sufrimiento excesivo o prolongar la vida artificialmente. Las principales dudas surgen ante menores nacidos en el límite de viabilidad (menor de 24 semanas); anomalías congénitas incompatibles con la vida; menores con enfermedades que no responden a los cuidados intensivos y que previsiblemente morirán en un corto plazo; y menores que pueden llegar a sobrevivir con dependencia permanente del SV.

Todo lo descrito anteriormente en menores puede ser “fácil” a priori, pero la práctica clínica arroja los siguientes DB cuando se refiere a SN en ET:

A) *Padres y menores, coinciden entre sí, pero no con la decisión del profesional.* En este caso la actuación sanitaria evitará daños a la vida, primando el ejercicio de ese derecho.

B) *El menor y los padres no coinciden entre sí.* Si se produce dicha circunstancia los PS establecerán mecanismos de diálogo y consenso para garantizar la vida del menor. En caso contrario se debe recurrir a la vía judicial para que decida.

2.3. Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.

En un epígrafe anterior se ha hablado sobre la AET, pero no se ha incidido en el ámbito de los profesionales y su práctica. Cuando se hace referencia a la AET hay que considerar la retirada de un tratamiento instaurado, así como la decisión de no

¹⁰¹⁸ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, pp. 40126- 40132. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

iniciarlo. Si se hace necesario conocer los criterios de proporcionalidad en relación al beneficio e inconvenientes para adoptar un adecuado criterio previo a considerar la AET; y no olvidar que su justificación debe basarse en los principios bioéticos de justicia, no maleficencia, beneficencia y la autonomía del paciente.

Por ello, hay que destacar diversos planos con respecto a la AET¹⁰¹⁹:

a) Criterios profesionales para su aplicación.

- ∞ Situación terminal con mal pronóstico clínico.
- ∞ Evolucionar a una situación irreversible.

b) Valoraciones previas a realizar la AET

b. 1. Análisis de la situación del enfermo con ET:

- 1.- Las preferencias del enfermo. Hay que evaluar la capacidad para decidir, la existencia de VA o si se debe actuar por representación familiar o médica.
- 2.- La calidad y el bienestar. Hay que analizar a corto y medio plazo el pronóstico de la ET.
- 3.- La situación ambiental. Se engloba aquí el entorno familiar y la posible objeción de conciencia de los profesionales.

Merece especial atención hablar de la objeción de conciencia, que está constituida por un elemento moral mediante el cual se pueden aceptar o rechazar decisiones y por un elemento jurídico mediante el cual se exige una acción contrapuesta a la conciencia. No obstante, la objeción de conciencia requiere de una serie de presupuestos éticos por lo que no deberá:

- Provocar elementos de insolidaridad o responsabilidad social.
- Estar amparado bajo un estado mental perturbado.
- Tener interés personal o grupal.

b.2. Uso de los principios que pueden ayudar a la toma de decisiones siempre que no vulneren las bases bioéticas:

¹⁰¹⁹ FERNÁNDEZ, R., "Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI?", *Medicina Intensiva*, 2005, 29, pp. 325-372.

1.- Principio de calidad de la vida humana. Se basa en el concepto utilitarista de la BE y de la vida, de manera que la decisión de la AET está condicionada al grado de utilidad física y cognitiva que la persona puede desarrollar en la vida.

2.- Principio de sacralidad de la vida. Defiende el derecho a la vida sin atender a circunstancias y casos concretos.

2.4. Rechazo al Tratamiento.

El RT, que pueden manifestar los pacientes, debe abordarse profesionalmente con las siguientes consideraciones:

- ✚ No se aceptará si hay riesgo para la salud pública o del enfermo.
- ✚ Debe constar en el CI otorgado por el enfermo o en su defecto por representación.
- ✚ Puede actuar sobre el tratamiento instaurado o previo al mismo.
- ✚ El profesional no puede imponer sus creencias personales al paciente para condicionar la decisión personal.
- ✚ Se debe informar y dialogar con el enfermo para conocer sus valores, creencias y autonomía en la decisión del RT. Si el profesional detectase coacción debe denunciar el hecho y no autorizar el RT
- ✚ No puede oponerse a decisión del enfermo si ésta cumple con todos los requisitos para su aplicación. En este caso aceptará la decisión del enfoque sin interferir en ella.
- ✚ El profesional nunca realizará acciones tales como imponer tratamientos, no prestar la atención adecuada e incentivar altas médicas voluntarias, ya que todo ello generaría un comportamiento punible para el profesional.
- ✚ Si el profesional alega objeción de conciencia para RT deberá justificarlo adecuadamente y asegurarse que otro profesional se encargue del paciente. No se asume como objeción de conciencia la ansiedad provocada por la acción, así como mostrar criterios médicos distintos a los que determina la práctica clínica.

3. CONSIDERACIONES PARA UN PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN SOBRE ET Y SN

Una vez analizados todos los aspectos y ámbitos descritos en esta tesis doctoral, es posible formular unas instrucciones que permitan elaborar un protocolo de intervención que pueda ayudar a homogeneizar e intervenir sobre el uso del SN en pacientes que padecen ET y pueden estar hospitalizados o en el ámbito domiciliario. Previo a instaurar este protocolo se debería garantizar, en cada Hospital, la existencia de:

- ✚ PS especializados en atención paliativa y con la formación suficiente en BE.
- ✚ Comité de BE para cada centro hospitalario o institución que albergue enfermos con ET. Dentro de este Comité, se propone la integración del responsable de la asistencia religiosa, en la institución sanitaria, no para que entorpezca el proceso deliberativo sino como profesional familiarizado con la asistencia espiritual a los enfermos y familias, así como por su capacidad de analizar los dilemas morales basados en su conocimiento de filosofía moral.
- ✚ Unidades especializadas de atención al enfermo terminal.
- ✚ Comité Consultivo Externo al hospital, pero adjunto a éste, e integrado por profesionales en el manejo de la ET y los CP para que valoren cada historia clínica y proporcionen un elemento objetivo de control externo a las decisiones del Comité de BE Hospitalario.

Quizás, los requisitos puedan sorprender porque se piense que no es posible por el potencial costo económico que supondrían, pero lo que se describe aquí es un posible protocolo sin considerar los gastos que se puedan generar, ya que se parte del principio de que una ET no debe ser discriminada con menos medios por no ser posible la curación, sino que hay que invertir los mismos recursos para que el final de la vida tenga las mismas opciones que el inicio de la misma.

Se proponen las siguientes consideraciones, desde el ámbito del BD, para que cualquier protocolo de actuación no solo se ciña al aspecto científico-médico sino que consiga integrar todos los factores, agentes y aspectos que pueden influir:

1.- *Comunicación con el enfermo* ya que tiene el derecho a conocer tanto la naturaleza de la enfermedad como su pronóstico, y el médico la obligación de proporcionar una información veraz.

2.- *Determinar la autonomía del paciente* para lo que se deben cumplir los siguientes requisitos:

- Puede comunicar decisiones.
- Comprende la información recibida.
- Razona sobre la información recibida para adoptar decisiones.
- Aprecia el significado que tiene la información que se le transmite sobre la enfermedad y los tratamientos alternativos posibles.

3.- *Delimitar la autonomía del paciente según los siguientes requisitos:*

- Lo manifestado no puede ser contrario al ordenamiento jurídico.
- Debe respetar los principios de la *lex artis*, entendiéndose como aquella que regula la buena práctica médica.
- Evitar cualquier contenido que pueda admitir una interpretación y ambigüedad sobre el planteamiento realizado.

4.- *Si el enfermo con ET dispone de VA, el PS debe:*

- Aceptar el documento que recoja la manifestación anticipada de la voluntad.
- Incorporar las VA a la historia clínica.
- Respetar los contenidos, siempre y cuando no sean contrarios al ordenamiento jurídico ni a *lex artis*.
- Justificar, en la historia clínica, la decisión asumida por el paciente.
- Ayudar y asesorar al paciente en la elaboración del documento, evitando coaccionar la libre manifestación de la voluntad.
- Guardar el secreto profesional para garantizar el derecho a la intimidad del paciente en el ámbito sanitario.

5.- *El personal facultativo no puede negarse a suspender un tratamiento que mantenga la vida artificial alegando causas religiosas y/o ideológicas siempre y cuando su conducta no sea antijurídica.*

6.- *Previo a la aplicación de cualquier tratamiento el médico debe informar al paciente para que éste pueda decidir sobre su aceptación, de manera que la toma de decisiones debe combinar el principio de beneficencia y autonomía.*

7.- *La decisión del RT, por parte del enfermo, puede ser éticamente aceptable si se cumplen los siguientes requisitos:*

- Asegurarse que la decisión se adopta libremente y sin coacciones.
- Proporcionar información sobre las consecuencias de una decisión que está tomada de manera reiterada y clara, debiéndose explorar todas las alternativas y posibilidades de tratamiento.

- Evaluar explícitamente la capacidad de obrar para tomar decisiones.
- Garantizar que el paciente maneja racionalmente la información de forma adecuada, para comparar beneficios y riesgos con objeto de obtener una decisión.
- El respeto de la autonomía no puede permitir acciones punitivas contra el paciente.

8.- *No se puede autorizar el RT* por la pertenencia del paciente a una confesión religiosa si ello implica riesgo para la vida.

9.- *Si el enfermo se niega a aceptar un tratamiento de SV* el médico debe asegurarse que el rechazo es válido antes de respetarlo. Para ello, procurará investigar si existen signos de pensamiento irracional. Si llega a la conclusión de que la negativa del paciente es válida, el médico deberá respetar su decisión interrumpiendo el tratamiento de SV.

10.- *Para garantizar una adecuada aplicación del procedimiento de sedación*, desde el punto de vista ético, se deberá:

- Disponer de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que justifiquen la refractariedad del síntoma. En el caso de que algunos procedimientos no puedan establecerse hay que justificar la causa.
- Obtención del CI que se registre en la historia clínica.
- Descripción en la historia clínica del proceso de ajuste de la SP, con valoración de parámetros de respuesta, tales como el nivel de conciencia y ansiedad.

11.- *Ante un enfermo terminal con SP* y que se le quiere administrar SN se deberá:

- Evaluar la enfermedad y los síntomas asociados.
- Identificar si alguna sintomatología puede tener un efecto positivo y/o neutro ante el SN.
- Analizar los beneficios conseguidos y los perjuicios que podrían generarse.
- Decidir si serán considerados como tratamiento y/o cuidados para posteriormente poder considerar la autonomía del paciente.

12.- *No interrumpir el SN*, ya que no puede ser considerado como un tratamiento médico. Tan solo se permitirá la suspensión si existen datos claros, objetivos y con sólida base científica que justifique un daño en el ámbito físico y psicológico.

13.- *Los CP constituyen una forma particular de asistencia dirigida a preservar la dignidad del paciente*, siempre y cuando se considere: a) la atención al enfermo

terminal con los medios que proporciona la ciencia médica para paliar el dolor y prolongar la vida humana; b) la muerte sin ocultismo y aceptarla como un proceso ligado a la vida; c) la posibilidad de integrarse en un servicio hospitalario.

14.- *El médico nunca tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste ha demostrado ser ineficaz* por lo que debe suspenderse si no es beneficioso para el enfermo y/o sus allegados. La decisión de comenzar o terminar un tratamiento debe basarse en los derechos y el bienestar del enfermo sin olvidar el binomio riesgo-beneficio.

15.- *En los casos de la AET, los profesionales médicos deben resolver las discrepancias existentes* mediante los Comités de Ética, que a su vez recurren a los principios de la BE, con objeto de disponer los recursos metodológicos en la toma de decisiones.

16.- *Cuando el paciente no pueda adoptar decisiones, y no haya manifestado su voluntad*, ni tampoco exista un documento de VA, entonces serán los familiares y/o representantes legales, y a falta de ellos, los profesionales médicos, quienes adoptarán la decisión en función de los mejores intereses del enfermo.

17.- *Si existe un EV es útil poder utilizar los principios de inviolabilidad de la vida humana, proporcionalidad terapéutica, del doble efecto, veracidad, prevención y no abandono* como herramientas para decidir.

18.- *Previo a instaurar SN o proceder a su retirada*, es adecuado determinar de una manera objetiva, los beneficios frente a las complicaciones.

19.- *Hay diversos posicionamientos sobre el uso del SN como tratamiento médico o cuidado básico*. En este sentido, para analizar la utilidad del SN, hay que considerar que se debe estudiar cada caso de manera individualizada atendiendo a las circunstancias del paciente con sus beneficios y riesgos. El objetivo primordial del SN debe ser mantener la funcionalidad, el estado nutricional y el confort del paciente.

20.- *La decisión de administrar o suspender el SN* nunca debe limitar la oferta de los mejores CP para maximizar la comodidad y la calidad de vida del paciente.

21.- *La hidratación y la alimentación, son considerados como medios ordinarios* y por ello, cuidados básicos que debe recibir cualquier persona, independientemente de su estado. Sin embargo, en determinados casos irreversibles, como el EV, se llega a pensar que incluso técnicas del SN pueden resultar más dañinos para el enfermo que otra cosa, cuando realmente no hay esperanzas de mejoría en su estado clínico.

22.- *Las creencias religiosas y valores culturales de los profesionales de la salud* también pueden entrar en conflicto con las recomendaciones clínicas. Cuando el profesional tiene creencias sobre el SN que impiden apoyar el proceso de toma de decisiones de un paciente y/o su familia, debería considerar transferir el cuidado del paciente hacia otro profesional.

23.- *En los últimos días de vida, es difícil que el SN aporte algún beneficio o cambio* sobre la situación irreversible, lo cual no implica que psicológicamente su aporte garantice un mejor confort para el enfermo y/o familiares, por lo que debe mantenerse.

24.- *Hay que disminuir el sufrimiento de pacientes y familiares* para lo cual es necesario que exista una planificación anticipada por parte de los PS para lo cual es útil iniciar un diálogo sobre la probable evolución de la ET y de sus complicaciones. Todo ello permite garantizar una óptima información y mejora de la capacidad de decidir sobre el mejor criterio a seguir con objeto de proteger los mejores intereses del paciente.

25.- *Los PS evitarán la cacotanasia como abordaje inespecífico* del tratamiento de la ET por lo que deberá existir una justificación, en base a criterios clínicos concretos de cada caso, del uso de cada uno de los medicamentos administrados.

Lo expuesto anteriormente pretende ser la base sobre la cual se puedan desarrollar protocolos del SN en la ET en los distintos centros hospitalarios y/o instituciones que tratan a personas con ET. Con ello, no quiere decirse que actualmente no existan mecanismos para el abordaje clínico de la ET, sino que es necesario elaborar algoritmos de decisión basados en protocolos institucionalizados que integren, en igual plano de contenidos, el ámbito científico y ético.

Actualmente, la ET es un “cajón desordenado” y no estructurado donde se agrupa todo, en muchos casos sin diferenciarse lo que genera mucha incertidumbre para los PS (que en muchos casos no disponen de formación específica en CP y/o BE) y los familiares. Tampoco existen suficientes comités de Bioética como se necesitarían.

Por tanto, un mejor abordaje de los DB que genera el SN en la ET debe disponer de comités y profesionales especializados y formados, así como de los mecanismos de control sobre las decisiones que se adopten para garantizar un óptimo acuerdo entre enfermo, familiares y PS.

V. CONCLUSIONES

Atendiendo a los estudios realizados en los anteriores capítulos se llega a las siguientes conclusiones:

- ✚ *Se debe descartar cualquier planteamiento utilitarista que considere el SN como tratamiento ya que éste no considera la vida como un bien jurídico superior a proteger, y nos adentraría en la teoría de la pendiente resbaladiza que acabaría justificando la inutilidad del SN, y por tanto, no se administraría bajo ningún concepto en ET.*
- ✚ *El principio de sacralidad de la vida obliga mantener el SN en la ET como un mecanismo ajeno a la futilidad médica, pues el carácter básico y necesario de la nutrición e hidratación le hace fundamental como un principio que mantiene el concepto intrínseco de la vida.*
- ✚ *El Derecho debe potenciar su papel como herramienta en los DB con respecto al SN evitando que la vida humana pueda considerarse en términos de capacidad funcional de la persona y de rentabilidad económica para las administraciones.*
- ✚ *Hay que aunar esfuerzos conjuntos entre Medicina, Derecho, Bioética y Religión para proporcionar una atención integral en pacientes con SN en la ET y evitar que el derecho a morir se instaure como un mecanismo de desprecio de la vida humana.*
- ✚ *Las personas con ET disponen de integridad física y moral, por tanto ante la incertidumbre sobre el SN, éste debe mantenerse y considerarse como cuidado básico.*
- ✚ *Los PS deben considerar el SN en la ET como un CP, de carácter irrenunciable, para garantizar la dignidad de la persona.*
- ✚ *El BD debe establecer límites y regulaciones en el ámbito de la ET y el SN ya que no existe Jurisprudencia ante la controversia que provoca la opción de considerar el SN como tratamiento o cuidado básico.*

- ✚ *Hay que formar adecuadamente a los nuevos PS en sus estudios universitarios, y especializar a los existentes, sobre la importancia de la ET y sus DB en la práctica clínica diaria.*
- ✚ *No existen estudios publicados que relacionen el ahorro económico de las administraciones sanitarias en la retirada y/o ausencia de SN en ET.*
- ✚ *Hay que evitar la formación de los PS únicamente bajo la teoría de la BE utilitarista ya que pueden condicionar la decisión del enfermo y sus familiares en los DB que pueden surgir con el SN.*
- ✚ *Las VA no pueden publicitarse como instrumento para garantizar una muerte digna basada en rechazar cualquier tipo de cuidado y/o tratamiento sin más.*
- ✚ *La cacotanasia es una práctica médica que debe eliminarse y/o controlarse mediante los datos clínicos objetivos ya que implica un abandono del paciente frente al SN en la ET.*
- ✚ *El SN es un cuidado básico, al que se tiene derecho, y que debe aportarse para garantizar la dignidad de la persona.*
- ✚ *Equiparar el SN a un tratamiento médico implica su posibilidad de rechazo lo cual sería éticamente ilícito ya que el derecho a la vida se afectaría en su consideración moral y social.*
- ✚ *En algunas fases de la ET es complejo definir el umbral de éxito para administrar el SN, por ello, si hay dudas, se debe iniciar y/o mantener, y si aparecen daños objetivos éstos pueden solucionarse modificando la formulación del SN.*
- ✚ *El principio del doble efecto permite considerar el SN como un cuidado básico, pues la finalidad es nutrir e hidratar y no generar ningún tipo de daño, de manera que si aparece, éste no sería deseado y debería asumirse.*

- ✚ *No aportar SN no se considera moralmente correcto si se limita deliberada e intencionadamente el progreso natural de la ET, o si la decisión está condicionada por criterios económicos.*
- ✚ *Se podrá retirar o no instaurar el SN cuando existan datos científicos objetivos y las evaluaciones correspondientes que muestren una relación causa-efecto entre el SN y daño para la ET, debiéndose entender daño cuando el SN no contribuya a un bienestar físico, psicológico y social.*
- ✚ *Se debe potenciar el sistema de CP en las administraciones sanitarias para garantizar un adecuado SN en la ET, y no proponer leyes que permitan suprimir los CP y que conceden un carácter utilitarista a la vida.*
- ✚ *No existen documentos de consenso clínicos para el abordaje del SN ya que queda contemplado como un CP y como un tratamiento médico, por lo que la BE y el BD son las mejores disciplinas para poder unificar mecanismos de decisión.*
- ✚ *Los PS no pueden considerar exclusivamente el criterio fisiológico ante el SN en la ET, sino que hay que contemplar aspectos familiares, psicológicos, sociales y religiosos de los pacientes.*
- ✚ *Se necesita una “Ley para la atención sanitaria integral en la ET” mediante la cual se regularían todos los aspectos a considerar, entre ellos el SN, cuando se diagnostica una ET.*
- ✚ *Cada centro hospitalario debe disponer de un protocolo sobre SN ante la ET que permita estandarizar e intervenir sobre el uso del SN en pacientes que padecen una ET y pueden estar hospitalizados o en ámbito domiciliario.*
- ✚ *Las decisiones sobre el SN en la ET que generen dilemas no deben resolverse exclusivamente entre paciente, familiares y PS, sino que deben someterse a un Comité de Bioética específico que debe existir en cada centro hospitalario.*

VI. ANEXOS

ANEXO I. MODELOS PROFESIONALES EXISTENTES PAR AYUDAR A RESOLVER PROBLEMAS ÉTICOS EN PRÁCTICA CLÍNICA DIARIA

-Modelo de Anne Davis. En este modelo se presenta una guía que considera las circunstancias que rodean al dilema ético como un factor muy importante. Se sugiere identificar la existencia de un dilema para obtener la información necesaria que permita establecer los hechos y limitaciones de la situación y observar los principios éticos afectados, las obligaciones de los sujetos participantes en la toma de decisión y el papel de la Organización Sanitaria¹⁰²⁰.

-Método de Nijmegen. Es un método de deliberación desarrollado en Holanda por un grupo multidisciplinario de médicos. El método enfatiza que debe ser el médico tratante y el personal sanitario encargado del paciente quienes deben tomar la decisión ética. La toma de decisión debe incluir una recapitulación del problema moral y evaluarlo posteriormente para ver su impacto¹⁰²¹.

-Método Integral. Desarrollado en México por un grupo de médicos, propone la necesidad de trabajar en la práctica clínica con una ética de máximos que garantice el desarrollo y la integridad de las personas acorde con el avance tecnológico, científico y biomédico. Integra el análisis ético (desde el punto de vista utilitarista, deontológico e integral) para obtener la visión más amplia posible¹⁰²².

-Modelo del Centro de Ética Médica de Bochum. Elaborado por los doctores Hans-Martin Sass y Heben Viefhues, ha sido utilizado ampliamente en Argentina. Pretende generar reflexiones relacionadas con la salud y el bienestar de la persona, así como indagar en la información sobre la autonomía del paciente¹⁰²³.

-Modelo de Brody y Payton. En la década de los 70, Howard Brody desarrolló un modelo para la toma de decisiones éticas basado en el utilitarismo y la Deontología. Mediante el enfoque utilitarista se podría desarrollar la percepción del problema, con una lista de alternativas y sus posibles consecuencias. Si varias alternativas fueran

¹⁰²⁰ DAVIS, M., *Nursing: Ethical Dilemmas and Nursing Practice*, New Jersey, editorial Prentice Hall, 1984, pp. 173-195.

¹⁰²¹ ALTAMIRANO-BUSTAMANTE, A., "¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría?", *Boletín Médico Hospital Infantil México*, 2010, 67, pp. 188-195.

¹⁰²² WEINSTEIN, E.L., "Health care and other policy decisions: uses, roles, and validity", *Value Health*, 2001; 4, pp. 348-362.

¹⁰²³ DRANE, J., *Métodos de Ética Clínica*, Washington, D.C, OPS, 1990.p. 415-425.

consistentes con las normas y principios, se concluiría que existen varias acciones correctas, pudiéndose elegir una de ellas¹⁰²⁴.

-Modelo de Curtin y Flaherty. Este modelo propone reunir la información relacionada con los antecedentes del caso, para lo cual sugiere responder a diferentes preguntas tales como, ¿Quiénes están comprometidos en la situación?, ¿Qué información científica, cultural, sociológica y psicológica está disponible?, ¿Qué información adicional se requiere? En un segundo punto, se debe identificar el componente ético y los principios éticos involucrados¹⁰²⁵.

-Modelo de Thompson y Thompson. Esta propuesta se basa en la identificación de la decisión que se debe tomar, de modo tal que las personas involucradas en el proceso dirijan, hacia ellas, sus esfuerzos. En un segundo paso se revisa la situación para identificar el contexto, los problemas, los aspectos éticos y las personas involucradas en la situación¹⁰²⁶.

-Modelo de Elaine Congress. Propuso un modelo para la toma de decisiones éticas utilizando la filosofía kantiana o deontológica (autodeterminación y confidencialidad) y la utilitarista o teleológica (consecuencialista). Pretendía proponer un modelo denominado ETHIC, cuyas bases se fundamentan en los valores, el código de ética y el contexto en que se desarrolla el trabajo social¹⁰²⁷.

-Modelo de la Ley Social. Es un modelo que pretende enfatizar la justificación de las decisiones éticas que se adoptan en el seno de las instituciones. El modelo se divide en tres partes: la primera más genérica, la segunda, que analiza los principios éticos y

¹⁰²⁴ GARZON-ALARCÓN, N., "Toma de decisiones éticas", en Peña B, Memorias Cátedra Manuel Ancizar, *Ética y Bioética*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, 2001, pp. 171-190.

¹⁰²⁵ CURTIN, L., "The nurse as advocate: A philosophical foundation for nursing", *Advances in Nursing Science*, 1979; 1, pp. 1-10.

¹⁰²⁶ THOMPSON, G., *Professional ethics in nursing*, United States, Krieger Publishing Company, 1990, pp. 62-145.

¹⁰²⁷ CONGRESS, E.P., "What social workers should know about ethics: understanding and resolving practice dilemmas", *Advances in Social Work*, 2000; 1, pp. 1-26.

se propone una jerarquía entre los mismos, y la tercera incluye la acción y la evaluación¹⁰²⁸.

-Modelo de Brommer, Gratto, Gravender y Tuttle. El modelo hace referencia fundamentalmente a dos grandes categorías de factores que influyen en la toma de decisiones: por una parte, los factores del medio ambiente, y por otra, los factores individuales. Entre lo relacionado con el medio ambiente se encuentran la diversidad de ambientes, el trabajo, el personal que trabaja en las organizaciones, aspectos profesionales, gubernamentales, legales y sociales. Los factores individuales pueden intervenir también en la decisión; sin embargo, dichos factores no son planteados como condicionantes, sino como facilitadores¹⁰²⁹.

- Modelo Jonsen. Expone un modelo que enfrenta los problemas éticos que surgen en la práctica clínica diaria que los enmarca dentro de cuatro tópicos: indicaciones médicas, preferencias de los pacientes, calidad de vida y contexto en el cual ocurre cada caso. Cada ítem se engloba dentro de los principios bioéticos determinados, como son el principio de beneficencia y no maleficencia para las indicaciones médicas; el principio de autonomía para las preferencias de los pacientes y calidad de vida, para la cual también aplica el principio de beneficencia. El contexto de cada caso debe establecerse bajo los principios de lealtad y justicia.

- Modelo Diego Gracia¹⁰³⁰. Propone que el razonamiento moral, el cual se establece partiendo de un proceso de deliberación, consta de tres niveles: el primero es el marco general de referencia o canon de moralidad a partir del cual deben contrastarse los hechos. El marco de referencia es fundamentalmente deontológico, por lo cual se afirma que todo ser humano es persona y por lo tanto tiene DH y no precio. En ese mismo sentido, habría que aceptar el precepto de que todas las personas son iguales y merecen la misma consideración y respeto. Un segundo nivel se enfoca a definir y establecer los esbozos morales en forma de valores y principios éticos (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), para los cuales, sin embargo, Gracia establece un marco crítico. El tercer nivel del razonamiento moral es el análisis de las

¹⁰²⁸ GRACIA, D., "Bioética", En Romeo Casabona, CM, *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, Catedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, 2011, Editorial Comares, pp. 209-227.

¹⁰²⁹ JONES, T.M., "Ethical decisions making by individuals in organizations: an issue-contingent model", *Academy of Manage Review*, 1991, 16, pp. 366-395.

¹⁰³⁰ Ídem.

circunstancias y consecuencias del acto concreto, que en último término desembocan en la definición de un deber moral y legal.

VII. BIBLIOGRAFÍA

ABEL, F., "Obstinación terapéutica", *Revista de la Reial Academia de Medicina de Catalunya*, 2005, 20, pp. 68-72

ABEL, F., "Dificultad del concepto de calidad de vida", *Bioética y Debat*, 1997, 11, pp.10-11.

ACEVEDO, A., "Aspectos éticos en la investigación científica", *Ciencia y Enfermería.*, 2002, 8, p. 15-18.

ACOSTA, S., "La Bioética de Potter a Potter", Seminario de Bioética, 12 de mayo de 2006, disponible en www.puce.edu.ec/sitios/bioetica/archivos/biblioteca consultado el 22/05/ 2009.

ADAMS, J., "ABC of palliative care. The last 48 hours", *British Medical Journal*, 1997, 315, pp.1600-1603.

ADOLFO, D., "El paciente terminal y la ética del morir", *Hematología*, 2008, pp. 1

AHRONHEIM, J.C., "The sloganism of starvation", *Lancet*, 1990; 335, pp. 278-289.

AITA, K., "Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: a qualitative study", *BMC Geriatrics*, 2007, 17, pp. 7:22.

ALFONSO, I., "Distion of artificial hydration and nutrition of artificial hydration and nutrition in hopelessly vegetative", *Annals of Neurology*, 1992, 32, pp. 454-455.

ALIPARI, M., "Ética al final de la vida. Aplicación a personas en estado vegetativo", *Vida y Ética*, 2, 2004, p. 269.

ALSOLAMY, S., "Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients", *Bioethics*, 2014, 28, pp. 96.

ALTAMIRANO, A., "¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría?", *Boletín Médico Hospital Infantil México*, 2010, 67, pp. 188-195.

ALTAMIRANO-BUSTAMENTE, A., "¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría?", *Boletín Médico Hospital Infantil México*, 2010, 67, pp. 188-195.

ALTISENT, R., "Los códigos de deontología profesional", *Actualización en Medicina de Familia*, 2014, 10, pp. 651-658.

ALTISENT, R., "Ética, Deontología y Derecho: lógicas diferentes en una misma dirección", *Atención Primaria*, 2007, 39, pp. 225-226.

ÁLVAREZ-HERNÁNDEZ, J., "on behalf of the PREDyCES®", *Nutrición Hospitalaria*, 2012, 27, pp. 1049-1059.

ÁLVAREZ, J., "El grupo de trabajo de ética de la SENPE", *Nutrición Hospitalaria*, 25, 210, pp. 533-534.

AMA Council on Ethical and Individual Affairs. Medical futility in end-of-life, *JAMA*, 1999, 28, pp. 937-941.

American College of Chest Physicians/Society for Critical Care Medicine Consensus Panel, "Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care", *Chest*, 1990, 97, pp. 949-958.

AMERICO, AFQ., "As últimas 48 horas de vida" en Carvalho RT, *Manual de Cuidados Paliativos*, Rio de Janeiro, Editora Diagraphic, 2010, pp. 290-298.

ANGELL, M., "The case of Helga Wanglie", *New England Journal of Medicine*, 1991, 325, pp. 511-512.

ANGORA, F., "Voluntades Anticipadas vs Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud", *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2008, 2, pp. 210-221.

ANKER, S.D., "Wasting as independent risk factor for mortality in chronic heart failure", *Lancet*, 1997 349, pp. 1050-1053.

APARISI MIRALLES, A., "Bioética, bioderecho y biojurídica" (Reflexiones desde la filosofía del derecho. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2769929.pdf> consultado el 20/04/2018.

APARISI, A., "Bioética, Bioderecho y Biojurídica. Reflexiones desde la Filosofía del Derecho", *Anuario de Filosofía del Derecho*, 24, 2007, p. 63.

APPELBOAM, R., "The headache over warfarin in British neurosurgical intensive care units: a national survey of current practice", *Intensive Care Medicine*, 2007, 33, pp. 1946-1953.

ARIMANO J., "Aspectos éticos, médico-legales y jurídicos del proceso del final de la vida", *Medicina Clínica*, 2017, 149, 5, pp. 217-222.

ARISTOTELES., *Moral a Nicómaco*, Prólogo de Luis Castro Nogueira, Madrid, Espasa-Calpe, 1984. pp.2-10.

ARISTONDO SARACÍBAR, J., "Alimentación artificial", en Elizari Basterra, F.J., (Coord.), 10 palabras clave ante el final de la vida, Navarra, Editorial Verbo Divino, 2007, p. 303-345.

ASHWAL S., "Medical aspects of the persistent vegetative state. First of the two parts", *New England Journal of Medicine*, 1994, 330, pp. 1499–1508.

AU YEUNG, S., "Phenytoin and Enteral Feedings: Does Evidence Support and interaction?", *Annual Pharmacotherapy*, 2000, 34, pp. 896-905.

AUSÍN, T., "El derecho a comer: los alimentos como bien público global", *ARBOR Ciencia, pensamiento y cultura*, 2010, 745, pp. 1-12.

AZULAY, A., "La sedación terminal. Aspectos éticos", *Anuario de Medicina Interna*, 20, 2003, pp. 645-649.

AZULAY, A., "Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte", *Medicina Paliativa*, 2000, 7, pp. 145-156.

BACO, D., "Position statement on law and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity", *Neurology*, 2007, 68, pp. 1097-1100.

BALLANTYNE J.C., "Opioid therapy for Chronic Pain", *New England Journal Medicine*, 2003, 349, pp. 1943- 1953.

BAILLE, L., "Patient dignity in an acute hospital setting: A case study", *International Journal of Nurse Studies*, 2009, 46, pp. 23-37.

BARBERA, F., "Una visión de la antropología filosófica de enfermería: la empatía como cuidado trascendental, Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1078/1/Una-vision-de-la-antropologia-filosofica-deenfermeria-La-empatia-como-cuidado-trascendental.html>. Consultado el 03/02/2019.

BARBER, M.D., "The effect of an oral nutritional supplement enriched with fish oil on weight-loss in patients with pancreatic cancer", *Brittish Journal Cancer*, 1999, 81, pp. 80-86.

BARBER, M.D., "Should cancer patients with incurable disease receive parenteral or enteral nutritional support? ", *European Journal of Cancer*, 1998, 34, pp. 279-285.

BARRETO, M.P., "El psicólogo ante el enfermo en situación terminal", *Anales de Psicología*, 1990, 6, pp. 169-180.

BASS, J., "Effects of enteral tube feeding on the absorption and pharmacokinetic profile of carbamazepine suspensión", *Epilepsia*, 1989, 30, pp. 364-369.

BATIZ, J., "Problemas éticos al final de la vida", *Gaceta Medica Bilbao*, 2006, 103, pp. 41-45.

BATIZ, J., *Limitación esfuerzo terapéutico al final de la vida en dilemas éticos de medicina actual*, Madrid, Comillas, 2006, p.115.

BATTIR, P., "Terminal sedation pulling the sheet over our eyes", *Hasting Center Report*, 2008, 38, pp.28.

BAUER, L.A., "Interference of oral phenytoin absorption by continuous nasogastric feedings" *Neurology*, 1982, 32, pp. 570-577.

BAXTER J.P., "A review of the quality of life of adult patient", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 543-53.

BAYÉS, R., "¿Qué es una persona?", *Medicina Paliativa*, 2009, 16, pp. 5-6.

BAYÉS, R., "La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte", *Humanidades Médicas*, 2003, 1, pp. 53-60.

BEAUCHAMP, T.L., "Methods and principles in biomedical ethics", *Journal Medical Ethics*, 2003, 29, pp. 269-74.

BEAUCHAMP T.L, CHILDRESS J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, 6th edition, New York, Oxford University Press, 2009, pp. 282ss.

BEALE, R.J., "Immunonutrition in the critically ill: a systematic review of clinical outcome", *Critical Care Medicine*, 1999, 27, pp. 2799-2805.

BEMBIBRE, R., "Aspectos éticos-bioéticos en la atención del paciente", *Revista Cubana Medica*, 2003, 42, pp.5-10.

BENARROZ, DE O., "Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos", *Cad Saude Publica*, 2009, 25, pp. 1875-1882.

BENITO, E., *Espiritualidad clínica. Propuestas de evolución y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, SECPAL, 2011.

BENÍTEZ, M.P., *Promoción de salud y apoyo psicológico al paciente*, Madrid, Editorial Mc Graw Hill, 2008, pp.80-95.

BENÍTEZ DEL ROSARIO, M.A., "Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos", *Atención Primaria*, 29, 2002, pp. 50-52.

BERMEJO VICEDO, T, HIDALGO CORREAS F.J, PÉREZ MENÉNDEZ, C., "Interacciones entre fármacos y nutrientes", en Gil A, *Tratado de Nutrición*, 2ª ed. Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2010. pp. 343-66.

BERGER, M.M, "The 2013 Arvid Wretling lecture: Evolving concepts in parenteral nutrition", *Clinical Nutrition*, 2014, 33, pp. 563-570.

BERGER, M.M., "Influence of early antioxidant supplements on clinical evolution and organ function in critically ill cardiac surgery, major trauma, and subarachnoid hemorrhage patients", *Critical Care Medicine*, 2008; 12, p.101.

BERGER, M.M, "Continuing controversy in the intensive care unit: why tight glycemic control, nutrition support, and nutritional pharmacology are each necessary therapeutic considerations", *Clinical Nutrition Metabolism Care*, 2010, 13, pp. 167-179.

BERGGREN, E., "Early palliative home care: Evaluation of an interprofessional educational intervention for district nurses and general practitioners about nutritional care", *SAGE Open Medicine*, 2017, 5, pp. 1-7.

BERNAT, J., "Current Controversies in States of Chronic Unconsciousness", *Neurology Clinical Practice*, 2010, 75, pp. S33-S38.

BOCETA, J., "Sobre cuidados paliativos, atención en la agonía, sedación y otros asuntos", *Medicina de familia*, 2005, 6, 3, pp. 43-48.

BOER, T.A., "After the slippery slope: Dutch experiences on regulating active eutanasia", *Journal Society Christian Ethics*, 2003, 23, pp.225-242.

BOLAND, E., "Artificial hydration in the terminally ill patient", *Brittish Journal Hospital Medical*, 2013, 74, pp. 397-401.

BOLLHALDER, L., "A systematic literature review and meta-analysis of randomized clinical trials of parenteral glutamine supplementation", *Clinical Nutrition*, 2013, 32, pp. 213-23.

BONET SARIS A., "Spanish Society of Intensive Care Medicine and Coronary Units-Spanish Society of Parenteral and Enteral Nutrition (SEMICYUC-SENPE)", *Medicina Intensiva*, 2011, 35, 1, pp.17-21.

BONETE PERALES, E., "Ética de la muerte: de la bioética a la tanatoética", *Revista de Filosofía*, 2002, 25, pp.57-74.

BORDIN, C., *Bioética. Experiencia transdisciplinar desde un Comité Hospitalario de Ética Latinoamericano*, Buenos Aires, Editorial Lumen, 1996, pp. 15-20.

BOTELLA, F., *Apoyo nutricional al paciente oncológico*, Madrid, ENE Ediciones S.L, 2005, p.185.

BOSCH, J.M., “La toma de decisiones conjunta en medicina: una difícil asignatura”, *Atención Primaria*, 2012, 44, pp. 385-386.

BOZZETTI, F., “Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients”, *Nutrition*, 1996, 12, pp. 163–7.

BOULLATA, J., “Pharmacological issues related to enteral and parenteral nutrition”, en: Worthington PH editor. *Practical aspects of nutritional support: an advanced practice guide*. Philadelphia, Elsevier, 2004, pp. 455-74.

BOULANGER, A., “Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care”, *BMC Palliative Care*, 2017, p.7.

BOURGEOIS, M., “Deuil: Clinique et Pathologie”, *Encyclopedia Médical Chirurgical, Psychiatrie*, 1994, 37, pp. 395.

BOWLBY, J., *Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida.3ª edición*, Madrid, Morata, 1999, pp. 107-108.

BUCK, H.G., “Refusing artificial nutrition and hydration in advanced illness”, *Nursing*, 2012, 42, pp. 12–13.

BUCHANAN, A., *The ethic of surrogates decision – making*, New York, Oxford. University Press, 1989, pp.120-200.

BUKKI, J., “Decision making at the end of life–cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration, *Support Care Cancer*, 2014, 22, pp. 3287-3299.

BULOW, H.H., “The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit, *Intensive Care Medicine*, 2008,34, pp. 423-430.

BUITING, J.M., “Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries”, *Journal Pain Symptom Manage*, 2007, 37, pp. 305-314.

BURDEN, S., “The impact of home parenteral nutrition on the burden of disease including morbidity, mortality and rate of hospitalisations”, *Clinical Nutrition ESPEN*, 2018, 28, pp.222-227.

BURGOS PELÁEZ, R., "Desnutrición y enfermedad", en *Tratado de Nutrición. Tomo IV: Nutrición Clínica, 2ª Edición*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2010, p. 3-22.

BURNS, J.P. "Futility. A concept in evolution", *Chest*, 132, 2007, pp. 1987-1993.

BRAVO, M.C., *La agonía. Enfermería en cuidados paliativos*, Madrid, Editorial Panamericana, 1998, pp. 25ss.

BRAGE CAMAZANO, J., *Los límites a los derechos fundamentales en los inicios del constitucionalismo mundial y en el constitucionalismo histórico español*, México DF, Universidad Nacional Autónoma de México, 2005, p. 70.

BRENNAN, F., "Palliative care as an international human right", *Journal of Pain Symptom Management*, 2007, 33, pp. 494-499.

BRETT, A.S., "The adequacy of informed consent for placement of gastrostomy tubes", *Archives International Medicine*, 2001, 12, pp. 745-8.

BRICKER, A., "Nutrients and fluids at the end of life: Physiological an ethical guidepost over uncertain terrain", *International Journal of Child Health and Human Devery*, 2012, 5, pp.265-282.

BRITISH MEDICAL ASSOCIATION., *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making*, Massachusetts, Blackwell Publishing, pp.15-39.

BROK, AE, *Deciding for other: the ethics of surrogate decision making*, United Kingdom, Cambridge, University Press, 1989, pp. 120-300.

BRYON E, "Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: Literature review", *Journal Advertisement Nursing*, 2008, 63, pp. 2-14.

BRODY, H., "Withdrawing intensive life-sustaining treatment reconmendations for compassionate clical manegement", *New England Journal Medicine*, 1997, 336, pp. 652-657.

BROWN, P., "Studying the effects of the end-of-life nursing education consortium at the institutional Level", *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2010,12, pp. 184-193.

BRUERA, E., "The edmonton symptom assesment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients", *Journal of Palliative Care*, 1191, 7, pp. 6-9.

- BRUGAROLAS, A. "La atención al paciente terminal", en *Manual de Bioética General*. A. Polaino-Lorente, Ediciones RIALP, 3a Ed.; Madrid, 1997.
- BROECKAERT, B., "Sedation in Palliative Care. Facts and Concepts", *Palliative Medicine*, 1998, pp. 126-128.
- BRUERA, E., "To hydrate or not hydrate: How should it be?", *Journal of Clinical Oncology*, 2000, 18, pp. 1156-1158.
- BRUERA, E., "Improving the care of terminally ill cancer patients and their families", *Journal Clinical Oncology*, 2005, 23, pp. 7378-7379.
- CABRÉ, L., "Grupo de Trabajo de Bioética de SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva", *Medicina Intensiva*, 2002, 26, pp.304-311.
- CABRÉ PERICÓ, L., "Limitación del esfuerzo terapéutico", *Medicina Intensiva*, 2002, 26, pp. 304-11.
- CARTER, H., "Blended tube feeding prevalence, efficacy, and safety: What does the literature say?", *Journal of American Association Nurse Practice*, 2018, 30, 3, pp. 150-157.
- CASAER, M.P., "Nutrition in the acute phase of critical illness", *New England Journal Medicine*, 2014, 370, pp. 1227–1236.
- CALLAGHAN, P., *La muerte y la esperanza*, Madrid, Ediciones palabra, 2004, pp. 1144-1145.
- CALLAHAN, D., "Morir con Dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida" en *El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila*, Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, 1996, pp. 91-105.
- CALIPARI, M., *Curarse y hacerse curar*, Buenos Aires, Educa, 2007, pp. 20-60.
- CAMARERO, E., "Nutrición Enteral: seguimiento y complicaciones", *Endocrinología*, 1997, 44, pp. 32-36.
- CAMBRA, F.J., "Diagnosticos del estado vegetativo. Aspectos éticos y clínicos", *Bioética y Debat*, 2004, 35, pp. 10-14.
- CAMPOS DEL PORTILLO, R., "Assessment of nutritional status in the healthcare setting in Spain", *Nutrición Hospitalaria*, 2015, 31, pp. 196- 211.
- CANDELA, C.G., "Grupo nacional de trabajo en nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA): recomendaciones", *Nutrición Hospitalaria*, 1995, 5, pp. 258-263

- GÓMEZ-CANDELA, C., "Enteral nutrition in the hospital and the difficult balance between risks and benefits", *Revista Clínica Española (Barc)*, 2013,213, pp. 240-241.
- CANTERO MARTÍNEZ, J., *Ciudadanía, asistencia sanitaria y Unión Europea*, Madrid, Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid, 2014, 18, pp. 89-127.
- CARLET, J., "Challenges in end of care in the ICV", *Intensive Care Medicine*, 2004, 30, pp. 770-784.
- CARNEY, D.E., "Current concepts in nutritional assessment", *Archives Surgery*, 2002, 137, pp.42-50.
- CASABONA ROMEO, C.M., *El derecho y la bioética antes los límites de la vida humana*, Madrid, Centro de Estudios Ramón-Areces, 1999, p.41.
- CASAS, M.L., "Bioética y trasplantes electivos. El principio de proporcionalidad terapéutica", *Cirugía Plástica*, 2010, 1, pp. 43-48.
- CASADO, M., "¿Por qué Bioética y Derecho?", *Acta Bioethica*, 2002, 8, pp.5-9.
- CASARETT, D., "Appropriate use of artificial nutrition and hydration—fundamental principles and recommendations", *New England Journal of Medicine*, 2005, 353, pp. 2607-2612.
- CASTILLO, A., *Bioética*, Caracas, Editorial Disinlimed, 2006, pp. 51-88.
- CASTILLO-VALERY, V., "La persona humana", en León Cechini A, Castillo Valery A, Nezer de Landaeta I, García Flores F, Silva OI, editores, *Ética en medicina Fundamentación*, Caracas, Centro Nacional de Bioética, 2001. p. 157-183.
- CATALDI, R., *Manual de ética Médica*, Buenos Aires, Editorial Universidad Buenos Aires, 2003, pp. 135-220.
- CELLI, B.R., "The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease", *New England Journal of Medicine*, 2004, 350, pp. 1005-1012.
- CERCHIETTI, L., "Hypodermoclysis for control of dehydration in terminal-stage cáncer", *International Journal Palliative Nurse*, 2000, 68, pp. 370-374.
- CERULLI, J., "Assement of drug-related problems in clinical nutrition patients", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 1999, 23, pp. 218-221.

COLLIER, B., "Feeding the open abdomen", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2007, 31, pp. 410-415.

COTOGNI, P., "Enteral versus parenteral nutrition in cancer patients: evidences and controversies", *Annual Palliative Medicine*, 2016, 5,1, pp.42-49.

COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICANS MEDICAL ASSOCIATION., "Medical futility in end-of-life care", *Journal of American Association*, 1999, 281, pp. 937-941.

CURTIN, L., "The nurse as advocate: A philosophical foundation for nursing", *Advances in Nursing Science*, 1979; 1, pp. 1-10.

CUERDA, M.C., "Modelos de financiación", *Nutrición Hospitalaria*, 2009, 2, pp. 33.

CHAN, S., "Nutrition management in the ICU", *Chest*, 1999, 115, pp. 145S-148S.

CHAPMAN, R., *Ethics in public service*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 1993, pp.60-140.

CHERNY, N.I., *Sedation: Uses, abuses and ethics at the end of life*, Jerusalem, Shaare Zedek Medical Centre, 2003.

CHERMESH, I., "Malnutrition and nutrition-therapy: our neglected responsibility", *Gastroenterology Research Practice*, 2011, p. 842085.

CLARK, D., *The ethics of palliative care. European Perspectives*, Philadelphia, Open University Press, 2002, p. 146.

CLARK, J.D., "Balancing the tension: parental authority and the fear of paternalism in end-of-life care", *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*, 2012, 166, pp. 594.

CLARK, J., "Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice", *Nurse Times*, 2010, 106, pp. 16-19.

CAVALIERI, T.A., "Ethical issues at the end of life", *Journal American Osteopath Association*, 2001, 101, pp. 616-22.

COHEN, C.B., "Interdisciplinary consultation on the care of the critically ill and dying: The role of me Hospital Ethics Comittee", *Critical Care Medicine*, 1982, 10, pp.776-784.

Comisión de Bioética de Castilla y León. Rechazo al tratamiento: Cuestiones éticas, deontológicas y jurídicas, Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad, 2013, pp. 2-10.

COMELLES, J.M., "El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales", *Jano*, XXIX, 1985, 9, 660-H, pp. 357-362.

COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL., "Declaración sobre la Eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos", *Revista Medicina Paliativa*, 2002, 9, pp. 37-40.

CONGRESS, E.P., "What social workers should know about ethics: understanding and resolving practice dilemmas", *Advances in Social Work*, 2000, 1, pp. 1-26.

CONIL, C., "Symptom prevalence in the last week of life", *Journal of Pain Symptom Manage*, 1997; 14, pp. 328-331.

CONKLIN, K.A., "Dietary antioxidants during cancer chemotherapy: impact on chemotherapeutic effectiveness and development of side effects", *Nutrition and Cancer*, 2000, 37, pp. 1-18.

CONNOR, S.R., "Racial disparity in hospice use in the United States in 2002", *Palliative Medicine*, 2008, 22, pp. 205-213.

Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments, *Critical Care Medicine*, 1997, 25, pp.887-891.

COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS AND COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS. "Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support", *Journal Medical Association*, 1989, 263, pp. 426-430.

COX, J.L., "Caring for the dying: reflections of a medical student", *Canadian Medical Association Journal*, 1987, 136, pp. 577-579.

CUERDA M.C., "Modelos de financiación", *Nutrición Hospitalaria*, 2009, 2, pp. 33.

CURTIN, L., "The nurse as advocate: A philosophical foundation for nursing", *Advances in Nursing Science*, 1979, 1, pp. 1-10.

CHAPMAN, R., *Ethics in public service*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 1993, pp.60-140.

CHERNEY, N.I., "Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment", *Journal of Palliative Care*, 1994, 10, pp. 31-38.

CHERNEY, I., "Board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care", *Palliative Medical*, 2009, 23, pp. 581-93.

CHIU, T.Y., "Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan", *Support Care Cancer*, 2002, 108, pp. 630-636.

CHOCHINOV, H.M., "Dignity-conserving Care—A new model for palliative care", *Journal of American Medical Association*, 287, pp. 2253-2260.

CRAIG, G.M., "On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far?", *Journal of Medical Ethics*, 1994, 20, pp.139-143

CROOK, M.A., "Refeeding syndrome: problems with definition and management", *Nutrition*, 2014, 30 pp. 1448-1455.

DALAL, S., "Is there a role for hydration at the end of life?", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2009, 3, pp. 72-78.

DAHL RENDTORFF, J., "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw", *Health Care and Philosophy*, 2002, 5, 3, pp. 235-244.

DALLMAN, M.F., "Starvation: Early signals, sensors, and sequelae", *Endocrinology*, 1999, 140, pp.4015-4023.

DANIELS, N., *Just Health Care*, New York, Cambridge University Press, 5ª reimpresión, 1995, pp. 59-86.

DANIELS, N., "Justice, fair, procedens, and the goalds of medicine". *The Hasting Center Report*, 1996,26, pp. 10-12.

DAVIS, M., *Nursing: Ethical Dilemmas and Nursing Practice*, New Jersey, Editorial Prencitce Hall, 1984, pp. 173-195.

DAVIES, E., *Better Palliative Care for Older People*, Copenhagen, World Health Organisation Regional Office or Europe, 2004, pp. 120-183.

DE ABAJO, F.J., "La Declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente?", *Revista Española de Salud Pública*, 2001, 75, pp. 407-420.

DE AMURIZA CHICHARRO, N., "Evaluación de las prácticas de administración de fármacos por sonda nasointestinal y enterostomía en pacientes hospitalizados", *Nutrición Hospitalaria*, 2012, 27, pp. 879-888.

DE LORA, P., *Bioética. Principios, desafíos, debates*, Madrid, Edit Alianza, 2008, p. 349.

DEFRONZO, R.A., "Regulation of intermediary metabolism during fasting and feeding", en De Groot L, editor, *Endocrinology*, Philadelphia, Edit.Saunders, 1995, p. 1389-1410.

DE MIGUEL BERIAIN, I., "Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana", Anuario de filosofía del derecho, Madrid, Ministerio de Justicia, 2004, Tomo XXI, pp. 187-212.

DEL MORAL, A., "Derecho, legisladores, jueces y juristas ante la bioética y la deontología médica", *Cuadernos de Bioética*, 2005, 16, pp. 175-190.

DEL OLMO, D., "Productos dietéticos para usos nutricionales específicos", en *Tratado de Nutrición. Tomo IV. Nutrición Clínica*, A Gil Editor, Madrid, Edit Acción Médica, 2005. pp. 52-86.

DEL RÍO, M.I., "Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff", *Psychoncology*, 2012, 21,9, pp. 913-921.

DE LA TORRE DÍAZ, J., *Dignidad humana y Bioética*, Madrid, Comillas, 2008, pp. 119-134.

DE LA RUBIA, C., "El documento de voluntades vitales anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejora". Disponible en: <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/11465>. Consultado el 17/04/2019.

DEV, R., "Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life?", *Current Opinion Support Palliative Care*, 2012, 6,3, pp. 365-370.

DHAI, A., "The research ethics evolution: from Nuremberg to Helsinki. The research ethics evolution: from Nuremberg to Helsinki", *South African Medical Journal*, 2014, 104, pp.178-80.

DI CAPRIO, L., "Medicina y muerte", *Medicina y Ética*, 1999, 10, p. 383.

DICKERSON, R.N., "Clinical relevancy of the levothyroxine-continuous enteral nutrition interaction", *Nutrition Clinical Practice*, 2010, 25, pp. 646-652.

DIEZ PICAZO, L.M., *Sistema de derechos fundamentales. 2ª edición*, Madrid, Edit. Thomson-Civitas. 2005, p. 223.

DOBRATZ, M., "All my saints within me?, expressions of the end of life spirituality", *Palliative and Supportive Care*, 2013, 11, pp. 191-198.

DOIG, G.S., "Early enteral nutrition, provided within 24 h of injury or intensive care unit admission, significantly reduces mortality in critically ill patients: a meta-analysis of randomised controlled trials", *Intensive Care Medicine*, 2009, 35, pp. 2018-2027.

DOS ANJOS, S., "Nutrition therapy: A new criterion for treatment of patients in diverse clinical and metabolic situations", *Nutrition*, 2018, 51-52, pp. 13-19.

DUDRICK, S.J., "Early developments and clinical applications of total parenteral nutrition", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2003, 27, pp. 291-299.

DRANE, J., "Métodos de Ética Clínica", Boletín de Oficina Panamericana Sanitaria, 1990, pp. 415-425.

DRUM, C.L., "ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration", *Clinical Nutrition*, 2016, 35, pp. 545-556.

DRUYAN, M.E., "Clinical Guidelines For the Use of Parenteral and Enteral Nutrition in Adult and Pediatric Patients: applying the GRADE system to development of A.S.P.E.N. clinical guidelines", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2012, 36, pp. 77-80.

EASSON, A.M., "The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness", *Journal American College Surgery*, 2002, 194, pp. 225-228.

EBERHARDIE, C., "Nutrition support in palliative care", *Nurse Standard*, 2002, 17, pp. 47-52.

ELIZARI, F.J., *Bioética, teología moral y sociedad*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2014, pp.250-320.

ELIZARI, F.J., "Los Comités hospitalarios de ética", *Moralía*, 1992, 14, pp.29.

ELIZARI, F.J., "El argumento de la pendiente resbaladiza", *Moralía*, 2001, 24, pp. 470-471.

ELIZARRI, F.J., *10 palabras clave ante el final de la vida*, Navarra, Editorial Verbo Divino, 2007, p. 117-125.

ELLERSHAW, J., "Care of the dying patient: the last hours or days of life", *British Medical Journal*, 2003, 326, pp.30-4.

ENMANUEL, E., "Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis" *JAMA*, 1992, 15, 267, pp.2067-2071.

ENDRIZZI, C., "Factors associated with the decision-making process in palliative sedation therapy. The experience of an Italian hospice struggling with balancing various individual autonomies", *Cogent Medicine*, 2017, 4, pp.2-7.

EPSTEIN, R.M., "Mindful practice", *Journal of American College Association*, 1999, 282, pp. 833-839.

ESPEN Guideline. ESPEN guideline on ethical aspects of nutrition and hidration, *Clinical Nutrition*, 2016, 35, pp. 545-556.

ESPINA, A., "El enfermo terminal. Asistencia a la familia y el proceso del duelo", *Cuadernos de Terapia Familiar*, 1995, 29, pp. 53-64.

ESPINOSA, A.A., "Palliative care in demented patients in Cienfuegos", *British Medical Journal*, 330, 2005, pp.57.

EVANS, T.W., "Review article: albumin as a drug--biological effects of albumin unrelated to oncotic pressure, *Aliment Pharmacology Therapy*, 2002, 16, pp. 6-11.

FAN, C.H.G., "Refeeding Syndrome in Patients with Gastrointestinal Fistula", *Nutrition*, 2004, 20, pp. 346-350.

FARQUHAR, M., "Defining patients as palliative: ospital doctor vs versus general practitioners?perceptions", *Palliative Medicine*, 2002, 16, pp. 247-50.

FAUNDEZ, H., *El sistema interamericano de protección de los derechos humanos, San José de Costa Rica*, Editorial Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 1998, p.591.

FEITO, L., "Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave", *Isegoria*, 2002, 27, p.57.

FERNANDEZ GARCÍA, E., *Dignidad Humana y ciudad cosmopolita*, Madrid, Instituto Bartolomé de las Casas, Madrid-Dykinson, 2001, p.13.

FERNANDEZ, R., "Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos ¿ha cambiado algo en siglo XXI?" *Medicina Intensiva*, 2005, 29, pp. 338-341.

FERNANDEZ, A., "Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo en situaciones de catástrofe, guerra o violencia política", *Revista de Psicoterapia*, 2002, 13, pp.95-122.

FERNÁNDEZ, S.A., "Hacia la eugenesia social. Ideología y bioética en la construcción de la política social", *Revista Cuadernos de Bioética*, 2009, 10, p. 40.

FERREIRA SILVA, R., "Interactions between drugs and drug-nutrient in enteral nutrition: a review based on evidences", *Nutrición Hospitalaria*, 2014, 30, pp. 514-518.

FEUBERBACH, L., *Pensamientos sobre muerte e inmortalidad*, Madrid, Alianza, 1993, pp. 150-180.

FILGUEIRA, M., "Psicodrama focal del duelo patológico", *SISO/SAUDE*, 25, 1995, pp. 17-32.

FINE, R., "From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury", *Bumpe Proceedings*, 2005, 18, pp. 303-310.

FINNEY, S.J., "Glucose control and mortality in critically ill patients", *Journal of American Association*, 2003, 290, pp.2041-2047.

FLYNN, J., "Habermas on Human Rights: Law, Morality, and International Dialogue", *Social Theory and Practice*, 2003, vol. 29, 3, pp. 431-457.

FOLEY, K.M., "Opioids and chronic neuropathic pain", *New England Journal Medicine*, 2003, 27, 348, pp. 1279-81.

FORMIGA, F., "Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones", *Medicina Clínica*, 2003, 121, pp. 95-97.

FUHRMAN, P.M., "Bridging the continuum: nutrition support in palliative and hospice care", *Nutrition Clinical Practice*, 2006, 21, pp. 134-141.

FÜRST, C.J., "The terminal phase", en Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Third ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 1117-1133.

FRADSHAM, S., "Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review", *Current Opinion Support Palliative Care*, 2011, 5, pp. 265-272.

FREIJER, K., "The view of European experts regarding health economics for medical nutrition in disease-related mal-nutrition", *European Journal Clinical Nutrition*, 2015, 69, pp. 539-45.

FROST, D., "Patient and healthcare professional factors influencing end of the life decision-making during critical illness: a systematic review", *Critical Care Medicine*, 2011, 39, pp. 1174-1189.

GAL, P., "Interference with oral theophylline absorption by continuous nasogastric feedings", *Therapy Drug Monitorization*, 1986, 8, pp. 421-423.

GALÁN GONZÁLEZ-SERNA, J.M., "El caso 'Lambert': perspectiva ético-legal", *Actualidad del derecho sanitario*, 2015, pp. 367-368.

GALL, M.J., "Prescribing of oral nutritional supplements in Primary Care: can guidelines supported by education improve prescribing practice?", *Clinical Nutrition*, 2001, 20, pp.511-515.

GANZINI, L., "Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence", *Palliative Support Care*, 2006, 4, pp. 135-143.

GARCÍA, J., "Aspectos éticos y deontológicos del rechazo al tratamiento médico por el paciente preso", *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 2008, 10, pp. 33-37.

GARCÍA, S., "El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales", *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 2008, 13, pp. 28-31.

GARCÍA, A., "Recomendaciones para la valoración nutricional del paciente crítico", *Revista Médica Chilena*, 2006, 134, pp. 1049 – 10561.

GARCÍA CASAS, M.C., "Cuidando al cuidador. Cuidados no profesionales", *Actualización en Medicina de Familia*, 2014, 10, pp. 267-273.

GARCÍA-FERNÁNDEZ, D., "Una aproximación al Bioderecho Bioética", *Anuario de Derechos Humanos*, Nueva Época, 2010, pp. 203-224.

GARCÍA DE LORENZO A., "V Foro de debate SENPE. Problemática actual de la nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria", *Nutrición Hospitalaria*, 2008, 23, pp. 81-4.

GARCÍA, S., "El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales", *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 2008, 13, pp. 28-31.

GARZÓN-ALARCÓN, N., "Toma de decisiones éticas", en Peña B, *Memorias Cátedra Manuel Ancizar, Ética y Bioética*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, 2001, pp. 171-90.

GRACIA, D., "Bioética", En Romeo Casabona, CM, *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, Catedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, 2011, Ed. Comares, pp. 209-227.

GRACIA D., Cuarta ponencia: El poder médico en Bracho, S, *Ciencia y Poder*, Vol. 13, Univ Pontifica Comillas, 1987, pp.141-174.

GRACIA, D., “La deliberación moral: el método de la ética clínica”, *Medicina Clínica*, 117, 2001, pp. 18-24.

GRACIA, D., “Hard times, hard choices: founding bioethics today”, *Bioethics*, 1995, 9, pp. 1-15
GERT, B., “Personal identity and the body”, *Dialogue*, 1971, pp. 468-478.

GRACIELA, A.G., “Aproximación al Soporte Nutricional desde una mirada Bioética: Todo lo técnicamente posible, ¿es éticamente admisible?”, *Diaeta*, 2014, 32, pp. 7-15.

GEER, D.C.L., “Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce”, *European Journal of Palliative Care*, 2015, 18, pp. 86-89.

GENT, M.J., “What influences attitudes toward clinically assisted hydration in the care of dying patients? A review of literature”, *BMJ Support Palliat Care*, 2014, pp. 223-231.

GEPPERT, C. M., “Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review”, *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2010, 34, pp. 79-88.

GERICH, J.E., “Overview of counterregulation and its abnormalities in diabetes mellitus and other conditions”, *Diabetes Metabolic Review*, 1988, 4, pp. 93-112.

GILLESPIE, L., “Nutrition in palliative and end-of-life care”, *British Journal Community Nursing*, 2014, Suppl: S15-20.

GILLÓN, R., “Patients in the persistent vegetative state: a response to Dr Andrews” *British Medical Journal*, 1996, 306, pp.1602–1603.

GINER, M., “In 1995 a correlation between malnutrition and poor outcome in critically ill patients still exists”, *Nutrition*, 1996, 12,1, pp. 23-29.

GISBERT, A., “Manifestaciones clínicas y biológicas de la deshidratación en el enfermo en fase terminal”, *Medicina Paliativa*, 2000, 7, pp. 129-134.

GISBERTS, M.J., “Spirituality at the end of life of a systematic review”, *Journal of Palliative Medicine*, 2011, 14, pp. 853-863.

GOLDBERG, L.S., “The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review”, *Clinical Intervention Aging*, 2014, 14, pp. 1733-1739.

GOMEZ, J.A., “Limitación del esfuerzo terapéutico. Fundamentos éticos” en Gómez Rubí, *Bioética y medicina intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*, Barcelona, SEMICYC, 1998, pp. 74.

- GOMEZ, J., *Ética en medicina crítica*, Madrid, Editorial Triacastela, 2002, pp. 200ss.
- GÓMEZ, R., "Atención médica al final de la vida. Conceptos", *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 2010, 17, pp. 177-179.
- GÓMEZ-BATISTE, X., *Cuidados Paliativos en Oncología*, Barcelona, Jims, 1996, pp.60-100.
- GÓMEZ ESTEBAN, R., "El médico frente a la muerte", *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2013, 32, 113, pp. 67-82.
- GÓMEZ-SANCHO M., Declaración sobre "La atención médica al final de la vida", *Revista Sociedad Española del Dolor*, 2010, 17, pp. 63-64.
- GONZALEZ PÉREZ, J., "La dignidad de la persona y el Derecho Administrativo", *Revista de Direito Administrativo e Constitucional*, 2003, 3, pp. 11-34.
- GUBERN, R., *El eros tecnológico*, Madrid, Editorial Taurus, 2000, pp.121-150.
- GUYTON, A.C., "Protein metabolism", en Guyton AC, editor, *Text book of medical physiology. 8th ed*, Philadelphia, WB Saunders, 1991, p. 754.
- GRAMLICH, L., "Does enteral nutrition compared to parenteral nutrition result in better outcomes in critically ill adult patients? A systematic review of the literatura", *Nutrition*, 2004, 20, pp. 843-8.
- GRAN VENECIANA, J.M., "Estado vegetativo persistente. Aspectos clínicos", *Medicina Intensiva*, 2004, 28,3, pp. 108-111.
- GREEN, M., "Brain death and personal identity", *Philosophy Public Affairs*, 1980, p.9ss.
- GREEN, C.J., "A 15 year audit of home parenteral nutrition provision at the John Radcliffe Hospital", *Journal of Medicine*, 2008, 101, pp. 365-9.
- GROLLMAN, E.A., *Vivir cuando un ser querido ha muerto*, Barcelona, Ediciones 29, 1986, pp. 78 ss.
- HAMEL, R., "The New Directive 58: What Does It Mean?", *Journal of the Catholic Health Association of the United States*, 2010, pp.70-72.
- HAMILTON, C., "Addressing malnutrition in hospitalized adults", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2013, 37, pp. 808-15.

HANSEN, D.M., "Exploring family relationships through associations of comfort, relatedness states, and life closure in hospice patients: a pilot study", *Palliative and Supportive Care*, 2015,13, pp. 305-31.

HARRIS, D.M., "Ethics in health services and policy: a global approach", *Journal of Rehabilitation*, 64 4, 2011, pp.47-51.

HASTINGS CENTER., *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying: a report*, New York, Oxford University Press, 2013.

HAVEL, R.J., "Caloric homeostasis and disorders of fuel transport", *New England Journal Medicine*, 1972, 287, pp. 1186-1192.

HEALY, D.P., "Ciprofloxacin absorption is impaired in patients given enteral feedings orally and via gastrostomy and jejunostomy tubes", *Antimicrobial Agents Chemotherapy*, 1996, 40, pp. 6-10.

HEGEL, G.W.F., *Fundamentos de la filosofía del derecho*, Madrid, Edición Libertarias, 1993, pp. 125-156.

HEIDEGGER, M., *Ser y tiempo*, Madrid, Editorial Tecnos, 2009, pp.50-65.

HERMANN, C.P., "Spiritual needs of dying patients: a qualitative study", *Oncology Nursing Forum*, 2001,28, pp. 67-72.

HEYDRICH, J., "Observation of preparation and administration of drugs by nursing assistants in patients with enteral feeding tube", *Brazilian Journal Pharmacology Science*, 2009, 45, pp. 117-20.

HILDEN, H.M., "End of life decisions: attitudes of finnish physicians", *Journal of Medical Ethics*, 2004, 30,4, pp.362-365.

HODA, D., "Should patients with advanced, incurable cancers ever be sent home with total parenteral nutrition?", *Cáncer*, 2005, pp. 864-868.

HODELIN, T., "Caracterización de la muerte encefálica y el estado vegetativo persistente", Santiago de Cuba: Universidad de Ciencias Médicas, 2011. Disponible en: http://tesis.repo.sld.cu/259/1/Hodelin_Tablada.pdf. Consultado 06/08/2017.

HODELIN, R., "El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales", *Revista MEDISAN*, 2012, 6, pp.135-142.

HOFFER, L.J., "Why critically ill patients are protein deprived", *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 2013, 37, pp. 300-309.

HOOFT, P.F., "El caso Nancy Cruzan: ¿eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico?" en *Bioética y Derechos Humanos. Temas y casos*, Hooft PF, Buenos Aires, Ed. Desalma, 1999, p 81-100.

HOLLANDER, J., "Nutrition support and the chronic critical illness síndrome", *Nutrition Clinical Practice*, 2006, 21, pp. 587-604.

HOLMES S., "Withholding or withdrawing nutrition at the end of life", *Nursing Standard*, 2010, 25, pp. 43-46.

HOLMES, S., "Nutrition in the palliative care of chronic and life-threatening illness", *British Journal Community Nurse*, 2010, 15, pp. 24-20.

HOPKINSON, J.B., "The emotional aspects of cancer anorexia", *Current Opinion Support Palliative Care*, 2010, 4, pp. 254-258.

HOOFT, P.F., "El caso Nancy Cruzan: ¿eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico?", en *Bioética y Derechos Humanos. Temas y casos*. Hooft PF. Buenos Aires: Ed. Desalma, 1999, p 81-100.

HSU, C.W., "Glycemic control in critically ill patients", *World Journal Of Critical Care Medicine*, 2012,1, p. 31.

HUANG, Z.B., "Nutrition and hidration in terminal ill patients", *Clinics in Geriatric Medicine*, 2000,16, pp. 313-325.

HUI, D., "The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients", *Current Opinion Support Palliative Care*, 2015, 9, pp. 346-54.

HUISMAN-DE WAAL G., "The impact of home parenteral nutrition on daily life: A review", *Clinical Nutrition*, 2007,26, pp.275-328.

HUERTAS DÍAZ, O., *El derecho a la vida en la perspectiva del derecho internacional de los derechos humanos*, Bogotá, Grupo Editorial Ibáñez, 1999, pp. 66-67.

IZCO, N., "Incompatibilidades fármaco-nutrición enteral: recomendaciones generales para su prevención", *Farmacia Hospitalaria*, 2001, pp. 13-24.

IYALOMHE, G.B., "Medical ethics and ethical dilemmas", *Nigerian Journal of Medicine*, 2009, 18,1, pp. 8-16.

JACOBSON, N., "Dignity and health: A review", *Society Science Medicine*, 2007, 64, pp. 292-302.

JENNINGS, M.A., *Sustaining treatment and the care of dying*, New York, Hasting Centre, 1987, pp.103-160.

JIANG, H., "Efficacy of hypocaloric parenteral nutrition for surgical patients: A systematic review and meta-analysis", *Clinical Nutrition*, 2011, 30, pp.730-737.

JINISH, H., "El médico ante nuevos retos", *Médico Moderno*, 1993, 32, p.2.

JHON PAUL II., "Care for patients in permanent vegetative state", *Origins*, 33, pp. 737-739.

JONES, T.M., "Ethical decisions making by individuals in organizations: an issue-contingent model", *Academy of Manage Review*, 1991, 16, pp. 366-395.

JONES, B.J.M., "Nutritional support at the end of the life: the relevant ethical issues", *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 2007, 19, pp. 383-388.

JONES, B., "Ethics and artificial nutrition towards the end of life", *Clinical Medicine*, 2010,10, pp. 607-610.

JONES, P.J.H., "Lipids, sterols, and their metabolites", en *Modern nutrition in health and disease*, Shils ME, editor, Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins, 2006, pp. 92-121.

JONSEN, A.R., "Quality of life", en *Clinical Ethics*, NewYork, edit. McGrall-Hill, 1992, pp. 50-70.

JOSEPH, I., "ASPEN Safe Practices for Enteral Nutrition Therapy", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 4, 1, 2017, pp. 15–103.

JUDEZ, J., "La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información", *Medicina Clinica*, 2002, 118, pp. 18-37.

JUNQUERA DE ESTEFANI, R., "Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética", *Moralía*, 2005, 28, 105, pp.7-32.

JUNQUERA ESTEFANI, R., "El Derecho y la Bioética", en MARCOS DEL CANO, A. M^a (coord.), *Bioética, Filosofía y Derecho*, UNED-Melilla, 2004, pp. 119-137.

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., "Autonomía y minoría de edad. El menor de edad ante la sanidad", en M. P. Pous de la Flor, R. A. Leonseguí Guillot, F. Yáñez Vivero (coords.), *La capacidad de obrar del menor: nuevas perspectivas jurídicas*, Madrid, Ex libris ediciones-UNED, 2009, pp. 137-146.

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., "Dignidad humana y genética", en Blázquez Ruiz, F. J. (dir), *Diez palabras clave en nueva genética*, Navarra, Verbo divino, 2006, p. 347.

JUSIC, A., "Key ethic discussions in hospice/palliative care", *Acta Medical Croatica*, 2008, 65, pp. 447-454.

KANT, I., *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, 1973, p.101.

KANT, I., "Fundamentación la metafísica de las costumbres" Disponible en: https://p mrb.net/books/kantfund/fund_metaf_costumbres_vD.pdf consultado el 03/11/2017.

KAPLAN, R., "Problemas del final de la vida: eutanasia y suicidio asistido", en JM Ribera, *Avances en geriatría*, Las Palmas de Gran Canaria, Gafós, 2005, p. 615.

KATTELMANN, K.K., "Preliminary evidence for a medical nutrition therapy protocol: enteral feedings for critically ill patients", *Journal American Dietetic Association*, 2006, 106, pp. 1226-1241.

KATZBERG, H.D., "Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease", *Cochrane Database Systematic Review*, 2011, 19, pp. 1-13.

KIM, S.S., "Self-transcendence, spiritual perspective, and sense of purpose in family caregiving relationships: a mediated model of depression symptoms in Korean older adults", *Aging Mental Health*, 2014, 18, pp. 905-913.

KIM, S.H., "The impact of implementation of an enteral feeding protocol on the improvement of enteral nutrition in critically ill adults", *Asia Pacific Journal Clinical Nutrition*, 2017, 26, pp. 27-35.

KIEFE, C.I., "Identifying achievable benchmarks of care: concepts and methodology", *International Journal of Quality Health Care*, 1998, 10, pp. 443-447.

KIRCHHOFF, K.T., "Promoting a peaceful death in the ICU", *Critical Care Nursing*, 2002,14, pp.201-206.

KOHARA, H., "Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress", *Journal of Palliative Medicine*, 2005,8, pp. 20-25.

KOLCABA, K.Y., "Una teoría de la comodidad holístico para la enfermería", *Journal of Advanced Nursing*, 1994, 19,6, pp. 1178-1184.

KOLCABA, K.Y., "Confort como proceso y producto, se fusionó en el arte integral de enfermería", *Revista de Enfermería Holística*, 1995, 13, pp. 117-131.

KONISHI, E., "The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end-of-life dilemma for Japanese nurses and families", *Nurse Ethics*, 2002, 9, pp. 7-19.

KORNER, U., "Ethical and legal aspects of enteral nutrition", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 196-202.

KRENISTY, J., "Adjusted Body weight, Pro: evidence to support the use of adjusted body weight in calculating calorie requirements", *Nutrition Clinical Practice*, 2005, 20, pp. 468-473..

KITTELSON, SM., "Palliative Care Symptom Management", *Critical Care Nurse*, 2015, 27(3), pp. 315-39.

KOLCABA, K., "Efficacy of hand massage for enhancing the comfort of hospice patients", *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2004,6, pp. 91-102.

KORETZ, R.L., "Nutritional support for liver disease", *Cochrane Database System Review*, 2012, 16, 5, p. CD008344.

KÜBLER-ROSS, E., *Questions and answers on death and dying*, New York, McMillan, 1974, p. 120 ss.

KÜBLER-ROSS, E., *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Editorial Grijalbo, 1975, pp. 120-140.

KLAGGES, S., "¿Nutrir o no nutrir?: A propósito de Terri Schiavo, To Feed or not to feed? The case of Terri Schiavo", *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 2007, 45, p.235-236.

KLEIN, C.J., "Overfeeding macronutrients to critically ill adults: metabolic complications", *Journal of American Diet Association*, 1998, 98, pp. 795-806.

KRIMCHANSKY, B., "Vegetative State", *The Israel Medicine Association Journal*, 2006, 8, pp. 819-823.

KUTHY-PORTER, J., "Dignidad de la muerte", *Medicina y Ética*, 1993, 6, p. 37.

LANDRY, F.J., Increasing the use of advance directives in medical outpatients, *Journal of General Internal Medicine*, 1997, 12, pp.412-415.

LANGIUS, J.A., "Effect of nutritional interventions on nutritional status, quality of life and mortality in patients with head and neck cancer receiving chemoradiotherapy: a systematic review", *Clinical Nutrition*, 2013, 32, pp.671-8.

LAÍN, P., *Historia de la medicina moderna y contemporánea*, Barcelona, Editorial Prensa Científico Médica, 2000, pp. 25 ss.

LAÍN ENTRALGO, P., *La idea del hombre*, Barcelona, Galaxia Gutenberg, 1997, 120-160.

LAÍN ENTRALGO, P., "La Medicina hipocrática", *Revista de Occidente*, 1970, 19, pp. 21-42.

LARIOS, D., "Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios", *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, 2013, 8, pp. 274-288.

LASHERAS, B., "Bases farmacológicas de las interacciones fármacos-nutrientes", en Astiasarán I, *Alimentos y nutrición en la práctica sanitaria*, Madrid, Díaz de Santos; 2003. pp. 421-436.

LAWSON, C.M., "Appropriate protein and specific aminoacid delivery can improve patient outcome: Factor or fantasy?", *Current Gastroenterology Report*, 2011, 13, pp. 380-387.

LEGARÉ, F., "Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice", *Patient*, 2012, 5,1, pp. 1-19.

LEGEMAATE, J., "Palliative sedation in the Netherlands: starting-points and contents of a national guideline", *Euro Journal of Health and Law*, 2007, 14, pp.61-73.

LEGAZ LACAMBRA, L., "La noción de la persona jurídica de la persona humana y los derechos del hombre", *Revista de Estudios Políticos*, Vol. XXXV, 1951, pp. 15-46.

LEON, F.J., *Bioética*, Madrid, Ed Palabra, 2011, pp. 140-250.

LEÓN, F.J., "Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos", *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 2008, Vol 5, 4, pp. 39-43.

LE WINN, E.B., "Environmental deprivation and enrichment in coma", *Lancet*, 1978, 2, pp. 156-157.

LEMKE, R., "PEG installation in patients unable to give informed consent", *Dtsch Med Wochenschr*, 2003, 24, p.160.

LIMÓN, E., "Identificación de los pacientes que tienen necesidades paliativas ¿Están todos los que son?", *AMF*, 2014, 10, pp. 261-266.

LIMONERO, J.T., "El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones", *Revista de Psicología General y Aplicada*, 1996, 49, 2, pp. 249-265.

LIMONERO, J.T., "Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal" *Medicina Paliativa*, 1995, pp. 53-59.

LIN, L., "Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey", *International Journal of Nursing Studies*, 2010, 47, pp. 1510-1524.

LIN, Y., "Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in taiwan: A descriptive qualitative study", *Journal Of Clinical Nurse*, 2011, 20, pp. 794-801.

LYNN, J., "Must patients always be given food and wáter", *Hastings Center Report*, 1983, pp. 13-17.

LOCKE, J., Segundo tratado do Governo Civil, Brasil, Editora Vozes, 2012, pp. 22ss. Disponible en: http://www.xr.pro.br/if/locke-segundo_tratado_sobre_o_governo.pdf. Consultado el 25/08/2017.

LOCHS, H., "Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, definitions and general topics", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp.180-186.

LOPEZ, C., *Testamento vital y voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2003.

LOPEZ, J., "Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico", *Galicia Clínica*, 2016, 77, pp. 173-174.

MC MAHON, M.H., "Management of Parenteral Nutrition in Acutely ill patient with hyperglycemia", *Nutrition Clinical Practice*, 2004, 19, pp. 120-128.

MCCANN, R.M., "Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration", *Journal of American Medical Association*, 1994, 272, pp. 1263-1266.

MAGILL, L., "The conjoint use of music therapy and reflexology with hospitalized advanced stage cancer patients and their families", *Palliative and Supportive Care*, 2008, 6, pp. 289-296.

MALHI, H., "Enteral tube feeding: using good practice to prevent infection", *British Journal Nursing*, 2017, 2, 26, pp. 8-14.

MAKA, D.A., "Drug-nutrient interactions: a review", *AACN Clinical Issues*, 2000, 11, pp. 580-589.

MALDONADO, J., "The influence of dietary nucleotides on humoral and cell immunity in the neonate and lactating infant", *Early Human Dev*, 2001, 65, pp. S69-S74.

MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia*, estudio filosófico jurídico, Madrid, Editorial Marcial Pons, 1999, p.130.

MARCOS DEL CANO, A. M., "Calidad de vida", en ROMEO CASABONA, C. M. (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Bilbao, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Fundación BBVA. Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto, 2010.

MARCOS DEL CANO, A.M., "El derecho a la salud y su universalidad en el contexto del derecho español", en Sanz Burgos, R. (Coord.), *Retos a la eficacia de los Derechos Humanos en España y en la Unión Europea*, México, Comisión Nacional de Derechos Humanos de México, 2016, pp. 125-152.

MARCOS DEL CANO, A.M., "La biojurídica en España", *Rivista internazionale di Filosofia del Diritto*, 1984, LXXI, pp. 124.

MARCOS DEL CANO, A. M., DE LA CALLE, F.J., *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional*, Madrid, Dykinson, 2019, pp. 54-73.

MARGARSON, M.P., "Effects of albumin supplementation on microvascular permeability in septic patients", *Journal of Applied Physiology*, 2002, 92, pp. 2139-2145.

MARIAN, M., "Carbohydrate metabolism. A comparison of stress and non stress states", en Cresci G, editor, *Nutrition for the Critically Ill Patient. A Guide to Practice. Second edition*, Boca Raton, FL, CRC Press; 2015, pp. 25-70.

MARÍN CARO, M.M., "Nutritional risk evaluation and establishment of nutritional support in oncology patients according to the protocol of the Spanish Nutrition and Cancer Group", *Nutrición Hospitalaria*, 2008, 23, pp. 458-468.

MAROTTA, A., *The enlightenment and bioethics*, New York, Edit. Bandman, 1978, p. 62 ss.

MARTIN, M., "Quality indicators in critically ill patients", *Critical Care*, 2006, 10, p.166.

- MARTIN, R., *Bioética y Derecho*, Madrid, Ariel, 1987, pp. 20-24.
- MARTÍN MATEO, R., *Bioética y derecho*, Barcelona, Ariel, 1989, p. 99.
- MARTÍNEZ MORÁN, N., *Bioteología, derecho y dignidad humana*, Editorial Comares, 2003, pp. 237-257.
- MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 2008, pp. 87-89.
- MARTINUZZI, A.L.N., "Nitrógeno urinario como indicador del metabolismo proteico en el paciente crítico", *Revista Cubana Alimentación y Nutrición*, 2011, 21, pp. 224-235.
- MARZUK, P.M., "The right kind of paternalism", *New England Journal Medicine*, 1985, 313, pp. 1474-1476.
- MASIÁ CLAVEL, J., "Deliberación bioética y perspectiva religiosa", *Ribet*, 2012, Vol. VIII, 14, pp. 43-62.
- MASIERO, E., "Autophagy is required to maintain muscle mass", *Cell Metabolism*, 2009, 10, pp. 507-515.
- MASSINI, C.I., "El Derecho a la vida en la sistemática de los Derechos humanos" en Saldaña, M., (coord.), *Problemas Actuales sobre Derechos humanos Una Propuesta filosófica*, México, Universidad Autónoma de México, 2000, p.161
- MATARESE, L.E., "Rationale and efficacy of specialized enteral nutrition", *Nutrition Clinical Practice*, 1994, 9, pp. 58-62.
- MEHTA, N.M., "A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: nutrition support of the critically ill child", *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2009,33, pp. 260-276.
- MELÉNDEZ, A., "Situación de últimos días. Cuando llega el final", *Actualización en Medicina de Familia*, 2014, 10, pp. 288-293.
- MERINO LOPEZ, N., "Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería", 2010, 5, pp. 37 – 44.
- MERCADANTE, S., "Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration", *Journal and Pain Symptom Management*, 2005, 30, pp.354-358.
- MERIMÉE, T.J., "Sex variations in free fatty acids and ketones during fasting: Evidence for a role of glucagons", *Journal Of Clinical Endocrinology Metabolism*, 1978, 46, pp.414-419.

- MILÁN, M.D., "Aspectos bioéticos del enfermo en estado vegetativo permanente", *Cuadernos de Bioética*, 2001, 1, pp. 70-76.
- MILL, J.S., "Contest in America. Harper's New Monthly", *Magazine*, 24, 1962, pp.677-684.
- MILLAR, F.G., "The concept of medically indicated treatment", *Journal of Medicine of Philosophy*, 1993, 18, pp. 91-98.
- MIRA, J., "Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud", *Gaceta sanitaria*, 2010, 24, pp. 247-250.
- MITCHELL, K.R., "Medical futility treatment withdrawal and the persistent vegetative state", *Journal of Medical Ethics*, 1993, 19, pp. 71-76.
- MITCHELL, S.L., "A decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons", *Journal of American Geriatric Society*, 2001,49, pp. 313-316.
- MITCHELL, J., "Parenteral nutrition in patients with advanced cancer: merging perspectives from the patient and healthcare provider", *Seminars Oncology*, 2011, 38,3, pp.439-442.
- MOLINA, J., "La sedación paliativa ante síntomas refractarios. Revisión de datos bibliográficos", *Vida y Ética*, 2008, 1, pp. 21-24.
- MONTAIGNE, M., *De Cómo Filosofar Es Aprender a Morir (Ensayos Completos Vol. I)*, Madrid, Editorial Orbis, 1984, pp. 48-61.
- MORA, R.J., "Nutrición parenteral", en Mora RJ, editor, *Soporte nutricional especial*, Buenos Aires, Editorial Médica Panamericana, 1996, pp.101-164.
- MORAIS, S.R., "Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review", *Rev Dor Sao Paulo*, 2016, 17, 2, pp.136-140.
- MORAN, B.J., "Percutaneous endoscopic gastrostomy", *British Journal Surgery*, 1990, 77, pp. 858-862.
- MORELL OCAÑA, L., "Deontología de los quehaceres sanitarios: Códigos de buenas prácticas y lex artis", *Noticias de la Unión Europea*, 2000, pp. 95-108.
- MORENO VILLARES, J.M., "Composición de las fórmulas de nutrición parenteral. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria", *Nutrición Hospitalaria*, 2009, 2, pp. 8-12.

MORITA, T., "A prospective study on the dying process in terminally ill patients", *American Journal Hospice Palliative Care*, 1998, 15, pp. 217-222.

MORITA T., "Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies", *Annual Oncology*, 2005, 16, pp. 640-7.

MOUNT, B., "Healing quality of life and the need for a paradigm shift in health-care", *Journal of Palliative Care*, 2013, 29, pp. 45-48.

MOWE, M., "Insufficient nutritional knowledge among health care workers?", *Clinical Nutrition*, 2008, 27, pp. 196-202.

Multi-Society Task Force on PVS, "Medical aspect of the vegetative state", *New England Journal of Medicine*, 1994, 330, pp.1572-1579.

MUNDAY, D.P., "Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England", *British Medical Journal*, 2009, 339, pp.1-9.

MUSTAFA, I., "Metabolic and nutritional disorders in cardiac cachexia", *Nutrition*, 2001, 17, pp. 756-760.

MUELLER, C., "A.S.P.E.N. clinical guidelines: Nutrition screening, assessment, and intervention in adults", *Journal and Parenteral and Enteral Nutrition*, 2011, pp. 35, pp. 16-24.

NABAL, M., "Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): el valor de la impresión clínica", *Medicina Paliativa*, 2002, 9, pp. 10-12.

NDAHIMANA. D., "Energy Requirements in Critically Ill Patients", *Clinical Nutrition Research*, 2018, 7, pp. 81-90.

NAVARRO, J.R., *Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: Conceptos y factores pronóstico*, Madrid, SECPAL, 1999, pp.1-2.

NAVARRO-REYNOSO, F., "Derechos humanos y consentimiento informado", *Cirugía y Cirujanos*, 2004, 72, pp. 239-245.

NAVARRO, V., "Translocación bacteriana: un mecanismo de infección en pacientes críticos y una nueva forma de intervención terapéutica", *Revista Española Quimioterapia*, 1997, 10, 1, pp. 20-25.

NEGRÓN, J.L., La suspensión de la alimentación e hidratación artificiales al paciente en estado vegetativo persistente en la teología católica, Tesis, Universidad Pontificia Comillas Madrid, 2002, pp. 336.

NEIMEYER, R., Aprender de la pérdida, Barcelona, Piados, 2002, pp.75-139.

NIKKIE, B., "Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study", *British Medical Journal*, 2003, pp. 327: 189.

NIÑO, L.F., *Eutanasia. Morir con dignidad. Consecuencias jurídico-penales*, Buenos Aires, Universidad Buenos Aires, 1994, pp. 89.

NISM, A.A., "Enteral nutrition support", *Nutrition*, 2005, 21, pp. 109-112.

NORBERG, A., "Self-transcendence (ST) among very old people its associations to social and medical factors and development over five years", *Archives of Gerontology Geriatrics*, 2015, 61, pp. 247-53.

NORDENFELT, L., "The four notions of dignity", *Quality Ageing*, 2005, 6, pp. 17-21.

NORDENFELT, L., "The varieties of dignity", *Health Care Anal*, 2004, 12, pp. 69-81.

NOVOA, F., "La historia de Terri Schiavo", *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 2007, 45, pp. 232-234.

NOWARSKA, A., "Clinically assisted hydration and the Liverpool Care Pathway: Catholic ethics and clinical evidence", *Journal Medical Ethics*, 2015, 41, pp. 645-649.

NUÑEZ, O., "Cultural issues and ethical in palliative at the end of life in Spain", *Cancer Control*, 2001, 8, pp. 46-51.

NUÑEZ OLARTE, J.M., "Una elección básica: tratamientos ¿curativos? O tratamientos paliativo", en *Ética en Cuidados Paliativos*, San Sebastián, Editorial Triacastela, 2004, pp. 108-125.

NUÑEZ PAZ, M.A., *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir*, Madrid, Editorial Tecnos, 1999, pp. 496-497.

OBERHALZER, R., *Diet and nutrition in palliative care*, London, CPC Press, 2011, pp. 245-255.

OCHOA DE ALDA, I., *Enfoques en terapia familiar sistémica*, Barcelona, Herder, 1995, pp. 123-131.

OCÓN, M.J., "Soporte nutricional y nutrición parenteral en el paciente oncológico: informe de consenso de un grupo de expertos", *Endocrinology and Diabetes Nutrition*, 2018, 65, pp.17-23.

OCKENGA, J., "Nutritional assessment and management in hospitalised patients: Implication for DRG-based reimbursement and health care quality", *Clinical Nutrition*, 2005, 24, pp. 913-919.

OGANDO, B., "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro", *Pediatría Integral*, 2007; XI, pp. 877-83.

OI-LING, K., "Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life", *Palliative Medicine*, 2005,19, pp. 228-33.

OLLERO A., *Bioderecho entre la vida y la muerte*, Navarra, Thomson-Aranzadi, 2006, pp.194-195.

OLLERO, A., "De la bioética a la biopolítica", en *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Thomson Aranzadi, Pamplona, 2006, p. 65.

ORDOQUI CASTILLA, G., Consentimiento Informado. Ley 18.335 y Decreto 274/10, *Cuadernos de Derecho Médico*, Montevideo, Ediciones Del Foro, 2012.

ORREBALL Y., "A national observational study of the prevalence and use of enteral tube feeding, parenteral nutrition and intravenous glucose in cancer patients enrolled in specialized palliative care", *Nutrients*, 2013, 5, pp. 267–282.

ORTEGO, M.C., "El duelo", *Enfermería Científica*, 2001, 236, pp. 46-51.

ORTEGA Y GASSET, J., *Unas lecciones de metafísica*, Madrid, Alianza, 1996, p. 123.

OSORIO, J.G., "Principios éticos de la investigación en seres humanos y animales", *Medicina (Buenos Aires)*, 2000, 60, pp. 255-258.

ROURKE, O., *Medical Ethics. Sources of Catholic Teaching*, Washington, University Press, 1999, pp. 221-222.

OY, D.J., "Ethical issues in Palliative care", en Doyle D, Hanks GWC y N. MacDonald. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.2º Ed. Oxford Medical Publications*, Oxford, University of Oxford. 1998, pp. 97-138.

PALMA, A., "¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales", Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000900018&lng=es. Consultado el 28/03/2019.

PALACIOS, M., "Un decenio por la Convención de Asturias de Bioética", Disponible en: www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/congreso6_14.php. Consultado el 14/05/2019.

PLANAS, M., "Artificial nutrition: dilemmas in decision-making", *Clinical Nutrition*, 2002, 21, pp. 355–361.

PANICOLA, M., "Catholic teaching on prolonging life: setting the record straight", *Hastings Center Report*, 2001, 31, pp.14-25.

PAPALIA, D.E., *Desarrollo humano, 7º Edición*, Colombia, Mc Graw-Hill Interamericana, 1997, p. 637.

PARRA, D., La responsabilidad civil del médico en la medicina curativa, Tesis doctoral, Madrid, Repositorio Institucional de la Universidad Carlos III de Madrid, 2014, pp. 101-207. Disponible en https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/19232/dario_parra_tesis.pdf

PARDO, A., "Obstinación Terapéutica", *Bioética y Ciencias de la Salud*, 2001, 4, pp. 30-38.

PATEL, J.N., "Norepinephrine spillover from human adipose tissue before and after a 72-hour fast", *Journal of Clinical Endocrinology Metabolism*, 2002, 87, pp. 3373-3377.

PATIÑO, J.F., "Hypocaloric support in the critical ill", *World Journal Surgery*, 1999, 23, pp. 553-555.

PAULS, M., "Bioethics for clinicians: 28. Protestant bioethics", *Canadian Medical Association Journal*, 2002, 166, pp. 339-343.

PAYAS, A., *El mensaje de las lágrimas*, Madrid, Paidós Ibérica, 2010, p. 105 ss.

PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Lecciones de Derechos Fundamentales*, Madrid, Dykinson, 2004, p. 284.

PEDRÓN GINER C., "Vías de acceso en nutrición parenteral domiciliaria. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria", *Nutrición Hospitalaria*, 2009, 2, pp. 13-17.

PÉREZ DE LA CRUZ, A., "Desnutrición en pacientes hospitalizados: prevalencia e impacto económico", *Medicina Clínica (Barc)*, 2004, 123, pp. 201-206.

PEREZ, L.M., "Testamento vital y eutanasia: controversia" *Revista Xuridica Xeral, Ilustre Colegio de Abogados de Ourense*, 2002, Vol 3, pp. 49.

PEREZ, P., "Terapia de grupo en duelo complicado: un enfoque desde los factores de cambio positivo", *Psiquiatría Pública*, 2000, 12, pp. 273-284.

PESSINI, L., "Nuevas perspectivas en cuidados paliativos", *Acta Bioethica*, 2006, 12, pp.231-242.

PHUA, J., "Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care units in Asia", *JAMA Internal Medicine*, 2015, 175, pp. 363-371.

PIEPER, P., Muerte e inmortalidad, Barcelona, 1970, p. 48.

PINHO-REIS, C., "Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos", *Revista Nutricias*, 2012, 15, pp. 24-27.

PINILLA, J.C., "Comparison of gastrointestinal tolerance to two enteral feeding protocols in critically ill patients: a prospective, randomized controlled trial", *Journal of Parenteral Nutrition*, 2001, 25, pp. 81-86.

PIQUERAS, J.A., "Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física", *Suma Psicológica*, 2009, 16, pp. 85-112.

PIRONI, L., "Home Artificial Nutrition & Chronic Intestinal Failure Special Interest Group of ESPEN. ESPEN Guidelines on chronic intestinal failure in adults", *Clinical Nutrition*, 2016, 35, pp. 247-307.

PIRONI, L., "Regional Coordinators of SINPE. Development of home artificial nutrition in Italy over a seven year period: 2005-2012", *British Medical Clinical Nutrition*, 2017, 3, p. 6.

PIRONI, L., "Home artificial nutrition in advanced cáncer", *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1997, 90, pp. 597-603.

POPOVIC, P.J., "Arginine and immunity", *Journal of Nutrition*, 2007, 137, pp. 1681S-1686S.

PORTA, J., "Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano balear", *Medicina Paliativa*, 1999, 6, pp. 108-115.

PORTA, J., "Sedación paliativa y eutanasia", *Atención Primaria*, 30, 2007, pp. 47.

PRINTZ, L.A., "Is withholding hydration a valid confort measure in the terminally ill?", *Geriatrics*, 1998, 43, pp. 84-88.

PRITTS, T.A., "Metabolic depletion and failure-muscle cachexia in injury and sepsis" en Baue AE, Fast E, Fry D, eds, *Multiple organ failure*, Nueva York , Springer-Verlag, 2000, pp. 378-385.

PROULX, K., "Dying with dignity: The good patients versus the good death", *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2004, 21, pp. 116-120.

QUILL, T.E., "Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active eutanasia", *Journal of the American Medical Association*, 1997, 278, pp. 2099-2104.

RAHNER, K., *Escritos de teología (tomo I)*, Madrid, Taurus Ediciones, 1961 Disponible en: <https://hectorucsar.files.wordpress.com/2015/04/rahner-k-escritos-de-teologc3ada-1-dios-cristo-marc3ada-gracia-taurus-1967.pdf> consultado el 02/07/2017.

RAIJMAKERS, N.J., "Bereaved relatives' perspectives of the patients' oral intake towards the end of life: a qualitative study", *Palliative Medicine*, 2013, 27, pp. 665-672.

RANDO, T.A., *How to go on living when someone you love die*, New York, Bantam Books, 1988, pp. 70-105.

REDONDO, E., "Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos", *Clínica y Salud*, 2017, 28, 3, pp. 3-7.

REQUENA MEANA, P., "Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana", *Cuadernos de Bioética*, 2008, XIX, pp. 255-270.

RESTREPO, M.E., "Cuidado Paliativo: una aproximación a los aspectos éticos del paciente con cáncer", *Revista Persona y Bioética*, 2005, 9, pp. 6-45.

REICH, W., *Encyclopedia of Bioethics, 2ª edition*, New York, Macmillan, 1995, pp. 30-200.

REIG FERRER, A., "Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis", *Nefrología*, 2012, 32, pp. 731-42.

REED, P.G., *Middle range theory for nursing*, Nueva York, Springer Publishing Company, 2013, pp. 200-300.

REVERTÉ, E., *Las fronteras de la medicina. Límites éticos científicos y jurídicos*, Madrid, Editorial Diez de Santos, 1983, p. 2.

REYES, P., "Some ethical dilemmas in the medical praxis", *Archivos de Cardiología de Mexico*, 2010, 80, pp. 338-342.

RICCIO, M., "Riaessioni a un anno dalla morte di Piergiorgio Welby. Bioetica", *Rivista Interdisciplinare*, 2008, 16, pp.11-17.

RICHARD, R., "Medically assisted hydration for adult palliative care patients", *Journal of Cochrane Database Syst Review*, 2014, 23, pp. 1-26.

RIO, M., "Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff", *Psycho-Oncology*, 2012, 21, pp. 913-921.

RIOBÓ, P., "Sondas en Nutrición Enteral: materiales, tipos, cuidados y complicaciones", en *Vías de Acceso en Nutrición Enteral*, S Celaya, Barcelona, ed. Novartis, 2001. pp. 219-230.

ROBINSON, T.M., *Heraclitus. Fragments, A Text and Translation with a Commentary*, Toronto, University of Toronto Press, 1987, p. 90.

RODRÍGUEZ, A., "Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos", *Enfermería en Costa Rica*, 2012, 33, pp.32-40.

RODRÍGUEZ MOURULLO, G., *Comentario al artículo 15 de la Constitución. Derecho a la vida. Comentarios a la Constitución*, Madrid, Editorial Edersa, 2000, p. 291.

ROSENGARTEN, O.S., "Palliative sedation at home", *Journal of Palliative Care*, 2009, 25, pp.5-11.

ROSSETTI, A., "Derecho a la Vida. Un análisis desde el método de casos, Advocatus, Córdoba-Argentina", 2005, *Derechos y Libertades*, 2007, 16, pp. 285-292.

ROSENBAUM, C., "An overview of integrative care options for patients with chronic wounds", *Ostomy Wound Manage*, 2012, 58, pp. 44-51.

ROSISN, A.J., "Sonnenblick M: Autonomy and paternalism in geriatric medicine: the Jewish ethical approach to issues of feeding terminally ill patients, and to cardiopulmonary resuscitation", *Journal of Medical Ethics*, 1998, 24, pp. 44-48.

ROTH, L.H., "Tests of competency to consent to treatment", *The American Journal of Psychiatry*, 1977, 34, pp. 279-284.

ROTHMAN, D.L., "Quantitation of hepatic glycogenolysis and gluconeogenesis in fasting humans with ¹³C NMR", *Science*, 1991, 254, pp. 573-576.

- ROVIRA, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2007, pp. 84-85.
- RUBIO, M.A., "Indicaciones de la nutrición enteral", *Endocrinología*, 1997, 44, pp. 3-6.
- RUFINO, M., Tesis doctoral: Las necesidades espirituales como elementos en el bienestar del paciente paliativo, Universidad Autónoma de Barcelona, 2015, pp. 28-47.
- RUÍZ, S., "El derecho a morir con dignidad y el testamento vital", *Anuario. Departamento de Derecho Civil, Universidad Iberoamericana*, 1994, 23, p. 194.
- RUIZ-MATEOS, A.M., "El 'ethos' médico ante la experimentación en seres humanos", *Moralia*, 1983, 18, pp. 505-520.
- RYAN, C., "Pulling up the runway: the effect of new evidence on euthanasia's slippery slope", *Journal of Medical Ethics*, 1998, 24, pp. 341-344.
- SALVINO, R.M., "Perioperative nutrition support", *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2004, 71, PP. 345-351.
- SAMANO, S.M., "Interacciones alimento/medicamento", *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 2011, 35, pp. 3-12.
- SAMPSON, E.L., "Enteral tube feeding for older people with advanced dementia", *Cochrane Database System Review*, 2009,2, pp. 1-24.
- SÁNCHEZ-CARO, J., *El consentimiento informado (primera parte)*, Madrid, Fundación Salud, 2000, pp. 1999ss.
- SANCHO, M.A., "Sedación paliativa", *Medicina Paliativa*, 2013, 20, pp. 73-74.
- SANDSTRÖM, R., "The effect of postoperative iv feeding (TPN) on outcome following major surgery evaluated in a randomized study", *Annual Surgery*, 1993, 217, pp. 185-195.
- SANTOS, L., "Stress response in critical illness", *Current Problem Pediatric Adolescent Health Care*, 2013, 43, pp. 264-272.
- SANZ, J., Problemática del paciente en situación terminal, Madrid, Aran Avances en Oncología, 1, 1989, pp. 83-98.
- SANZ, J., "Final de la vida ¿puede ser comfortable?", *Medicina Clínica (Barc)*, 2001, 116, pp. 186-90.

- SANZ, J., “¿Qué es bueno para el enfermo?”, *Medicina Clínica*, 2002, 119, pp. 18-22.
- SANZ, J., “La comunicación con el paciente terminal”, *Medicina Clínica*, 1986, 86, pp. 545-546.
- SAINZ, E., “Eutanasia y derecho penal. Granada”, *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada*, 1987, 12, pp. 63-80.
- SAUNDERS, CM. “La filosofía del cuidado terminal”, en Saunders CM, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, Barcelona, Editorial Salvat, 1980, pp. 259-72.
- SASTRE, A., “Ni la muerte pudo con la existencia y el sentir: una aproximación desde la psicología humanista”, *Criterios*, 2012, 5, pp. 237-252.
- SCHMIDT, S., “Food-drug interactions”, *Drugs*, 2002, 62, pp. 1481-1502.
- SCHEI, E., “Doctoring as leadership: the power to heal”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 2009, 49,3, pp. 393-406.
- SCOTT, A., “Artificial Nutrition and Hydration: Recent Changes in Understanding Obligations”, *The Linacre Quarterly*, 2004, 71, pp. 214-230.
- SCCM Ethics Committee, “Attitudes of critical care professionals concerning distribution of intensive care resources” *Critical Care Medicine*, 22, 1994, pp. 358-362.
- SCHNEIDERMAN, L.J., “Medical futility: its meaning and ethical implications”, *Annual Internal Medicine*, 1990, 112, pp. 949-954.
- SCHOPENHAUER, A., *Sobre la libertad de la voluntad*, Madrid, Alianza Editorial, 2000, pp. 45 ss.
- SECPAL., *Ética y sedación al final de la vida*, Cuadernos de la Fundación Grifols, 9. Barcelona, Fundación Victor Grifols i Lucas, 2003, pp. 40-100.
- SEOANE, J.A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”, *EIDON*, 2013, 39, p. 30.
- SEOANE, J., “El significado de la Ley básica de Autonomía del Paciente (ley 41/2002 de 14 Noviembre) en el Sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación”, *Revista de Derecho y Salud*, 2004, I, 12, pp. 41-60.
- SEIFERT, J., “Introductory Essay” en D.Von Hildebrand, *What is ... Morals: Foundational Issues*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1973, pp. 263–275.

SGRECCIA, E., *Manual de Bioética*, Madrid, Edit. Biblioteca de Autores Cristianos, 2009, pp. 150-200.

SHARMA, L., "The spiritual needs assesment for patients (SNAP). Development validation of a comprehensive", *Journal of Pain and Sympton Management*, 2012, 44, pp.44-50.

SHAW, H.A., "Etiology and treatment of overactive bladder in women", *South Medicine Journal*, 2011, 104, pp. 34-39.

SECPAL., *Ética y sedación al final de la vida*, Cuadernos de la Fundación Grifols, 9. Barcelona, Fundación Victor Grifols i Lucas, 2003, pp. 40-100.

SEOANE, J.A., "La construcción jurídica de la autonomía del paciente", *EIDON*, 2013, 39, p. 30.

SEOANE, J., "El significado de la Ley básica de Autonomía del Paciente (ley 41/2002 de 14 Noviembre) en el Sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación", *Revista de Derecho y Salud*, 2004, I, 12, pp. 41-60.

SEIFERT, J., "Introductory Essay" en D.Von Hildebrand, *What is ... Morals: Foundational Issues*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1973, pp. 263–275.

SGRECCIA, E., *Manual de Bioética*, Madrid, Edit. Biblioteca de Autores Cristianos, 2009, pp. 150-200.

SEPÚLVEDA LÓPEZ, M., "La dignidad humana como un valor ético y jurídico implicado en la Bioética y Bioderecho", *Misión Jurídica*, 2009, 2, pp. 101-131.

SERRANO, J., "La alimentación artificial de personas en situación de fuerte dependencia", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 2011, 44, pp. 237-282.

SERRANO, JM., *Eutanasia y vida dependiente*, Madrid, Ediciones Internacionales Universitarias, 2001, pp. 52-125.

SERRANO- RUIZ, J.M., "Alimentación: cuidado y tratamiento: Una deriva irracional y una posible enmienda en la eutanasia por omisión", *Anuario de Derechos Humanos Nueva Época*, 2010, 11, pp. 519-542.

SKRIFVARS, M.B., "Prevalence of do not attempt resuscitation' orders and living wills among patients suffering cardiac arrest in four secondary hospitals", *Resucitation*, 2003, 58, pp. 65-71.

SILK, D.B., "The effect of a polymeric enteral formula supplemented with a mixture of six fibres on normal human bowel function and colonic motility", *Clinical Nutrition*, 2001, 20, pp. 49-58.

SILVA, P., "El derecho a morir con dignidad y el testamento vital", *Anuario del Departamento de Derecho de Universidad Iberoamericana*, 23, 1994, p.194.

SILVEIRA, M.J., "Patients' knowledge of options at the end of life: Ignorance at the face of death", *Journal American Medical Association*, 284, 2000, pp. 2486-2487.

SIMON, F., *Derechos de la Niñez y Adolescencia: De la Convención sobre los Derechos del Niño a las Legislaciones Integrales. Tomo II*, Quito, Editorial Cevallos, 1990, p. 43.

SIMÓN, P., "Diez mitos en torno al consentimiento informado", *Anuario del Sistema Sanitario Navarro*, 2006, 29, pp. 29-40.

SIMPSON, D., "Parenteral vs enteral nutrition in the critically ill patient: a meta-analysis of trials using the intention to treat principle", *Intensive Care Medicine*, 2005, 31, pp. 12-23.

SINGER, P., *Desacralizar la vida humana. Ensayo sobre ética*, Madrid, Edit. Catedra, 2003, pp. 301-307.

SINGER, P., "Toward protein-energy goal-oriented therapy?", *Critical Care*, 2009, 13, pp. 188-9.

SINGER, P., "ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Intensive care", *Clinical Nutrition*, 2009, 28, 4, pp. 387-400.

SOTO, A.M., "Respuesta endocrino-metabólica en el ayuno prolongado, en Miján de la Torre A, editor, *Nutrición clínica. Bases y fundamentos*, Madrid, Doyma, 2000, p. 67-81.

SOUVIRON DE LA MACORRA, M., *El derecho a la vida en particular la eutanasia como el derecho a una buena muerte en La Constitución y la práctica del derecho*, Navarra, Editorial Aranzadi, 1998, pp. 787-805.

SUÁREZ, J.R., "Decisiones conflictivas en la unidad de cuidados intensivos: ¿Eutanasia y distanasia o asistencia integral en la agonía", en URRACA, Salvador Ed, *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Madrid, Editorial Noesis, 1996, pp.461-475.

SULLIVAN, R.J., "Accepting death without artificial nutrition or hydration", *Journal General Internal Medicine*, 1993, 8, pp. 220-224.

SULLIVAN, S.M., "The development and nature of the ordinary/extraordinary means distinction in the Roman Catholic tradition", *Bioethics*, 2007, 7, pp. 386-397.

SULTAN, J., "Randomized clinical trial of omega-3 fatty acid-supplemented enteral nutrition vs. standard enteral nutrition in patients undergoing oesophagogastric cancer surgery", *British Journal of Surgery*, 2012, 99, 3, pp.346-355.

SCCM Ethics Committee, "Attitudes of critical care professionals concerning distribution of intensive care resources" *Critical Care Medicine*, 22, 1994, pp. 358-362.

SCHOPENHAUER, A., *Sobre la libertad de la voluntad*, Madrid, Alianza Editorial, 2000, pp. 45 ss.

SHAW, H.A., "Etiology and treatment of overactive bladder in women", *South Medicine Journal*, 2011, 104, pp. 34-39.

SMITH, S.W., *End-Of Life Decisions in Medical Care. Principles and Policies for Regulating the Dying Process*, Bioethics and Law, Cambridge, University Press, 2012, p. 115.

SMITH, S.A., "Controversies in hydrating the terminally ill patient", *Journal of Intravenous Nursing*, 1997, 20, pp. 197-203.

SMITH, P., "Spirituality, pastoral and religion: The need for clear distinctions" *Journal of Palliative Care*, 1988, 4, pp. 86-88.

SIMPSON, D., "Ropivacaine: a review of its use in regional anaesthesia and acute pain management", *Drugs*, 2005, 65, 18, pp. 675-717.

SOTO A.M., "Respuesta endocrino-metabólica en el ayuno prolongado, en Miján de la Torre A, editor, *Nutrición clínica. Bases y fundamentos*, Madrid, Doyma, 2000, p. 67-81.

SPAGNOLO, A.G., "Volontà dei pazienti e accuratezza dei "decisori surrogati", *Medicina e Morale*, 1999, 49, pp.395-399.

STRASSER F., "Pathophysiology of the anorexia/caquexia syndrome", en Doyle D, Hanks G, Chrenney N, et al (eds), *Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, Oxford University Press; 2004, pp. 50-70.

STRATTON, R.J., "Scientific criteria for defining malnutrition", en *Disease-related malnutrition*, Cambridge, Cabi Publishing, 2003. p. 1-34.

STROM, J.G., "Stability of drugs with enteral nutrient formulas", *Annual of Pharmacotherapy*, 1990, 24, pp. 130-134.

STUART, J., *Sobre la libertad*, Madrid, Centro de publicaciones Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1991, p. 49.

SULLIVAN, R.J., "Accepting death without artificial nutrition or hydration", *Journal General Internal Medicine*, 1993, 8, pp. 220-224.

SWAILS, W.S., "Effect of a fish oil structured lipid-based diet on prostaglandin release from mononuclear cells in cancer patients after surgery", *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 1997, 21, pp. 266-74.

TABOADA, P., "El derecho a morir con dignidad", *Acta Bioethica*, 2000, 1, pp.27-46.

TAKATSUKA, H., "Oral eicosapentaenoic acid for complications of bone marrow transplantation", *Bone Marrow Transplant*, 2001, 28, pp. 769-774.

TAZUKE, Y., "Hepatic P-glycoprotein changes with total parenteral nutrition administration", *Journal of Parenteral Nutrition*, 2004, 28, pp. 1-6.

TERRE DES HOMMES INTERNATIONAL FEDERATION., *El derecho a la equidad: ética y mundialización*, España, Editorial Icaria, 1997, pp. 197-228.

THOMPSON, G., *Professional ethics in nursing*, United States, Krieger Publishing Company, 1990, pp. 62-145.

THOMPSON, G., "Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2008, 2, pp. 49-53.

The Multi-SocietyTaskForce, "Medical aspects of the persistent vegetative state", *The New England Journal of Medicine*, 330, 1994, pp. 1500.

TOMAS-VALIENTE, C., "La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado", *Humanitas*, 2003, 1, pp. 33-46.

TORRENTS, R., "Ansiedad en los cuidados: una mirada desde el modelo de Mishel", *Index de Enfermería*, 2013, 22, pp. 60-64.

TREJO, F., "Incertidumbre ante la enfermedad: Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero", *Enfermería Neurológica*, 2012, 11, pp. 34-38.

TRELIS, J., "Evaluación cualitativa del desarrollo del Proyecto Demostrativo OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña a los 15 años de su implementación y propuestas de mejora del programa", *Medicina Paliativa*, 15, 2008, pp. 293-300.

TRUEBA, J., "Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico en De la Torre J, (editor), *Limitación del esfuerzo terapéutico*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2006. p. 73.

TUCA RODRÍGUEZ, A., "Cancer cachexia", *Medicina Clinica (Barc)*, 2010, 16, pp. 568-572.

TU DUY KHIELM-EL AATMANI, A., "Home parenteral nutrition: A direct cost study in approved centers of Montpellier and Strasbourg", *Gastroenterology Clinical Biology*, 2006, 30, pp. 574-579.

TWYXCROSS, R., "Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas", *Revista Acta Bioethica*, 2000, 1, pp. 27-46.

UDOMBANA, J., "Can the Leopard change its spots? The African Union Treaty and Human Rights", *American University International Law Review*, 2002, 17, 6, pp. 1206-1207.

UKLEJA A., "Complications of parenteral nutrition", *Gastroenterology Clinical North America*, 2007, 36, pp. 23-46.

URRACA S., "Estudio evolutivo de la muerte", *Medicina y Humanidades*, 1985, 685, pp. 11-13.

VALENTÍN, M., "Control del dolor y prescripción de medicamentos en un programa de atención domiciliaria al paciente oncológico terminal", *Revista Oncología*, 1999, 22, pp. 39-48.

VALERO, M.A., "¿Se debe limitar el esfuerzo terapéutico en nutrición artificial?", *Revista Clínica Española*, 2003. 12, pp. 582-588.

VALERO, M.A., "¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo?", *Nutrición. Hospitalaria*, 2006, 21, pp.680-685.

VALDÉS Y BLANCO, A., "Reacciones de la familia después de la muerte de un ser querido: duelo, aflicción y luto, Actas Luso-Españolas de Neurología", *Psiquiatría y Ciencias Afines*, 25, 1997, pp.190-196.

VAN, I.E., "The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients", *International Journal of Nurse Studies*, 2013, 50, pp. 1080-1089.

VAN DER RIET, P., "A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care", *Journal of Clinical Nursing*, 2009, 18, pp. 2104-2111.

VAN DE GEER, D.C.L., "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce", *European Journal of Palliative Care*, 2015, 18, pp. 86-89.

VASHI, P.G., "A longitudinal study investigating quality of life and nutritional outcomes in advanced cancer patients receiving home parenteral nutrition", *British Medical Clinical Cancer*, 2014, 14, pp.593.

VENTAFRIDA, V., "Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life", *Journal Palliative Care*, 1990, 6, pp. 17-21.

VERONESI, P., *Il Corpo e la Costituzione. Concretezza dei "casi" e astrattezza della norma*, Milán, Giuffrè, 2007, p. 238.

VITORIA, F.J., "Relecciones", *Theologiae in Cronin*, 1989, pp. 35.

VIDAL, M., *Bioética: estudios de bioética racional*, Madrid, Editorial Tecnos, 1989, pp.55-100.

VIEIRA, M.M.C., "Nutritional and microbiological quality of commercial and homemade blenderized whole food enteral diets for home-based enteral nutritional therapy in adults", *Clinical Nutrition*, 2018, 37, pp. 177-181.

VILA CANO, D., *Introducción a la biojurídica*, Madrid, Editorial Complutense, 1995, p.184

VIÑAS, A., *Teoría del Derecho y experiencia jurídica romana*, Madrid, Dykinson, 2002, p. 49.

VIOLANTE G., "Adult home parenteral nutrition: A clinical evaluation after a 3-year experience in a Southern European centre", *European Journal Clinical Nutrition*, 2006, 60, pp. 58-61.

WADE, D.T., "The permanent vegetable state", *British Medical Journal*, 1999, 319, pp. 841-844.

WALKER, J., "Better off dead: suicidal thoughts in cancer patients", *Journal of Clinical Oncology*, 26, pp. 4725-4730.

WALSTON, K., "Comporting the quality of death for hospice and non-hospice centerparients", *Medicine Care*, 1988, 26, pp. 1777-1782.

WANDEN-BERGHE, C., "Home parenteral nutrition in Spain 2011 and 2012: a report of the home and ambulatory artificial nutrition group NADYA", *Nutrición Hospitalaria*, 2014, 29, pp.1360-1365.

WANDEN-BERGHE, C., "A home and ambulatory artificial nutrition (NADYA) Group Report, Home Parenteral Nutrition in Spain", 2013, *Nutrición Hospitalaria*, 31, pp. 2533-38.

WANDEN-BERGHE, C., "Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2014: informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA", *Nutrición Hospitalaria*, 2015, 32, pp.2380-84.

WANDEN-BERGHE, C., "Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2015: informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA", *Nutrición Hospitalaria*, 2016, 33, pp.1487-90.

WANDEN-BERGHE, C., "A home and ambulatory artificial nutrition (NADYA) Group Report, Home Parenteral Nutrition in Spain", 2016, *Nutrición Hospitalaria*, 2017, 34, pp. 1497-1501.

WASNER, M., "Effects of spiritual care training for palliative care professionals", *Palliative Medicine*, 2005, 19, pp. 99-104.

WANG, Z., "A matter of life or death", *World Journal of Biology Chemistry*, 2010, 26, pp. 41-54.

WASNER, M., "Effects of spiritual care training for palliative care professionals", *Palliative Medicine*, 2005, 19, pp. 99-104.

WEINSTEIN, EL., "Health care and other policy decisions: uses, roles, and validity", *Value Health*, 2001, 4, pp. 348-36.

WEIJS, P.J., "Early high protein intake is associated with low mortality and energy overfeeding with high mortality in non-septic mechanically ventilated critically ill patients", *Critical Care*, 2014, 18, p.701.

WEIJER, C., "Dealing with demands for inappropriate treatment", *Canadian Medical Association Journal*, 1998, 159, pp.817-821.

WIKLER, D., "Who defines death? Medical, legal and philosophical perspectives", *Developments in Neurology*, 1995, 9, pp. 13-21.

WINDPESSL, M., "Refeeding Syndrome in Oncology: Report of Four Cases", *World Journal of Oncology*, 2017, 8, pp. 25-29.

WITTENBERG-LYLES, E., "Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care", *Journal of Pain & Symptom Management*, 2011, 41,2, pp. 383-393.

WITTMANN-VIEIRA, R., "Bioethics and palliative care: decision making and quality of life", *Acta Paulista Enfermagem*, 2012, 25, pp. 334-339.

WOO, S.B., "The ADA Practical Guide", *Journal American Dentist Association*, 1980, 101, pp. 642-645.

WOHLT, P.D., "Recommendations for the use of medications with continuous enteral nutrition", *American Journal of Health System Pharmacology*, 2009, 66, pp. 1458-1467.

WORDEN, E., *El tratamiento del duelo, asesoramiento psicológico y terapia*, 1º Edición, Barcelona, Paidós, 1997, pp. 32-59.

WORDEN, J.W., *Grief counselling and grief therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner Fourth Edition*, New York, Springer Publishing Company, 2008, pp. 120-240.

ZIENTK, D.M., "Artificial nutrition and hydration in Catholic healthcare: balancing tradition, recent teaching, and law", *HEC Forum*, 2013; 25, pp. 145-159.

YAMAGISHI, A., "The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations a nationwide survey of bereaved family members' experiences", *Journal Pain Symptom Management*, 2010, 40, pp. 671-683.

YEONG, EK., "Persistent vegetative state in electrical injuries: a 10-year review", *Burns*, 2008, 34, pp.539-542.

YOUNG, I., "Development and validation of a scale assessing spiritual needs for Korean patients with cancer", *Journal of Palliative Care*, 2008, 24, pp. 240-2.

DOCUMENTOS WEB

Academia pontificia para la vida. Federación de Asociaciones de Médicos Católicos. Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al estado vegetativo. Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pont-acd-life-doc_20040320_joint-statement-veget-state_sp.html. Consultado el 03/06/2019.

Discurso del Santo Padre Juan Pablo II a los participantes en un Congreso sobre tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo. Disponible en: http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc.html Consultado el 03/06/2019.

Annual BANS Report. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2010, Disponible en: www.bapen.org.uk Consultado el 18/05/2018.

Apuntes sobre la ley francesa de 2 de febrero de 2016. Disponible en: <file:///C:/Users/usuario/Downloads/DialnetApuntesSobreLaLeyFrancesaDe2DeFebreroDe2016PorLaQu-6295123.pdf>. Consultado el 14/04/2019.

ASPEN. Enteral Nutrition Practice Recommendations. Disponible en <http://www.seen.es/docs/apartados/827/Enteral%20nutrition%20practice.pdf>. Consultado el 05/10/2018.

ASPEN New Enteral Nutrition Safe Practice Recommendations. Disponible en: www.seen.es/docs/apartados/827/Enteral%20nutrition%20practice.pdf. Consultado el 05/10/2018.

ASPEN Board of Directors: Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. Guidelines elaborated by the American Society of Parenteral and Enteral Nutrition. JPEN 2002.

ASPEN Releases New Enteral Nutrition Safe Practice Recommendations. Disponible en www.seen.es/docs/apartados/827/Enteral%20nutrition%20practice.pdf. Consultado el 05/10/2018

ASTUDILL, W., "Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida". Disponible en: www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf. Consultado el 15/02/2018.

Black's Law Dictionary. 4ª Edición, St. Paul West Publishing Company, 1968. Disponible en: <http://heimatundrecht.de/sites/default/files/dokumente/Black%27sLaw4th.pdf> consultado 27/05/2018.

BENITO, E., Espiritualidad clínica. Propuestas de evolución y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, SECPAL, 2011. Disponible en: www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf. Consultado el 19/01/2018.

Carta de Naciones Unidas. Preamble. Disponible en: <http://www.un.org/es/sections/un-charter/preamble/index.html> Consultada el 12/10/2017

“Carta Encíclica Evangelium Vitae. Valor e inviolabilidad de la vida humana”, Disponible en: www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_sp.html. Consultado el 22/07/2018.

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Disponible en: <https://fra.europa.eu/es/charterpedia/article/3-derecho-la-integridad-de-la-persona>. Consultado el 21/09/2017

Casos de Bioética. Disponible www.fundacionsjd.org/media/upload/pdf/casos-de-bioetica-16-11-16-web_1481016680.pdf. Consultado el 01/09/2018.

Cassazione civile, sez. I, Sentenza 16. 10. 2007 n° 21748. Disponible en: <http://www.robertobin.it/COST10/CassazioneEnglaro1.pdf>. Consultado el 14/04/2019.

CASTAÑEDA, AJ., “Cómo refutar los argumentos en favor de la eutanasia y el suicidio asistido”. Disponible en: www.notivida.com.ar/Articulos/Eutanasia/Como%20refutar%20los%20argumentos%20a%20favor%20de%20la%20eutanasia.html. Consultado el 14/04/2019.

Catecismo de la Iglesia Católica. Disponible en www.vatican.va/archive/catechism_sp/index_sp.html Consultado el 17/08/2017.

Circular 1/2012. Nueva circular sobre conflictos hospitalarios en torno a transfusiones y otras intervenciones urgentes a menores. Fiscalía General del Estado. Disponible en: www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf

CIDH, Diez Años de Actividades 1971-1981, Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos, Washington D.C., 1982, p. 332.

CIDH, Informe N° 48/01, del 4-4-01; Informe N° 24/99, del 07-3-00; Informe N° 25/99, del 7-3-00; Informe N° 123/99, Disponible en www.derecho.uba.ar/publicaciones/libros/pdf/la-cadh-y-su-proyeccion-en-el-derecho-argentino/004-pique-d-a-la-vida-la-cadh-y-su-proyeccion-en-el-da.pdf, visitada el 15/05/2018.

CLAVÉ ARRUBARRENA, E., “Aspectos éticos al final de la vida”. Disponible en: afdmd.org/hemeroteca/t12.pdf. Consultado el 23/06/2018.

Códigos de Ética Médica Antiguos. Disponible en http://www.bioetica.org.ec/c_codigos_antiguos.pdf Consultado el 23/07/2017.

Código de Deontología Médica. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica_1.pdf. Consultado el 17/08/2017. Código de Ética y Deontología Médica de 2011. Consultado 31/07/2017. Disponible en https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

Códigos de Ética Médica Antiguos. Consultado el 23/07/2017. Disponible en http://www.bioetica.org.ec/c_codigos_antiguos.pdf

Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf Consultado el 12/04/2018.

“Comentario a Respuesta a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales”. Disponible en http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_notacommento_sp.html. Consultado el 10/05/2018.

Comisión de Bioética de Castilla y León. Rechazo al tratamiento: Cuestiones éticas, deontológicas y jurídicas, Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad, 2013, pp. 2-10. Disponible en: www.enfermeriasegovia.com/docs/Deontologica/Otros/Rechazo%20al%20tratamiento%20Cuestiones%20%C3%A9ticas,%20deontol%C3%B3gicas%20y%20jur%C3%ADdicas.pdf

Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Informe N° 47/96, disponible en: www.cidh.oas.org/annualrep/96span/Cuba11436.htm, consultado el 21/04/2018.

Comunicaciones del V Congreso Nacional de Bioética. Disponible en: <http://aebioetica.org/rftf/09-BIOETICA-61.pdf>. Consultado en 05/05/2019.

“Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación y la hidratación artificial”, Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_sp.html. Consultado el 18/11/2018.

Congregación doctrina de la Fe. Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html. Consultado el 25/06/2018.

Consell de Col.legis de Metges de Catalunya. Codi de Deontología. Disponible en www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf Consultado el 27/08/2017.

“Consejo Pontificio para la Pastoral de Agentes. Carta para agentes sanitarios”. Publicado en Roma 1995. Disponible en: <http://sanitarioscristianos.com/documentos/307.pdf>. Consultado el 29/03/2019.

Consejo Económico y Social (ONU). El derecho a la alimentación. E/CN.4/2001/53. Disponible en: www.observatoriopoliticasocial.org/index.php?option=com_content&view=article&id=776&Itemid=319. Consultado el 28/04/2018.

Constitución Española 1978. Índice sistemático de la Constitución Española. www.congreso.es/consti/constitucion/indice/index.htm. Consultado el 23/05/2018.

Convenio Europeo de Derechos Humanos. Disponible en www.echr.coe.int/documents/convention_spa.pdf. Consultado el 23/05/2018.

Consell de Col.legis de Metges de Catalunya. Codi de Deontología. Consultado el 27/08/2017. Disponible en https://www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf

CREST. Guidelines for the management of enteral tube feeding. Disponible en: https://www.irspen.ie/wpcontent/uploads/2014/10/CREST_Guidelines_for_the_management_of_enteral_tube_feeding_in_adults.pdf. Consultado el 12/03/2018.

Declaración de Roma sobre la Seguridad Alimentaria Mundial y Plan de Acción de la Cumbre Mundial sobre la Alimentación. Roma, 13-17 de noviembre, 1996. Disponible en: <http://www.fao.org/3/x2051s/x2051s00.htm> Consultado el 28/04/2018.

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html Consultada el 17/05/2018.

Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano. Adoptada por la Asamblea Constituyente francesa del 20 al 26 de agosto de 1789. Disponible en <https://www.wdl.org/es/item/14430/>. Consultado el 17/05/2018.

Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada y proclamada mediante resolución 217, por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948. Disponible en <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/> Consultado el 21/05/2018.

Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammlisboa2.html>. Consultado el 27/08/2017.

Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la negligencia médica. Consultado el 24/08/2017. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammmarbella5.html>

Declaración sobre la eutanasia, de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Disponible en http://www.sociedadandaluzadebioetica.es/docs/Eutanasia_SECPAL.pdf. Consultado el 28/08/2018.

Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones con seres humanos. 59ª Asamblea General, Consultado el 17/08/2017. Disponible en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>.

Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente. Consultado el 27/08/2017. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammlisboa2.html>.

Declaración "Iura et Bona" sobre la Eutanasia. Disponible en: www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html. Consultado el 22/07/2018.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Consultado el 31/08/2017

Declaración Universal de Derechos Humanos. Consultado el 02/08/21017. Disponible en http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf. Consultado el 08/06/2019.

“Derecho de libertad religiosa: concepto”. STC 101/2004, de 2 de junio de 2004. Disponible en: [hwww.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/1292427378455?blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3DSTC_101-2004.pdf](http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/1292427378455?blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3DSTC_101-2004.pdf). Consultado el 15/09/2017

“Derecho a la alimentación y soberanía alimentaria” Disponible en https://issuu.com/joseluisvivero/docs/libro_cehap_2008_derecho_a_alimentaci_n.

Consultado el 16/04/2019. “Discurso SS Juan Pablo II en Congreso Internacional sobre tratamiento de mantenimiento vital. Le Observatore Romane”. Disponible en: http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc.html, Consultado el 05/04/2018.

“Derecho a la salud; Nota descriptiva N.o 323”, Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/. Consultado el 11/01/2018.

Documento del Documento del Comité de Bioética de España. Opinión del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad” Consultado 23/07/2017. Disponible en <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/La%20objecion%20de%20conciencia%20en%20sanidad.pdf>.

DOWNIE, RS., El enfermo terminal. Grupo de Estudios de Ética Clínica. Revista médica de Chile, 128(5), 547-552. Disponible en <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000000500015>. Consultado el 23/11/2017.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos AUTORIZA un caso de EUTANASIA en Francia. Disponible en: <https://confi legal.com/20150605-tribunal-europeo-derechos-humanos-da-luz-verde-caso-eutanasia-francia-05062015-2016/>. Consultado el 14/04/2019.

ESPARZA, C., “Limitación del esfuerzo terapéutico El caso de Terri Schiavo” Disponible en <http://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/074078/articulo-pdf>. Consultado el 14/04/2019.

Estudio Europeo de la Carta de los Derechos del Paciente. Consultado el 30/08/2017. Disponible en <http://www.seaus.net/images/stories/pdf/estudioeuropeo.pdf> Consultado el 12/06/2017

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014) disponible en: www.sergas.es/Asistenciasanitaria/Documents/434/Estrategia_Nacional_CPs_2010_14.pdf. Consultado el 13/08/2018

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”, Disponible en www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf (2007). Consultado el 21/02/2018.

“Eutanasia y legislación”. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942008000200016&lng=es&nrm=iso. Consultado el 16/04/2019.

Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid, Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, 2012. Disponible en: www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/E26-ECP-SNS.-Evaluaci%C3%B3n-a-la-Estrategia-Nacional.pdf.

GARCÍA- AQUER, M.T., Eutanasia, Dr. Nigel Sykes, St. Christopher's hospice, London, p. 8, Asignatura bioética en la enfermedad y al final de la vida, Máster Universitario en Bioética (Online), Universidad Católica San Antonio, curso 2014-2015. Disponible en: diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/117263/1/obd-libros_materiales-bioetica.pdf. Consultado el 24/03/2019.

Génesis, 1:27, Disponible en: www.bible.com/es/bible/149/GEN.1.RVR1960 consultada el 08/07/2017.

GÓMEZ, I., “Incertidumbre en adultos diabéticos tipo 2 a partir de la teoría de Merle Mishel”. www.aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3969/html. Consultado el 19/08/2018.

GRACIA, D., Ética de la objeción de conciencia. Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/guia_etica_objecion_conciencia.pdf, Consultado el 27/08/2017.

Comisión de Bioética de Castilla y León. Rechazo al tratamiento: Cuestiones éticas, deontológicas y jurídicas, Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad, 2013, pp. 2-10.

Generalitat de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Disponible en <http://clclinicomalvarrosa.san.gva.es/documents/4084047/6330137/Recomendaci%C3%B3n+catalu%C3%B1a+y+andaluc%C3%ADa>. Consultado el 12/08/2018.

Guía de Ética en la práctica médica. Disponible en: www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa_online.pdf Consultado el 01/09/2018.

Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición), Organización Panamericana de la Salud (OPS). Disponible en www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf. Consultado el 26/08/2018.

Guía de Sedación Paliativa. Organización Médica Colegial. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2002. www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf. Consultado el 17/08/2017.

Hospice Palliative Care Symptom Guidelines 2 nd Edition. Disponible en https://www.northernhealth.ca/Portals/0/Your_Health/HCC/Hospice%20Palliative%20Care/NH%20HPC%20Resources/Symptom%20Guidelines%202nd%20Edition.pdf. Consultado el 31/08/2017.

“III Convenio de Ginebra relativo al trato debido a los prisioneros de guerra”, (artículos 20, 23, 46, 89 y 127) disponible en: <https://www.icrc.org/es/doc/resources/documents/treaty/treaty-gc-3-5tdkwx.htm>. Consultado el 27/08/2018.

INSTRUMENTO de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, 20 de octubre de 1999, núm 251, pp. 36825-36830. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>.

“International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights”, Disponible en: www.uji.es/bin/organs/ui/legisla/int/2-pidh66.pdf. Consultado el 31/02/2018.

Juramento Hipocrático. Disponible en <http://www.bioeticanet.info/documentos/JURHIP.pdf> Consultado el 21/08/2017.

KRIKORIAN, A., Tesis doctoral. Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento con cáncer en situaciones avanzada que reciben cuidados paliativos. Universidad Autónoma de Barcelona, 2012,. <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/96861/ak1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

La dudosa libertad de la eutanasia”. Disponible en: www.condignidad.org/dudosa-libertad-eutanasia.html consultado el 16/03/2008.

La ética: base en la asistencia sociosanitaria. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/defensor-atencion-01.pdf>. Consultado el 07/08/2018.

La Travesía final. Disponible en https://www.stjosephhomehealth.org/documents/Final-Journey_Spanish_050913.pdf. Consultado el 09/04/2018.

Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Disponible en http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf. Consultado el 05/09/2018.

Los códigos de deontología profesional. Disponible en: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1376. Consultado el 02/05/2019.

Los cuidados continuos (terapia de soporte y cuidados paliativos) Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif_oncologica_esp_ana/libroblanco_22.pdf consultado el 23/05/2018.

MARTÍNEZ-LÓPEZ, I., "Guía de administración de medicamentos por sonda. Hospital Son Dureta. Mayo 2004" Disponible en: www.elcomprimido.com/FARHSD/VADGUIAFAR2004Sonda.pdf. Consultado el 12/06/2018.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2010-2014. Disponible en https://www.sergas.es/Asistenciasanitaria/Documents/434/Estrategia_Nacional_CPs_2010_14.pdf. Consultado el 13/08/2018.

MORALES, A., ¿Qué derechos asisten a los enfermos terminales? Disponible en: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/09-QUE-DERECHOS-ASISTEN-A-LOS-ENFERMOS-TERMINALES-Morales_2.pdf. Consultada el 05/11/2017.

National Cancer Action Team 2009. Multidisciplinary team members' views about MDT working" Disponible en: file:///C:/Users/usuario/Downloads/091001_NCAT_MDT_Survey_Analysis.pdf Consultado el 18/03/2018. Consultado el 17/05/2018.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). Disponible en <https://www.nice.org.uk/> Consultado el 03/10/2018.

OCAMPO, J., Organización Médica Colegial de España. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. 2011. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammmarbella5.html>. Consultado el 27/08/2017.

Organización Médica Colegial (OMC) Declaración de Pamplona, en I Jornadas de Reflexión de la OMC. Disponible en:

www.cgcom.es/sites/default/files/declaracion_pamplona_1998.pdf consultada 11/04/2017.

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. 23 de marzo de 1976. Naciones Unidas. Derechos Humanos. Alto Comisionado. Disponible en www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx consultado el 21/05/2018.

PAPA PÍO XII., “Tres cuestiones de moral médica relacionada con la reanimación”. Disponible en www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_pxii_spe_19571124_ranimazione_sp.html. Consultado el 05/05/2018.

PARKER, M., “The Cambridge medical ethics workbook”, Disponible en: <http://catdir.loc.gov/catdir/samples/cam033/00042939.pdf>.

PISFIL, E., “El Bioderecho: Hacia un estatuto jurídico-ético de la clonación humana”, disponible en: es.catholic.net/abogadoscatolicos/449/946/articulo.php?id=24542 Consultado el 5/06/2009.

PORTA, J., Cuidados paliativos, Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud, Zaragoza. Disponible en: www.institutodebioetica.org/cursoeticagratis/modulo8 Consultado el 19/08/2017.

President’s Commission for the study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, “Who is incapacitated and how is it to be determined?” en BA Brody y HT Engelhardt, Reading and cases, Nueva Jersey, Prentice Hall, 1978, pp. 58.

RAMÍREZ, J., Proceso de duelo. Artículos de Universidad Gestalt. Disponible en mundogestalt.com/proceso-de-duelo/ Consultado el 12/08/2017

Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Disponible en <https://www.aeu.es/UserFiles/ConsejoEuropaDignidadEnfermosTerminales.pdf> Consultado el 27/08/2018

Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Disponible en: www.bioetica-debat.org/contenidos/PDF/2010/cbcrechazotr.pdf. Consultado el 12/08/2018.

Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al estado vegetativo persistente. Disponible en:

www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pontacd_life_doc_20040320_joint-statement-veget-state_sp.html. Consultado el 21/03/2019.

Resolución 613 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/eres61>. Consultado el 02/02/2017.

Recomendación 79 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/erec779.htm> Consultado el 08/12/2017.

RIPOLL, E.J., "El duelo, familia y donación" Disponible en: <http://donacion.organos.ua.es/infosanitaria/proceso/elduelo2.htm> consultado el 12 de Agosto de 2017.

ROMO, O., El acto eutanásico y limitación del esfuerzo terapéutico. Disponible en www.aeds.org/CONGRESO12. Consultado el 17/08/2017.

SECPAL. Problemas éticos al final de la vida. Disponible en: <https://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA> consultada el 22/09/2018.

SECPAL. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cmonografia9_analisis_directorio.pdf. Consultado el 19/08/2018.

SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Mayo 2012. Disponible en https://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1. Consultado el 26/08/2018.

SECPAL. Guía de Soporte Nutricional en Cuidados Paliativos. Disponible en <https://www.clinicahumana.es/wp-content/uploads/2017/03/Guia-practica-de-soporte-nutricional-en-Cuidados-Paliativos.-PERSAN-FARMA.pdf>. Consultado el 26/08/2018.

SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Disponible en: www.secpal.com/monografias/index.php Consultado el 15/07/2017.

Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Sevilla. Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2005, pp. 15-16. Disponible en:

www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/estratcuidados/sedacion_paliativa.pdf.

SERMERGEN. Guías Clínicas: cuidados paliativos. Disponible en https://www.semergen.es/resources/files/biblioteca/guiaClinicas/Guia_SEMERGEN_paliativos.pdf. Consultado el 26/08/2018.

SEOANE, JA., "Derecho y planificación anticipadas de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España". Disponible en: www.ajs.es/RevistaDS/VOLUMEN%2014/vol242-06.pdf Consultado 05/08/2017.

SCCM Ethics Committee, "Attitudes of critical care professionals concerning distribution of intensive care resources", *Critical Care Medicine*, 1994, 22, pp. 358-362.

Society of Critical Care Medicine. Guidelines for the Provision and Assessment of Nutrition Support Therapy in the Adult Critically Ill Patient: Society of Critical Care Medicine (SCCM) and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.). *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2009 May-Jun;33(3):277-316.

Task force on Ethic of the Society of Critical Care Medicine. "Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill", *Critical Care Medicine*, 1990, 18, pp. 1435-9.

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report. Disponible en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> Consultado el 17/05/2018.

"Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo" Disponible en www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/march/documents/hf_jpii_spe_20040320_congress-fiamc_sp.html. Consultado el 23/05/2018.

WHO. Palliative care: The solid facts, 2004. World Health Organization. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf consultada el 12/04/2018.

World Health Organization. WHO definition of palliative care. Consultado el 28/08/2017. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO. *Constitution of the World Health Organization*. Disponible en: http://WHQLIBDOC.WHO.INT/PUBLICATIONS/A38153_ANNEXES.PDF/ Consultado el 18/08/2018

LEGISLACIÓN

CASE OF HAAS v. SWITZERLAND 31322/07, Court (First Section), 20/01/2011.
Disponible en: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22:%5B%2231322/07%22%5D%7D>

Fiscalía General del Estado. Circular 1/2012. Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave. Consultado 23/07/2017 Disponible http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf

INSTRUMENTO de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, 20 de octubre de 1999, núm 251, pp. 36825-36830. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>

Ley Andaluza 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-21191-consolidado.pdf>

Ley Orgánica de regulación de la eutanasia de 21 de Mayo de 2018 del Congreso de los Diputados. www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-270-1.PDF.

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, BOE, núm. 15, de 17/01/1996.

Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. Boletín Oficial del Estado, número 77 de 31 de marzo de 2015, pp. 27061 -27176. Disponible en www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-3439.

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, BOE, núm. 115, de 14 de mayo de 2011, pp. 49076-49093. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-8403>.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, BOE, núm. 127, de 25 mayo de 2010, Disponible en: [hwww.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-8326&p=20100507&tn=2](http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-8326&p=20100507&tn=2).

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, BOE, núm. 115, de 14 de mayo de 2011, pp. 49076-49093. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-8403>.

Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, BOE, núm. 99, de 26 de abril de 2011. Disponible en: www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-7408-consolidado.pdf.

Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, BOE, núm. 54, de 4 de marzo de 2015, pp. 20101-20116. Disponible en: www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-7408-consolidado.pdf.

Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. BOIB» núm. 44, de 22 de abril de 2015. Disponible en: www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-4332&p=20150328&tn=2.

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, 22 de abril de 2004, pp. 2015-4332. Disponible en: www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-4332&p=20150328&tn=2

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, BOE, núm.149, 23 de junio de 2017, pp. 51701- 51716. Disponible en: www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-7178

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, pp. 40126- 40132. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, pp. 40126- 40132. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

Ley 21/2000 Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. BOE, núm. 29, de 2 de febrero de 2001, pp. 4121- 4125

Ley Orgánica 5/2007 de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón. BOA, núm 47.

Ley Orgánica 14/2007 Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León. BOE, núm. 288, de 01/12/2007.

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía, pp. 41231-41234.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. BOE, núm. 149, de 23 de junio de 2017, pp. 51701-51716.

Ley de 9 de marzo, de Derechos y garantías de las Personas en el Proceso de Morir

Ley 10/2001, de 28 de julio, de Salud de Extremadura, Boletín Oficial del Estado, 177, 25 de julio de 2001.

Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica, Boletín Oficial del Estado, 129, 30 de mayo de 2002.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado de 1986, núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207-15224. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf.

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, Boletín Oficial del Estado, 121, 21 de mayo de 2002. Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública. BOE, 102, 29 de abril de 1986, pp. 15207- 15207.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102 de 29 de Abril de 1986, pp. 15207 -15224.

Ley 20/2011 de 21 de julio, del Registro Civil. Boletín Oficial del Estado, de 22 de julio de 2011, núm. 175, pp. 81468- 81502. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/07/22/pdfs/BOE-A-2011-12628.pdf>

Ley 21/2000 Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. BOE, núm. 29, de 2 de febrero de 2001, pp. 4121- 4125.

Ley Orgánica 5/2007 de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón. Boletín Oficial de Aragón, núm 47, pp.6258-6278.

Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León. BOE, de 1 de diciembre de 2007, núm. 288, pp.2-15.

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía, BOE, núm. 279 de 21 de noviembre de 2011, pp. 22727-22730.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. BOE, núm. 149, de 23 de junio de 2017, pp. 51701-51716.

Ley 10/2001, de 28 de julio, de Salud de Extremadura, Boletín Oficial del Estado, núm. 177, 25 de julio de 2001. núm. 177, pp. 27021- 27039. Disponible en: www.boe.es/buscar/pdf/2001/BOE-A-2001-14418-consolidado.pdf

Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 120, de 20 de mayo de 2003, pp. 19106- 19107. Disponible en: www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-10082.

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, Boletín Oficial del Estado, núm. 121, 21 de mayo de 2002, pp. 18061-18079. Disponible en: www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-9667

Ley Orgánica de regulación de la eutanasia de 21 de Mayo de 2018 del Congreso de los Diputados. Disponible en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-270-1.PDF. Consultado el 19/08/2018.

Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. Disponible en http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-77-1.PDF Consultado el 16/08/2017.

Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. Consultado el 16/08/2017. Disponible en http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-77-1.PDF

Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Boletín Oficial del Estado, de 29 de diciembre de 2012, núm. 313, pp. 89315–89348. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2012/12/29/pdfs/BOE-A-2012-15715.pdf>.

Recomendación 779 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976. Consultado, 22/07/2017. Disponible <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/erec77>

Recurso previo de inconstitucionalidad número 800/1983. Sentencia número 53/1985, de 11 de abril. BOE, núm. 119, de 18 de mayo de 1985, pp. 10 – 25.

Resolución 613 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976. Consultado, 22/07/2017. Disponible <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/eres61>

Sala Primera. Sentencia 127/1990, de 5 de julio. Recurso de amparo 368/1988. Contra Sentencia de la Audiencia Provincial de Zamora, dictada en recurso de apelación en autos por delito de imprudencia. Supuesta vulneración del derecho a la presunción de inocencia y del principio de legalidad penal. BOE, núm. 181, de 30 de julio de 1990, pp. 27-29.

SENTENCIA 15/1982, de 23 de abril. Consultado el 30/08/2017. Disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/el/Resolucion/Show/57>

SENTENCIA 53/1985, de 11 de abril. Consultado el 30/08/2017. Disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/ca/Resolucion/Show/433>

SENTENCIA 160/1987, de 27 de octubre. Consultado el 30/08/2017. Disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/ca/Resolucion/Show/892>

SENTENCIA 161/1987, de 27 de octubre. Consultado el 30/08/2017. Disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/el/Resolucion/Show/893>

Sentencias del Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de junio, FJ 8º; 154/2002, de 18 de julio, FJ9º; 37/2011, de 28 de marzo, FJ 5º, entre otras.

Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 120/1990, de 27 de junio. Cita en texto (STC 120/1990 de 27 de Junio). Disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/eu/Resolucion/Show/1545>

Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 154/2002, de 18 de julio. Cita en texto (STC 154/2002 de 18 de Julio). Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/es/Resolucion/Show/4690>

Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 120/1990, de 27 de junio. Cita en texto (STC 120/1990 de 27 de Junio). Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/eu/Resolucion/Show/1545>.

Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia núm. 137/1990 de 19 de julio. Cita en texto (STC 137/1990) disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/pl/Resolucion/Show/1562>

Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Sentencia núm. 2002/23 de 2 de Julio 2002. Disponible en: <http://lawcenter.es/w/file/download/66104>