

Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida

English edition:

*Guide on the decision-making process regarding medical
treatment in end-of-life situations*

*Las opiniones expresadas en este trabajo
son responsabilidad de los autores y no reflejan
necesariamente la política oficial del Consejo de Europa.*

All requests concerning the reproduction or
translation of all or part of this document should
be addressed to the Directorate of Communication
(F-67075 Strasbourg Cedex or publishing@coe.int).
All other correspondence concerning this document
should be addressed to the Directorate General
Human Rights and Rule of Law.

Cover photo: © Shutterstock

Contraportada y diseño:
Departamento de producción
de documentos y publicaciones (SPDP),
Consejo de Europa

© Consejo de Europa, Noviembre 2014
Impreso en el Consejo de Europa

Contenidos

PREFACIO	5
INTRODUCCIÓN	6
Propósito	7
Campo de aplicación	8
LOS MARCOS DE REFERENCIA ÉTICO Y LEGAL PARA EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES	10
A. El principio de autonomía	10
B. Los principios de beneficencia y no maleficencia	11
1. La obligación de proporcionar únicamente tratamientos apropiados	12
2. El concepto de tratamiento innecesario o desproporcionado y su probabilidad de ser limitado o retirado	13
C. El principio de justicia – Acceso equitativo a la asistencia sanitaria	14
EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES	16
A. Las partes implicadas en el proceso de toma de decisiones y su papel	16
1. El paciente, su representante, sus familiares y otros proveedores de apoyo	16
2. Cuidadores	24
B. El proceso deliberativo y la toma de decisiones	25
1. Observaciones preliminares	25
2. Diferentes fases del proceso de toma de decisiones en situaciones de final de la vida: descripción y análisis	26
CONCLUSIONES	31

Prefacio

Esta guía ha sido elaborada por el Comité de Bioética (DH-BIO) del Consejo de Europa en el ámbito de su actividad sobre los derechos de los pacientes y con la intención de facilitar la aplicación de los principios consagrados en la Convención de Derechos Humanos y la Biomedicina (Convención de Oviedo, ETS No. 164, 1997).

Durante la elaboración de esta guía, el DH-BIO se apoyó especialmente en los resultados del simposio sobre el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida, celebrado por el Comité Director de la Bioética (CDBI)¹ el 30 de Noviembre y el 1 de Diciembre de 2012.

La coordinación de este evento estuvo a cargo de la presidenta del CDBI, la Sra. Isabelle Erny (Francia). Para la preparación del simposio, el CDBI se basó en dos informes, el primero escrito por la Profesora Lucie Hapille (Francia) sobre «Decisiones médicas en situaciones del fin de la vida, las implicaciones éticas de las opciones disponibles», y el segundo escrito por el Profesor Roberto Andorno (Suiza) titulado «Deseos expresados con anterioridad relativos al cuidado de la salud - Principios comunes y diferencias en los sistemas jurídicos nacionales».

Se designó un grupo de seguimiento para la preparación de un borrador de guía para al apoyo en el proceso de toma de decisiones basado en los resultados del simposio. Este grupo, fue presidido por la Sra. Isabelle Erny, y compuesto por la Dra. Béatrice Ioan (Rumanía), el Profesor Andreas Valentin (Austria) y por el ponente general del simposio, el Profesor Régis Aubry (Francia).

En diciembre de 2012, el DH-BIO acordó publicar para consulta el borrador de la guía redactado por el grupo de seguimiento. La consulta pública estuvo abierta desde Febrero hasta Abril de 2013, y permitió la recogida de comentarios de representantes de los diferentes sectores afectados (especialmente pacientes, profesionales de la salud, expertos en bioética y abogados especializados en derechos humanos).

La versión del borrador, revisada teniendo en cuenta las observaciones recibidas, fue aprobada por el DH-BIO en su cuarta sesión plenaria (26-28 de noviembre de 2013). La guía ha sido enviada al Comité Directivo para los Derechos Humanos (CDDH), y posteriormente al Comité de Ministros del Consejo de Europa para su conocimiento.

1. En 2012, tras una reorganización de las estructuras intergubernamentales, el Comité Director de la Bioética (CDBI) pasó a ser el Comité de Bioética (DH-BIO). El DH-BIO es un comité subordinado al Comité Directivo para los Derechos Humanos (CDDH).

Capítulo 1

Introducción

Los progresos en el campo de la salud y los avances en medicina, especialmente los desarrollos en la tecnología médica, permiten la prolongación de la vida y aumentan las expectativas de supervivencia. El cambio de lo que solía ser considerado como enfermedades agudas o de progresión rápida a enfermedades crónicas o de progresión lenta, ha dado lugar a situaciones complejas. Esto está, sin duda, reavivando el debate sobre el final de la vida y el marco en el que se toman las decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida.

El final de la vida, y las cuestiones que plantea en términos de la dignidad de la persona, es una de las preocupaciones actuales de los Estados Miembros del Consejo de Europa² independientemente de las diferencias en los enfoques culturales y sociales existentes. Los principios establecidos por la Convención sobre la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales³ y más específicamente, por la Convención sobre la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a la Aplicación de la Biología y la Medicina⁴, forman un marco de referencia ético y legal para que los estados miembros traten de encontrar respuestas comunes y coordinadas a las cuestiones que se plantean en la sociedad, con el fin de garantizar la protección de la dignidad humana.

Estas disposiciones, basadas en valores compartidos, pueden ser aplicadas a situaciones del final de la vida que tienen implicaciones en los sistemas sanitarios y de atención médica y algunas pueden incluso dar respuesta directa a dichas situaciones (ver por ejemplo el Artículo 9 de la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en relación con las voluntades previas).

2. El Consejo de Europa es una organización intergubernamental comprendida actualmente por 47 Estados Miembros, incluyendo los 28 Estados de la Unión Europea. Su papel es salvaguardar y promover los ideales y principios que son patrimonio común de sus Estados miembros: la democracia, los derechos humanos y el Estado de Derecho.

3. Convenio Europeo de Derechos Humanos, ETS n.5.

4. Convenio sobre los Derechos Humanos y Biomedicina (ETES N. 164), adoptada en 1996 y abierta para su firma en Oviedo (España) en 1997 (Convenio de Oviedo).

Propósito

Esta guía presenta, de una forma resumida y con carácter informativo, los principios que pueden ser aplicados en el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones específicas del final de la vida. La intención es que estos principios sean aplicados independientemente del marco jurídico de cada estado. Esta guía está dirigida principalmente a los profesionales de la salud, pero también es una posible fuente de información y una base para la discusión para los pacientes, sus familiares y amigos cercanos, para todos los que prestan apoyo, y para las asociaciones que tratan con situaciones de fin de la vida. Algunos elementos de esta guía también podrían servir como material para muchos debates actuales sobre cuestiones relativas al fin de la vida.

Los objetivos de esta guía son los siguientes:

- ▶ **proponer puntos de referencia** para la aplicación del proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Entre otras cosas, estos puntos de referencia deberían hacer posible la identificación de las partes involucradas en el proceso, las diferentes etapas y los elementos que influyen en las decisiones;
- ▶ **reunir trabajos de referencia tanto normativos como éticos** relacionados con la buena práctica médica que sean de utilidad para aquellos profesionales de la salud que estén haciendo frente al proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. La guía también puede proporcionar puntos de referencia para los pacientes y sus amigos cercanos, familiares o representantes, para ayudarles a entender los problemas que se suscitan y así participar adecuadamente en el proceso;
- ▶ **contribuir, mediante la clarificación que proporcione, a la discusión global** sobre el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones de fin de la vida, especialmente en las circunstancias complejas que se pueden encontrar en este contexto. Esta guía crea la oportunidad de reflejar una serie de cuestiones y debates sobre los que los diferentes países europeos proporcionan una amplia gama de respuestas (ver los cuadros a lo largo del texto).

El objetivo de esta guía no es tomar una posición en cuanto a la relevancia o la legitimidad de una decisión u otra en una situación clínica dada. No hay duda, sin embargo, de que el impacto de la decisión se sumará a la complejidad de la situación.

La guía se refiere al contexto específico del final de la vida, una situación en la cual el objetivo principal de cualquier tratamiento médico es paliativo, enfocado a la calidad de vida o, al menos, al control de los síntomas que son susceptibles de afectar a la calidad del final de la vida del paciente.

Asimismo, aunque el hilo principal de cualquier discusión sobre las decisiones con respecto al tratamiento médico debe ser el respeto por la dignidad y la autonomía de la persona, la experiencia clínica demuestra que al final de su vida al paciente puede resultarle difícil expresar sus opiniones. Además, hay situaciones en las que las decisiones son tomadas cuando los pacientes ya no son capaces de expresar

sus deseos. Por último, en algunos casos, los pacientes pueden expresar, ejerciendo plenamente su propia voluntad, el deseo legítimo de no tomar decisiones sobre su tratamiento médico.

En todo caso, en situaciones inciertas y complejas, como aquellas que se generan en torno al fin de la vida, las decisiones deberían ser la culminación de un proceso proactivo y colectivo, que asegure que los pacientes están en el centro de las decisiones, llevando a cabo, en la medida de lo posible, lo que habrían sido sus deseos si hubiesen sido capaces de expresarlos. Se ha de evitar además los sesgos de las subjetividades inevitables y permitir, en lo posible, que el tratamiento se ajuste de acuerdo con el cambio de estado del paciente.

Campo de aplicación

Los aspectos tratados a continuación se centran concretamente en los siguientes puntos:

- ▶ **el proceso de toma de decisiones** y no en el contenido de las decisiones (cuando se presentan cierto tipo de decisiones, es simplemente para ilustrar los razonamientos relacionados con el proceso);
- ▶ el proceso de toma de decisiones, aplicado a **situaciones de final de la vida**;
- ▶ el proceso de toma de decisiones **relativas al tratamiento médico**, incluida su aplicación, modificación, adaptación, limitación o retirada.

A efectos de esta guía, las situaciones de fin de la vida se entienden como aquellas en las que un grave deterioro de la salud, debido a la evolución de una enfermedad u otra causa, pone en peligro, de manera irreversible, la vida de una persona en un futuro próximo.

Nota. Debe señalarse que esta guía, que se centra en el proceso de toma de decisiones, no se ocupa de los temas de la eutanasia o el suicidio asistido, cuestiones que algunas legislaciones nacionales autorizan y regulan a través de normativa específicas.

Los aspectos descritos a continuación se aplican independientemente del lugar y las condiciones en las que se traten las situación de fin de la vida, ya sea en un hospital, en un establecimiento socio-sanitario, en una residencia, o en el domicilio; e independientemente del departamento o servicio en el que la persona esté siendo tratada (urgencias, cuidados intensivos, oncología, etc.). Será necesario realizar ajustes para tener en cuenta las limitaciones específicas que requiera cada situación particular. Por ejemplo, la cuestión de los plazos es importante y el proceso de toma de decisiones no puede organizarse de la misma manera en una situación de urgencia que como se haría en el contexto de una situación prevista de fin de la vida.

Sin embargo, es necesario respetar el principio de que se debe buscar la opinión del paciente respecto a las opciones de tratamiento a considerar, y que los procesos de discusión colectiva son esenciales cuando los pacientes no desean o son incapaces de tomar parte en el proceso de toma de decisiones. Los autores de esta guía también

reconocen que ciertas características específicas pueden hacer algunas situaciones del final de la vida particularmente complejas. Valdría la pena examinar algunas de estas situaciones concretas para señalar la adaptación necesaria en el proceso (por ejemplo, en situaciones de fin de la vida en el ámbito neonatal).

Capítulo 2

Los marcos de referencia ético y legal para el proceso de toma de decisiones

El proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida plantea cuestiones relativas a los principales principios éticos reconocidos internacionalmente, siendo estos la **autonomía**, la **beneficencia**, y **no maleficencia** y la **justicia**. Estos principios forman parte de los derechos fundamentales consagrados en el Convenio Europeo de Derechos Humanos y están incorporados al campo de la medicina y la biología por la Convención sobre los Derechos Humanos y Biomedicina. Estos principios están interrelacionados, y esto debe tenerse en cuenta al considerar su aplicación.

A. El principio de autonomía

El respeto a la autonomía comienza con el reconocimiento del derecho legítimo y la capacidad del individuo para tomar decisiones personales. El principio de autonomía se llevará a cabo, fundamentalmente, a través del ejercicio del **consentimiento libre** (sin restricciones o presiones indebidas) e **informado** (después de proveerse la información apropiada a la acción propuesta). La persona puede cambiar su opinión en cuanto al consentimiento en cualquier momento.

La información previa es un factor esencial para el ejercicio del principio de autonomía. Para que una persona pueda tomar decisiones informadas, debe tener acceso a información apropiada en términos de contenido y forma. Esta información debe ser lo más completa posible. Los pacientes deben ser informados de los objetivos, riesgos y beneficios previstos del tratamiento. Por otra parte, el modo y la forma en que se suministra la información son especialmente importantes y deben adaptarse a la persona interesada. En este contexto, es importante estar seguro de que la información proporcionada ha sido realmente entendida por el paciente. Por lo tanto, la calidad del diálogo entre los profesionales sanitarios y los pacientes es un elemento esencial de los derechos del paciente. Este diálogo debe permitir anticiparse a posibles decisiones futuras en relación con las situaciones que puedan aparecer o surgir de repente.

El principio del consentimiento libre e informado, dado antes de cualquier intervención en la persona afectada, está estrechamente relacionado con el derecho al respeto de la vida privada que se establece en el artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos. Esto mismo se aplica al consentimiento dado por el paciente para que sus datos personales sean accesibles y comunicados a terceros en condiciones que garanticen el respeto a la confidencialidad de dichos datos.

Este principio y el derecho a retirar su consentimiento en cualquier momento están consagrados en el artículo 5 del Convenio sobre los Derechos Humanos y Biomedicina. Además, el artículo 6 de este convenio establece las disposiciones destinadas a garantizar la protección de aquellas personas especialmente vulnerables, que no son capaces de dar su consentimiento.

Más específicamente, y ligado directamente a situaciones de fin de la vida, el artículo 9 del Convenio establece la posibilidad de que las personas expresen, con antelación, sus deseos con respecto al fin de su vida (en caso de que no sean capaces de hacerlo cuando tenga que ser tomada dicha decisión), y contempla el deber de los médicos de tener en cuenta estos deseos al evaluar la situación.

El final de la vida es muy a menudo un momento de gran vulnerabilidad en la vida de una persona, y puede tener un profundo impacto en la capacidad del paciente de ejercer su autonomía. Por lo tanto, evaluar el grado de autonomía de los pacientes y su capacidad real de participar en la toma de decisiones, es una de las cuestiones principales del proceso de toma de decisiones del final de la vida. Por tanto, indagar en los deseos de los pacientes o los deseos expresados con anterioridad es una parte indispensable en este proceso, sobre todo en aquellos pacientes cuyas capacidades funcionales han disminuido hasta el punto de limitar su capacidad de participar en dicho proceso.

«Autonomía» no implica el derecho del paciente a recibir todos los tratamientos que pueda solicitar, especialmente cuando el tratamiento en cuestión se considera inadecuado (véase la sección B.2). De hecho, las decisiones médicas son el resultado de una relación equilibrada entre la voluntad del paciente y la evaluación de la situación por un profesional, que está sujeto a sus obligaciones profesionales, especialmente, aquellas derivadas de los principios de beneficencia y no maleficencia, así como del principio de justicia.

B. Los principios de beneficencia y no maleficencia

Los principios de beneficencia y no maleficencia hacen referencia a la doble obligación del médico de tratar de maximizar el posible beneficio y limitar en lo posible cualquier daño que pudiera derivarse de una intervención médica. El equilibrio entre los beneficios y los riesgos es un aspecto fundamental de la ética médica. El daño puede no ser sólo físico, sino que puede ser también psicológico, o tomar la forma de una violación de la intimidad de la persona.

A nivel normativo, estos principios se reflejan en el derecho a la vida consagrado en el artículo 2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y el derecho a la protección frente al trato inhumano y degradante establecido en su artículo 3. Estos

derechos establecen también la base de la afirmación de la primacía del ser humano respecto al mero interés de la sociedad o de la ciencia, establecida en el artículo 2 del Convenio sobre los Derechos Humanos y Biomedicina. Más concretamente, establece la obligación de cumplir con las obligaciones profesionales y las normas establecidas en el artículo 4 de este convenio.

En la aplicación de estos principios, los médicos no deben proporcionar un tratamiento que sea innecesario o desproporcionado a la vista de los riesgos y las limitaciones que conlleve. En otras palabras, deben ofrecer a los pacientes un tratamiento que sea proporcional y adecuado a su situación. Los médicos tienen también el deber de cuidar a sus pacientes, aliviar su sufrimiento y prestarles apoyo.

1. La obligación de proporcionar únicamente tratamientos apropiados

Sin perjuicio del respeto al consentimiento libre e informado del paciente, el primer requisito para la aplicación o continuación de cualquier tratamiento es una indicación médica.

Al evaluar si una forma de tratamiento es apropiada en vista de la situación particular del paciente, se deben abordar los siguientes aspectos:

- ▶ los beneficios, riesgos y limitaciones del tratamiento médico de acuerdo con los efectos previstos en la salud del paciente;
- ▶ la valoración (de los beneficios, riesgos y limitaciones del tratamiento médico) en vista de las expectativas del paciente, lo que ha de resultar en una evaluación del «beneficio general», que tenga en cuenta el beneficio en términos no sólo de los resultados del tratamiento de la enfermedad o los síntomas, sino también de la calidad de vida y el bienestar psicológico y espiritual del paciente.

En algunos casos, esta evaluación lleva a la conclusión de que el tratamiento, incluso siendo apropiado para la situación clínica, es desproporcionado cuando los riesgos y/o la magnitud de las dificultades y de los medios necesarios para su ejecución se comparan con los beneficios esperados.

Cuando, en una situación dada, el tratamiento que se contempla o que se está llevando a cabo no producirá o ya no produce ningún beneficio (o se considera que es claramente desproporcionado), iniciarlo o continuarlo puede ser descrito como «encarnizamiento terapéutico». En tales casos, el médico puede decidir legítimamente, dialogando con el paciente, no aplicar el tratamiento o retirarlo.

No hay ningún método claro, que pueda ser aplicado a todas las situaciones particulares, para evaluar si un tratamiento es desproporcionado. A pesar de que existen criterios médicos, basados en la evidencia médica, que pueden ser utilizados para evaluar los riesgos y beneficios, la evaluación de la proporcionalidad de un tratamiento se realizará de acuerdo a la situación del paciente en su conjunto. La confianza entre médicos, cuidadores y pacientes es fundamental para evaluar la proporcionalidad del tratamiento. La desproporcionalidad de un tratamiento se definirá de acuerdo al desarrollo de la enfermedad y a la reacción del paciente al tratamiento; esto es lo que determinará si se debe cuestionar la indicación médica.

En muchos casos, la posible desproporción de un tratamiento surge en la discusión entre los médicos, los cuidadores y los pacientes acerca de la finalidad, los beneficios esperados y riesgos potenciales del tratamiento.

En situaciones de final de vida, la evaluación del «beneficio general» juega un papel particularmente importante a la hora de determinar la idoneidad de un tratamiento cuya finalidad puede cambiar (pasar de una finalidad curativa a una paliativa, por ejemplo). En estas situaciones, la prolongación de la vida no debe ser el único objetivo de la práctica médica que, de la misma manera, debe intentar aliviar el sufrimiento. La dificultad de cualquier decisión médica en estas situaciones es la de asegurarse de que se respetan la autonomía y la dignidad del paciente y que se establezca un equilibrio entre la protección de la vida y el derecho de la persona a aliviar su sufrimiento, si ello fuera posible.

2. El concepto de tratamiento innecesario o desproporcionado y su probabilidad de ser limitado o retirado

El cuidado en sentido amplio, además de los aspectos técnicos, incluye la atención prestada por los profesionales de salud a cualquier persona en situación de vulnerabilidad debido a una enfermedad o violación de la integridad física. Por lo tanto, el concepto de «cuidado», comprende aquellos tratamientos que impliquen un procedimiento médico, pero también otros tipos de cuidado dirigidos a satisfacer las necesidades diarias de los pacientes y que no requieren ninguna habilidad médica concreta (por ejemplo, la higiene personal y la comodidad).

Un tratamiento, en sentido estricto, comprende aquellas intervenciones cuyo objetivo es mejorar el estado de salud de un paciente, actuando sobre las causas de la enfermedad. El objetivo de un tratamiento es curar la enfermedad o actuar sobre sus causas con el fin de reducir su impacto en la salud. Un tratamiento incluye también intervenciones no relacionadas con la etiología de la enfermedad principal, pero sí con sus síntomas (por ejemplo, el tratamiento analgésico para aliviar el dolor) o que son respuestas a la disfunción de algún órgano (como la diálisis, la ventilación mecánica, etc.).

Como se ha especificado previamente, se puede decidir retirar o limitar un tratamiento que no proporcione ningún beneficio o que haya pasado a ser desproporcionado. La limitación de un tratamiento puede realizarse de dos maneras: mediante una retirada progresiva, o mediante una disminución de las dosis administradas con el fin de limitar los efectos secundarios e incrementar los efectos beneficiosos.

En situaciones del final de la vida, el objetivo del tratamiento y de los cuidados es, por encima de todo, mejorar la calidad de vida del paciente. Este objetivo podría requerir en ocasiones poner en práctica o aumentar cierto tipo de tratamientos, especialmente cuando se trate de aliviar el dolor o cualquier síntoma que cause malestar.

Es importante también tener en cuenta que, si bien podría plantearse en situaciones del final de la vida la limitación o retirada de un tratamiento que ha dejado de aportar beneficios o ha pasado a ser desproporcionado, jamás deberá cuestionarse suspender los cuidados. Esto incluye el tratamiento paliativo dirigido a preservar la

calidad de vida del paciente, ya que es siempre necesario y encarna el respeto por la persona en la práctica médica.

■ Controversias

La cuestión sobre limitar, retirar o mantener la hidratación y nutrición artificial

La comida y bebida dada a aquellos pacientes que siguen siendo capaces de comer y beber son contribuciones externas que atienden necesidades fisiológicas que siempre deberán ser satisfechas. Son elementos esenciales del cuidado, que deben ser dados a menos que el paciente los rechace.

La nutrición e hidratación artificial se dan a un paciente tras una indicación médica e implican decisiones relativas a procedimientos y dispositivos médicos (perfusión, tubos de alimentación).

La nutrición e hidratación artificial se consideran, en varios países, formas de tratamiento. Por tanto, estos pueden ser limitados o retirados en determinadas circunstancias y de acuerdo con las garantías estipuladas para la limitación o retirada del tratamiento (rechazo del tratamiento expresado por el paciente, rechazo de un tratamiento desproporcionado o «encarnizamiento terapéutico» evaluado por el equipo de atención y aceptado en el marco de un proceso colectivo). Lo que se debe tener en cuenta en este asunto son los deseos del paciente y si la naturaleza del tratamiento es la apropiada para la situación en cuestión.

En cambio, en otros países, la nutrición e hidratación artificial no se considera un tratamiento que pueda ser limitado o retirado, sino una forma de cuidado que cubre las necesidades básicas del individuo. Por lo tanto, en este caso, no puede ser retirado a menos que el paciente haya expresado este deseo en la fase terminal del final de la vida.

La cuestión acerca de si es apropiada o no, en términos médicos, la nutrición e hidratación artificial en la fase terminal, es en sí misma un tema de debate. Algunos consideran que aplicar o continuar la nutrición e hidratación artificial es necesario para mantener el confort del paciente. Para otros, teniendo en cuenta la investigación en cuidados paliativos, los beneficios de la nutrición e hidratación artificial en la fase terminal son cuestionables.

C. El principio de justicia – Acceso equitativo a la asistencia sanitaria

El derecho al acceso equitativo a una asistencia sanitaria de calidad apropiada se establece en el artículo 3 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina. Equidad significa, ante todo, la ausencia de discriminación, con el requerimiento de que cada individuo pueda obtener, en la práctica, el cuidado disponible. Este principio implica que los recursos disponibles han de ser distribuidos de la manera más justa posible. Actualmente es generalmente aceptado que los cuidados paliativos son una parte integral de la asistencia médica, como se estipula en la recomendación Rec(2003)24 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre la organización de los cuidados paliativos. Por lo tanto, es tarea de los gobiernos garantizar que

todos aquellos que requieran dicha asistencia debido a su estado de salud, tengan un acceso equitativo a la misma.

El memorándum explicativo de la recomendación, también señala que «Los médicos no están obligados a continuar tratamientos claramente fútiles y excesivamente penosos para el paciente», y que éste puede rechazar dichos tratamientos. El objetivo del tratamiento paliativo es por lo tanto proporcionar la mejor calidad de vida posible para los pacientes. A estos se les debe ofrecer una asistencia activa diseñada para controlar el dolor y otros síntomas, y el apoyo necesario para hacer frente a los problemas psicológicos y sociales, además de un apoyo espiritual cuando sea apropiado. También es de ayuda ofrecer apoyo a los familiares del paciente, que en muchas ocasiones se encuentran bajo un estrés considerable.

Para hacer frente a los desafíos que plantean las situaciones del final de la vida, una de las prioridades es sin duda ampliar el acceso a los cuidados paliativos, independientemente de cómo se organicen. Se deben tomar medidas para, al menos, promover un enfoque paliativo entre los profesionales de la salud y en los servicios sanitarios, de modo que el sufrimiento pueda ser tratado satisfactoriamente sin discriminación. Independientemente de las posibilidades de acceso a los cuidados paliativos, lo que ha de primar es el respeto a los derechos humanos, especialmente el derecho de cada individuo a elegir el lugar y las condiciones del fin de su vida.

Capítulo 3

El proceso de toma de decisiones

Antes de describir las diferentes fases del proceso de toma de decisiones, es importante especificar las partes implicadas en el proceso y sus respectivos roles. Teniendo en cuenta la complejidad de ciertas situaciones y las decisiones que se puedan derivar, aclarar el papel de cada individuo hace posible evitar tropiezos y conflictos. El objetivo del proceso debe ser llegar a un consenso, una vez que cada parte implicada haya compartido su punto de vista y sus razonamientos.

A. Las partes implicadas en el proceso de toma de decisiones y su papel

Un análisis del proceso de toma de decisiones muestra que, además del paciente y su médico, existen otras partes implicadas en diferente grado. Primero están aquellas personas cercanas al paciente: personas que, con diferentes competencias, suplirán y representarán al paciente cuando éste lo desee o cuando ya no sea capaz de tomar parte en el proceso de toma de decisiones, además de ofrecer su apoyo al paciente. Estos son la familia, amigos cercanos y otras personas que le asistan. Además están los miembros del equipo sanitario.

La siguiente descripción de las partes implicadas en el proceso de toma de decisiones refleja su amplia gama de roles (representante legal, apoyo legal, testigo, proveedor de apoyo, etc.); también hay que tener en cuenta la diversidad de situaciones jurídicas nacionales. Debe señalarse que en ocasiones, la misma persona puede tener diversos roles (por ejemplo: los padres pueden ser al mismo tiempo los representantes legales de sus hijos, etc.).

1. El paciente, su representante, sus familiares y otros proveedores de apoyo

La parte principal del proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones de fin de la vida es el propio paciente. Este puede beneficiarse de la presencia de su familia, de sus amigos cercanos y otras personas de su entorno que pueden servirle de apoyo. Las decisiones por representación aseguran que las decisiones tomadas cuando el paciente es incapaz o ya no es capaz de tomar decisiones sean lo más parecido posible a lo que este hubiera decidido de haber sido capaz de tomar parte en el proceso. También aseguran que dichas decisiones velen por el interés del paciente. Este tipo de decisiones están previstas generalmente en las legislaciones nacionales. Cuando el paciente no puede involucrarse en el proceso de toma de decisiones, el debate colectivo cumple el requerimiento de objetividad que es esencial para la protección del paciente.

a. Pacientes

Pacientes capaces de participar en el proceso de toma de decisiones

Si los pacientes son capaces de tomar parte en el proceso de toma de decisiones, pueden elaborar un plan de cuidados con el médico y el equipo médico apoyándose en la información y la orientación proporcionadas por el médico en el contexto de la relación de confianza que hayan desarrollado. En ningún caso podrá realizarse una intervención sobre el paciente sin su consentimiento, excepto en situaciones de emergencia y siempre que el paciente no haya rechazado la intervención previamente. Por lo tanto, los médicos deben aceptar el rechazo al tratamiento expresado claramente por el paciente, pero pueden sugerirle, cuando sea posible, que se tome tiempo para pensar y / o consultar con otras personas. Siempre es apropiado dar tiempo al paciente para reflexionar antes de tomar una decisión.

Asimismo, los pacientes capaces de decidir por sí mismos pueden desear consultar a otra persona o ser orientados o representados bien por un familiar o bien por alguien «designado», como persona de confianza. También es posible que pidan, por iniciativa propia, ser asistidos en su decisión en un procedimiento colectivo.

En algunas situaciones especialmente complejas, cuando, por ejemplo, un paciente pide continuar con el tratamiento que ya no es apropiado o, por el contrario, pide la retirada del tratamiento (cuando la retirada puede tener efectos adversos en su calidad de vida), se puede sugerir al paciente que pida consejo a otras personas y, en particular, que consulte a otros profesionales de la salud antes de tomar una decisión.

Pacientes cuya capacidad para tomar parte de forma plena y válida en el proceso de toma de decisiones está en duda

En situaciones del final de la vida, a menudo se plantean cuestiones acerca de la capacidad del paciente para desempeñar un papel pleno y válido en el proceso de toma de decisiones (cuando por ejemplo, debido al desarrollo de ciertas enfermedades las facultades cognitivas del paciente se ven afectadas). En dichas situaciones, si hay alguna duda sobre la capacidad del paciente, esta deberá ser evaluada. La evaluación deberá ser asignada, en la medida de lo posible, a un asesor imparcial, que no participe directamente en el proceso de toma de decisiones o en la atención médica del paciente. La evaluación de la capacidad del paciente de ejercer su autonomía debe ser documentada.

Puntos a señalar:

Evaluación de la capacidad del paciente para tomar decisiones médicas por sí mismo

Para evaluar en qué medida el paciente es capaz de tomar una decisión médica por sí mismo, puede ser útil tener en cuenta los siguientes elementos:

- *Capacidad de entender:* los pacientes deben ser capaces de entender la información esencial sobre el diagnóstico y el tratamiento relacionado y ser capaces de demostrar que entienden;

- *Capacidad de evaluar:* los pacientes deben ser capaces de evaluar la situación en la que se encuentran, reconocer el problema y evaluar las consecuencias del tratamiento en su situación, de acuerdo con su propia escala de valores o visión de las cosas;
- *Capacidad de raciocinio:* los pacientes deben ser capaces de razonar, comparar las opciones propuestas y sopesar sus riesgos y beneficios. Esta habilidad depende de la capacidad de asimilar, analizar y manejar la información de manera racional;
- *Capacidad de indicar su elección:* los pacientes deben ser capaces de tomar una decisión, expresarla y argumentarla.

Salvo situaciones en las que una persona es totalmente incapaz de expresar un deseo (como por ejemplo en un estado vegetativo), aun cuando no parezca capaz de expresar deseos libres e informados, se ha de ver a la persona como un ser humano en todo su sentido, capaz de percibir y comprender aunque sea parcialmente y de participar tanto como sea posible en el proceso de toma de decisiones. Por tanto, se recomienda informar al paciente sistemáticamente y explicar los temas y los posibles cursos de acción tan claramente como sea posible y de una manera adecuada a su nivel de comprensión, incluso cuando el paciente vaya a estar cubierto por medidas de protección jurídicas. Cualquier opinión y deseo que el paciente pueda comunicar y las reacciones que pueda tener deben ser tenidos en cuenta, y deben guiar en lo posible la decisión que se tome.

Pacientes que no pueden tomar parte en el proceso de toma de decisiones

Cuando los pacientes no pueden tomar parte en el proceso de toma de decisiones (debido a un estado de coma, daño cerebral, un estado avanzado de una enfermedad degenerativa, etc.), la decisión será tomada por una tercera parte de acuerdo con los procedimientos establecidos en la legislación nacional pertinente.

Incluso en aquellas situaciones en las que los pacientes no pueden tomar parte en la decisión, siguen siendo una de las partes en el proceso. Aun cuando no puedan expresar sus deseos respecto a las gestiones para el fin de su vida en el momento en el que la decisión debe ser tomada, los pacientes pueden involucrarse en el proceso de toma de decisiones por medio de algún tipo de **deseo previamente expresado**. Esta expresión previa de su voluntad puede tomar varias formas. El paciente puede, por ejemplo, haber confiado sus deseos a un familiar, a un amigo íntimo o a una persona de su confianza, designado como tal, para que puedan testimoniar y comunicar el deseo del paciente cuando llegue el momento. El paciente también puede haber redactado instrucciones previas, o haber otorgado poderes a un tercero, incluyendo exactamente la situación para la cual se debe tomar una decisión.

Puntos a señalar:

Requisitos formales de la manifestación anticipada de voluntad

Hay varios mecanismos jurídicos:

- *Instrucciones Previas* (o «Voluntades Anticipadas» o «testamento vital» (véase el recuadro)) son documentos elaborados por una persona, legalmente

capacitada (que ha alcanzado la mayoría de edad y que es capaz de expresar su voluntad libre e informada) que contienen disposiciones relativas al tratamiento médico en caso de que deje de ser capaz de tomar parte en el proceso de toma de decisiones. El depositario de la declaración no habla en nombre de la persona que la hizo.

- **Poderes notariales.** En cuestiones de atención médica permiten que el otorgante, designen a otras personas como apoderados (los cuales deben aceptar este papel) para que, cuando el primero no sea capaz de participar en la toma de decisiones, expresen en su nombre su voluntad en cuanto al tratamiento médico que se le ha de dar. En francés a estos poderes son, en ocasiones, se les llama *mandat de protection future* (poderes de protección en el futuro). Cualquier persona adecuada, con capacidad legal, puede ser nombrada apoderado, incluyendo un médico de familia, un familiar, un amigo, una persona de confianza, etc. Los apoderados pueden también aclarar aquellas disposiciones de las instrucciones previas que puedan ser ambiguas, o hacer aclaraciones con respecto a otras situaciones no mencionadas en ellas o que aparezcan al progresar la enfermedad. Sin embargo, los apoderados pueden actuar sólo de acuerdo a sus poderes y en interés del otorgante.

Dada su importancia en el proceso de toma de decisiones, como medio de garantizar la protección de la voluntad del paciente, las organizaciones sanitarias deben prestar especial atención a las disposiciones contenidas en las instrucciones previas, independientemente de su fuerza legal. Las instrucciones previas son un modo de ejercer los derechos de los pacientes. Todos los usuarios del sistema de salud y los profesionales de la salud deben ser informados de la existencia de estas posibilidades, cuál es su procedimiento y su alcance jurídico.

Un documento escrito formalizado parece ser la manera más segura y fiable de expresar, previamente, la voluntad propia. De esta manera, las instrucciones previas por escrito es el medio que refleja más directamente los deseos de los pacientes. De existir, deben tener prioridad sobre cualquier otra opinión no-médica expresada durante el proceso de toma de decisiones (por una persona de confianza, un familiar, un amigo cercano, etc.). Aun así, estas instrucciones deben estar sujetas al cumplimiento de un cierto número de requisitos para asegurar su validez (autenticación del autor, la capacidad jurídica del autor, contenido adecuado, período de validez, procedimiento para solicitar la rectificación, posibilidad que tienen de ser revocadas, etc.), y su accesibilidad (organización del registro y procedimiento para que el médico pueda acceder a ellas en el momento oportuno).

Puntos a señalar:

Disposiciones para la aplicación de las instrucciones previas

Cuándo elaborarlas

En principio, las directivas anticipadas deben ser elaboradas por una persona que haya alcanzado la mayoría de edad, con capacidad legal y de expresar sus

deseos en cuanto a la organización del final de su vida. Pueden ser redactadas, por ejemplo, en previsión de un posible accidente con consecuencias imprevisibles o en casos de enfermedades crónicas en las que la enfermedad debe ser considerada en cada etapa, en enfermedades neurodegenerativas que afecten las facultades cognitivas de manera fluctuante en el tiempo, o enfermedades mentales como la depresión severa (que afecta a la voluntad de los pacientes), etc. Sin embargo, para la persona que todavía cuenta con buena salud, es difícil prever la enfermedad, las situaciones de dependencia o el final de la vida. Esta dificultad, puede afectar a la precisión de los deseos expresados. Independientemente del alcance jurídico de las instrucciones previas en cualquier sistema jurídico, siempre tendrán más peso en el proceso de toma de decisiones si se corresponden con la situación en la que el paciente se encuentra y que, por lo tanto, se han elaborado a la luz de un contexto médico específico. Especialmente cuando el paciente se encuentra en condiciones de comprender las consecuencias de su enfermedad.

► **Plazo de validez y renovación periódica**

En este punto las respuestas pueden ser diferentes en función de las patologías. El renovar periódicamente las instrucciones, y poner límites en su validez, hacen posible mantenerse al día con las situaciones que se vayan produciendo. Sin embargo, en enfermedades en las que las facultades cognitivas del paciente puedan deteriorarse de forma progresiva durante un largo período de tiempo, se debe tener la posibilidad de remitirse a los deseos expresados con bastante antelación, antes de que la situación cognitiva del paciente sea vea afectada hasta el punto de que la renovación de sus deseos se convierta en imposible. Cuando se establece un plazo de validez, las normas deben indicar lo que debe hacerse cuando las instrucciones anticipadas expiran, y haya sido imposible que el paciente renueve sus deseos. ¿Pueden ser ignoradas totalmente? A pesar de todo siguen ofreciendo una indicación de los deseos del paciente. En todo caso, generalmente se acepta que sea posible la revocación de las instrucciones previas.

► **Necesidad de formalidades**

La necesidad de un escrito que posibilite la autenticación de un documento es un requisito indiscutible. Además, cuanto mayor es el carácter vinculante asignado a las instrucciones previas mediante las normas legales, más estrictas parecen ser éstas en cuanto a cómo deben expresarse, incluyendo la validación por un médico (que acredite el estado mental del paciente y la fiabilidad de las instrucciones) y el refrendo de dos testigos, etc. Otra cuestión importante son las medidas a adoptar para conservar el documento, dependiendo de su fuerza vinculante: ¿debería ser conservado por el paciente, o confiado su médico, o a las autoridades del hospital, a un notario, a un abogado, o a la persona de confianza del paciente? ¿Debe este documento registrarse en un registro nacional?

En cualquier caso, desde un punto de vista formal, las instrucciones previas son consideradas como una herramienta clínica, derivada de la relación médico-paciente que contribuye al proceso de toma de decisiones mostrando respeto por los pacientes, o, como un documento administrativo que, siempre Entre estos dos puntos de vista esquemáticos, hay toda una gama de situaciones

intermedias. En todo caso, las instrucciones previas pueden ser consideradas como un instrumento propicio para el diálogo entre el paciente y el médico o el equipo médico. Esto las convierte en un elemento importante para enmarcar una decisión en el contexto de una deliberación colectiva.

La situación jurídica y la fuerza vinculante de las instrucciones previas varían y son cuestiones muy debatidas. Sin embargo, su importancia de las mismas debe ser subrayada a los profesionales de la salud, y los médicos en particular. Cuando son elaboradas con la asistencia de un médico, permiten anticipar las decisiones a tomar, teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad y las distintas opciones que se pudieran plantear. Su valor, tanto para los pacientes como para los médicos, es evidente en ciertas enfermedades crónicas y degenerativas. Este aspecto debe ser incluido en la formación impartida a los médicos y a los profesionales de la salud.

■ Controversias

► Límites y contenido de las instrucciones previas

¿Pueden las instrucciones previas referirse a una petición de limitar o interrumpir el tratamiento en ciertas situaciones, o deben referirse únicamente a las opciones del tratamiento a realizar? Además del tratamiento, ¿deberían abordar otras cuestiones relativas a la organización de los cuidados y las condiciones de vida del paciente? Más en general, ¿deben ser específicas y precisas, o de alcance general? Ambas proposiciones tienen inconvenientes: si son demasiado precisas no dejan lugar a ninguna interpretación médica con miras a su adaptación, mientras que si son demasiado generales hacen que sea imposible tener la certeza de que el deseo expresado tiene que ver con la situación clínica. En cualquier caso, las instrucciones previas sólo podrán referirse a las posibilidades autorizadas por la ley.

► La situación jurídica de las instrucciones previas varía considerablemente en función de las disposiciones legales de cada país

La Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina exige a los médicos a «tener en cuenta» los deseos expresados con anterioridad (artículo 9). Los Estados tienen entonces la opción dar o no fuerza vinculante a los deseos expresados con anterioridad. El Comité de Ministros del Consejo de Europa concede gran importancia a este tipo de deseos y en su Recomendación CM/Rec(2009)11 sobre los principios relativos a apoderamientos y instrucciones previas por incapacidad, se recomienda a los Estados miembros «promover la autodeterminación de los adultos capaces en el caso de futura incapacidad, mediante poderes o instrucciones previas». También estipula que «los Estados deben decidir hasta qué punto las instrucciones previas deben tener efecto vinculante» y señala que «instrucciones previas que no tengan efectos vinculantes deben ser tratadas como declaraciones de voluntad y darles el respeto debido».

En el debate sobre el grado en que las instrucciones previas deben ser vinculantes, algunos argumentan que darles fuerza vinculante sitúa toda la responsabilidad de la decisión en el paciente mientras que, si no son vinculantes, los médicos asumen la responsabilidad de la decisión. Otros argumentan que las instrucciones previas reflejan la voluntad de la persona en el momento en que se escriben y no pueden anticipar cómo ésta puede cambiar a medida que se desarrolla la enfermedad; cambios de criterio de este tipo se observan en las personas que son aún capaces de expresar su opinión.

Cabe señalar que, incluso en países que reconocen explícitamente el carácter vinculante de las instrucciones previas, hay una amplia aceptación de que puede haber algunas razones que permitan a los médicos no seguir los deseos del paciente. Por ejemplo, cuando se han formulado varios años antes de la aparición de la incapacidad o si ha habido avances médicos significativos desde la fecha en que las instrucciones previas se elaboraron que tengan un impacto directo sobre su contenido.

b. El representante legal

Cuando el paciente no es capaz de dar consentimiento pleno y válido a una intervención médica debido a su edad (menores), discapacidad mental, enfermedad o razones similares, la ley asegura su protección mediante el nombramiento de un representante. Debe diferenciarse entre un representante legal, cuya naturaleza (persona física, institución, autoridad) y papel son determinados por la ley nacional, y otras personas nombradas por el paciente para actuar en su nombre en el proceso de toma de decisiones, como personas de confianza. También debe diferenciarse entre el representante legal y el apoderado, que actúa en nombre del paciente a petición de éste, en estricto cumplimiento de los poderes que le han sido asignados (ver párrafo c. Apoderado, más abajo).

En algunos sistemas legales, los representantes legales tienen la facultad de tomar decisiones. Pueden dar autorización para llevar a cabo una intervención médica en una persona legalmente protegida, ya sea en el marco general de su función o dentro de los límites especificados por un juez. En todo caso, el representante legal sólo puede actuar en el interés de la persona protegida.

Sea cual sea el sistema legal, de acuerdo con el principio de respeto por la dignidad de la persona, el hecho de que haya un representante legal no debe eximir al médico de incluir al paciente en el proceso de toma de decisiones si este último, pese a no tener capacidad legal, es capaz de participar.

Es ampliamente aceptado que la objeción de personas que no tienen capacidad legal de dar su consentimiento informado y libre a una intervención médica debe tomarse siempre en cuenta.

En el caso de menores, su opinión debe ser vista como un factor tanto más decisivo cuanto mayor sea su edad y su capacidad de discernimiento.

c. Apoderado

El paciente puede haber sido capaz de expresar sus deseos ante el fin de la vida a un tercero con un poder notarial, cuyo alcance puede abarcar más allá de decisiones con respecto al tratamiento médico (relativas también a la propiedad, lugar de residencia o alojamiento, etc.). Los apoderados actúan en representación del paciente, de acuerdo con los poderes que les han sido asignados. Transmiten la voluntad del paciente al equipo médico y se aseguran de que se tiene en cuenta.

d. Persona de confianza

La definición y función de la persona de confianza o «cuidador» puede variar de acuerdo con la legislación nacional. Sin embargo, la noción de «persona de confianza» se refiere a personas elegidas y expresamente designadas por el paciente. Generalmente deben ser diferenciadas del representante legal y el apoderado. Su papel es asistir y apoyar al paciente durante su enfermedad. Cuando el paciente no es capaz de expresar sus deseos, la persona de confianza puede dar testimonio de cuáles serían esos deseos. Las personas de confianza pueden encargarse también de las instrucciones previas y revelarlas al médico en el momento adecuado.

e. Familiares y amigos íntimos

Sin perjuicio de las funciones de representante legal que los instrumentos legales pueden asignar a determinados miembros de la familia (por ejemplo, los padres son los representantes legales de sus hijos menores de edad, o una persona puede ser el representante legal de su pareja), el papel de la familia puede variar de un país a otro y de acuerdo con el contexto social y cultural. Lo mismo se aplica a las personas que son «íntimos» del paciente y tienen lazos de amistad o lazos emocionales con él de tal naturaleza que puedan ser más cercanos aún para el paciente que su familia. A veces, por otra parte, los pacientes eligen a una persona de entre este círculo de amigos cercanos para que actúe como su persona de confianza, ya sea porque los lazos familiares se han debilitado o porque quieren evitar a sus familiares una carga.

El papel de la familia y de los amigos cercanos también puede variar dependiendo del lugar donde el paciente esté siendo atendido.

En todo caso, aunque no tengan un papel legalmente definido para la toma de decisiones, la consulta con los familiares y amigos cercanos, sujeta al consentimiento del paciente, es especialmente importante debido a sus vínculos afectivos y su intimidad con el paciente.

Sin embargo, la experiencia ha demostrado que dentro de la misma familia los enfoques del final de la vida pueden ser muy diferentes y que puede ser difícil para el equipo médico hacer frente a conflictos familiares. En esos casos la existencia de deseos expresados previamente, formalizados por escrito, especialmente instrucciones previas, o la designación de una persona de confianza o apoderado, puede ser útil.

f. Otros proveedores de apoyo

En cuanto a los demás proveedores de apoyo (por ejemplo, miembros de asociaciones, voluntarios, etc.), que no forman parte del equipo médico, más allá del apoyo que

brindan a la persona, no intervienen en el proceso de toma de decisiones colectivo. Sin embargo, pueden tener información sobre las instrucciones previas existentes, sobre los deseos del paciente, sobre su entorno de vida, etc. y ser considerados como testigos o como una fuente de información, por lo que puede ser útil y a veces esencial consultarlos. Si bien no forman parte del proceso de toma de decisiones, su presencia a menudo hace que sea posible ofrecer a los pacientes apoyo humano o espiritual, que no debe ser descuidado en este momento en sus vidas.

2. Cuidadores

a. El médico

Debido a su capacidad de evaluar la situación del paciente desde un punto de vista médico y a sus responsabilidades profesionales, los médicos tienen un papel importante, si no primordial en el proceso de toma de decisiones. Proporcionan a los pacientes y a otras personas involucradas en el proceso de toma de decisiones la información médica necesaria. Preparan junto con los pacientes los planes de cuidados y tratamiento. Cuando el paciente es capaz de expresar deseos informados libremente pueden ayudarlo a tomar decisiones. Cuando los pacientes no son capaces, los médicos son las personas que en última instancia, al final del proceso de toma de decisiones colectivo, habiendo implicado a todos los profesionales de la salud afectados, tomarán la decisión clínica guiada por los mejores intereses del paciente. Para ello, habrán tenido en cuenta todos los elementos pertinentes (consulta a familiares, amigos cercanos, la persona de confianza, etc.) y habrán tenido en cuenta cualquier deseo expresado con anterioridad, en su caso. Sin embargo, cabe señalar que en algunos países, este papel de decisor final, en los casos en que el paciente no puede participar en el proceso, no corresponde a los médicos sino que se asigna a un tercero (por ejemplo, al representante legal). No obstante, en todos los casos, los médicos son los que deben velar por que el proceso de toma de decisiones se lleva a cabo correctamente y, en particular, que los deseos expresados previamente por el paciente se tienen en cuenta y se evite cualquier tratamiento que sea innecesario o desproporcionado.

b. El equipo médico

Es el equipo que cuida del paciente e incluye enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, etc. El papel de cada miembro del equipo en el proceso de toma de decisiones puede variar según el país. En cualquier caso, el papel de cada miembro debe determinarse en el marco del proceso de toma de decisiones. Estos profesionales, que cuidan del paciente diariamente y a menudo tienen una relación estrecha con él, contribuyen al proceso de toma de decisiones no sólo proporcionando información médica, sino también detalles cruciales relativos al paciente, tales como información sobre su entorno y sus creencias.

El equipo también puede entenderse en un sentido más amplio, incluyendo a todas las personas involucradas en el cuidado general del paciente. Por ejemplo, debido a su conocimiento del entorno material, familiar y emocional, los trabajadores sociales pueden tener acceso a información que se puede utilizar para evaluar determinadas circunstancias de los pacientes (por ejemplo, para valorar si es adecuado que regresen a casa), que no necesariamente están disponibles para los profesionales de la salud.

c. Otros organismos potencialmente implicados en el proceso de toma de decisiones

En una situación de incertidumbre, un **comité de ética asistencial** puede participar para dar asistencia, a través de opiniones éticas, en las discusiones que tengan lugar como parte del proceso de toma de decisiones. En función de las disposiciones adoptadas, estos comités pueden formar parte del proceso de toma de decisiones de forma sistemática o por solicitud (del equipo médico, del paciente o de su entorno).

Teniendo en cuenta la complejidad de las situaciones del final de la vida, puede haber un riesgo de conflictos entre las diferentes partes en cuanto a las soluciones aceptables (entre miembros del equipo cuidador, entre la familia, etc.). Puede ser necesario acudir a una tercera parte como un organismo especializado. Además, algunos ordenamientos legales prevén una intervención judicial.

B. El proceso deliberativo y la toma de decisiones

A los efectos de la discusión, este capítulo se ha abordado identificando las diferentes fases del proceso de deliberación, teniendo en cuenta la naturaleza y fines de las actividades que se llevan a cabo, las partes afectadas y el entorno en el que se produce la situación de final de la vida (en casa, el hospital u otro lugar).

Esta sucesión de fases no representa necesariamente una secuencia cronológica, lo que es absolutamente esencial entender. Lo más importante es identificar los componentes clave del proceso de toma de decisiones, teniendo en cuenta las restricciones temporales que puede haber en algunas situaciones clínicas específicas.

Nota. El tema de este capítulo es el proceso de toma de decisiones en sí mismo. Como se indica al principio de esta guía, su objetivo no es discutir el contenido, la relevancia o la legitimidad de la decisión que será tomada en una situación clínica determinada.

1. Observaciones preliminares

Antes de examinar las distintas fases del proceso de toma de decisiones en detalle, debemos reiterar los puntos siguientes:

- **El paciente debería estar siempre en el centro del proceso de toma de decisiones.** Esto es así sea cual sea la capacidad legal del paciente o su capacidad de facto de tomar la decisión o participar en ella. En principio, los pacientes son los que deben decidir y hacer elecciones en cuanto al final de sus vidas. Sin embargo, su intervención directa puede variar, dependiendo de su situación personal, que puede verse afectada por su estado de salud, en cuyo caso el proceso de toma de decisiones debería adaptarse.
- **El proceso de toma de decisiones toma una dimensión colectiva cuando el paciente no desea o no es capaz de participar directamente.** Cuando los pacientes no quieren, o no son capaces de tomar parte en el proceso de toma de decisiones o expresan la necesidad de recibir asistencia en el proceso, el proceso colectivo de toma de decisiones debería:
 - establecer garantías cuando un tercero toma la decisión;

- adaptarse a las situaciones y decisiones complejas que surgen de una situación de final de la vida.
- **En principio, en el proceso de toma de decisiones colectivo en situaciones de final de la vida se pueden diferenciar tres etapas:**
 - **Etapla individual:** cada parte en el proceso de toma de decisiones elabora sus argumentos basándose en la información obtenida sobre el paciente y la enfermedad;
 - **Etapla colectiva:** las diferentes partes implicadas (familia, amigos íntimos, profesionales de la salud) toman parte en el debate, ofreciendo diferentes perspectivas y puntos de vista complementarios;
 - **Etapla conclusiva:** en la que se toma la decisión.
- **Pacientes y otras personas involucradas** (representantes legales, apoderados y personas de confianza o incluso familiares y amigos íntimos) **deben tener siempre acceso a la información correspondiente a su papel en el proceso de toma de decisiones.** Salvo que especifiquen lo contrario, los pacientes siempre deben recibir la información que requieran respecto a su estado de salud (diagnóstico, pronóstico), las indicaciones terapéuticas y las alternativas en el cuidado.

2. Diferentes fases del proceso de toma de decisiones en situaciones de final de la vida: descripción y análisis

a. El inicio del proceso

El inicio del proceso es el mismo que en otras situaciones que requieren una decisión sobre opciones terapéuticas o de cuidados. Primero debe definirse una indicación médica y deben evaluarse los riesgos y beneficios del tratamiento a considerar, independientemente del carácter curativo o paliativo del plan de cuidados.

El proceso de toma de decisiones se inicia por:

- el equipo cuidador, que evalúa regularmente si un tratamiento ya instaurado o planificado cumple el requisito de ser beneficioso para el paciente (por ejemplo, aliviar o reducir el sufrimiento) y no causarle daño;
- algún miembro del equipo cuidador que exprese dudas sobre el enfoque terapéutico adoptado o planeado a la vista de la situación específica del paciente;
- un comentario o queja hecho por el paciente, su representante o persona de confianza, o por un miembro de su entorno (familia, amigos íntimos, proveedores de apoyo) que cuestione el plan de cuidados establecido.

b. Definición del problema

Si alguna de las partes involucradas ha expresado preocupación sobre el cuidado y/o el apoyo que se presta, es importante aclarar las dudas para determinar con

precisión cuál es el problema y dilucidar sus causas, teniendo en cuenta la situación particular del paciente.

Las dudas pueden referirse a cualquiera de los temas siguientes:

- ▶ la conveniencia de implantar, continuar o, por el contrario, retirar un tratamiento que probablemente tenga un impacto en la calidad de vida del paciente en su fase final, o en el proceso de la muerte;
- ▶ el significado de una queja o petición (por ejemplo, quejas relacionadas con el dolor o peticiones de alivio del dolor). Es importante interpretar los miedos y expectativas expresadas y descifrar esos elementos, que pueden influenciar elecciones futuras de tratamiento o reflejar mala gestión de los síntomas de estrés (como el dolor);
- ▶ diferencias de opinión entre las partes implicadas respecto a la calidad de vida del paciente o la necesidad de controlar ciertos síntomas u otros asuntos.

c. Desarrollar una línea argumental

Esta fase es importante en el marco del proceso de toma de decisiones colectivo en el que el paciente no puede tomar parte o ha pedido ayuda para ello. En principio, el médico y el equipo cuidador, en un sentido amplio, intervienen en el proceso de toma de decisiones junto con el representante legal, si lo hubiere, cuando el paciente no puede. Por supuesto, se han de recabar y tener en cuenta los deseos previamente expresados del paciente (como instrucciones previas y apoderamientos). Se consultará a los familiares, amigos íntimos y otros proveedores de apoyo, salvo que el paciente haya expresado previamente alguna objeción.

Establecimiento de una línea argumental individual

Cada una de las partes debe saber cuál es su papel en el proceso colectivo de toma de decisiones y en capacidad de qué interviene en el proceso. Todo profesional involucrado en el proceso es responsable de sus acciones, sea cual sea su posición en el equipo.

Cada una de las partes debe analizar sus motivaciones (por ejemplo, a la luz de su práctica profesional), tener en cuenta que algunos de sus razonamientos pueden ser subjetivos (derivados de sus experiencias personales, ideas y perspectivas), así como estar influenciados por sus puntos de referencia personales (éticos, filosóficos, religiosos, etc.) y debe tratar de ser lo más objetivo posible.

Cada una de las partes debe basar sus argumentos en hechos, que deben ser identificados al menos a tres niveles, relativos a:

- ▶ La enfermedad y situación médica: diagnóstico, pronóstico, urgencia, plan de tratamiento, posibilidad de mejora, etc.;
- ▶ la situación del paciente: evaluación de su capacidad para participar en el proceso de toma de decisiones, estatus legal, fuentes de información sobre sus deseos, calidad de vida y puntos de referencia personales, su entorno, sus condiciones de vida;

- las prestaciones de atención sanitaria, qué tipo de cuidados puede ofrecer el sistema de salud.

Discusión colectiva

Aunque no puede haber un modelo estándar ya que la situación cambia, sobre todo según el lugar donde se realice el tratamiento (hospital o casa), se recomiendan los siguientes pasos antes de la discusión:

- Definir las disposiciones prácticas para el debate (lugar, participantes, número de reuniones, etc.);
- establecer un marco temporal, aunque previendo respuestas a situaciones de emergencia en caso de que sea necesario;
- identificar quién tomará parte en la discusión, especificando su papel y sus obligaciones (quién decide, quién toma nota de los acuerdos, el coordinador/moderador, etc.);
- advertir a los participantes de que deben estar abiertos a cambiar de opinión cuando hayan escuchado los puntos de vista del resto de las personas que participen en la discusión. Además, todos deben saber que la decisión final puede no ser acorde a su opinión.

Durante el debate colectivo, la forma en que se tienen en cuenta las diferentes opiniones expresadas no debería verse afectada por relaciones jerárquicas que pudiera haber entre los interlocutores o por una escala de valores predeterminada. Es la naturaleza de los argumentos expresados la que debe dar lugar a un proceso de clasificación jerárquica que facilite la toma de decisiones.

Estos requisitos pueden resultar demasiado exigentes en el contexto de la prestación de cuidados en el hogar, el proceso colectivo puede ser en la práctica una reunión entre el médico general, la enfermera y el familiar cuidador.

En ocasiones, cuando las posiciones son muy diferentes o la cuestión es altamente compleja o específica, puede ser necesario pedir a terceros que contribuyan al debate, para superar un problema o resolver un conflicto. Por ejemplo, puede ser apropiado consultar a un comité de ética asistencial que pueda dar un punto de vista complementario. Al final del debate colectivo se debe llegar a un acuerdo. Este acuerdo se produce a menudo en el punto en que las distintas opiniones se cruzan. Se debe imponer una conclusión que sea validada colectivamente, y luego formalizarla por escrito.

Nota. Deben tenerse en cuenta y anticiparse en lo posible los efectos de la decisión, considerando particularmente qué medidas adicionales serán necesarias en el caso de que la decisión tomada tenga un resultado inesperado.

d. Toma de la decisión

En todo caso, lo primero es identificar a la persona que tomará la decisión.

Si la persona que decide es el paciente que, pese a ser capaz de tomar una decisión autónoma, ha expresado el deseo de una discusión colectiva:

- ▶ las conclusiones de la discusión le deben ser comunicadas con tacto y moderación;
- ▶ se debe dar al paciente tiempo suficiente para alcanzar una decisión.

Nota. Estos factores son relevantes también si la decisión la toma el representante legal o el apoderado.

Si quien toma la decisión es el médico a cargo del paciente, en la decisión tendrá en cuenta las conclusiones de la discusión colectiva y será comunicada:

- ▶ si es adecuado, al paciente;
- ▶ a la persona de confianza y/o del entorno del paciente si éste lo ha pedido así, o no puede expresar su deseo;
- ▶ al equipo médico que tomó parte en la discusión y cuida del paciente;
- ▶ a los terceros involucrados que han tomado parte en el proceso.

Una vez tomada, la decisión debe ser, en la medida de lo posible:

- ▶ formalizada (mediante un resumen escrito de los argumentos acordados), e incluir, en su caso, las razones por las que no se han seguido las instrucciones previas;
- ▶ guardada en un lugar identificado (como el historial médico del paciente), que cumpla las condiciones exigidas para el mantenimiento de la confidencialidad de los datos médicos y que el equipo médico pueda tener acceso para revisar su conducta en la discusión y en el proceso de toma de decisiones.
- ▶ En todo caso, todas las decisiones están sujetas a la confidencialidad médica.

■ Controversias

Decisiones sobre la sedación para evitar el sufrimiento en la fase terminal

La sedación busca, mediante la administración de la medicación apropiada, reducir el nivel de conciencia pudiendo llegar a producir la pérdida total de la misma. Su fin es aliviar o eliminar una situación que el paciente percibe como insoportable (como dolor o sufrimiento insoportables) cuando se han ofrecido y/o dispensado todos los tratamientos disponibles adaptados a esta situación, pero no han dado el alivio esperado. El fin de la sedación no es, por lo tanto, acortar la vida.

Sin embargo, el debate se centra en dos puntos:

- ▶ **Uso de sedación no para aliviar síntomas físicos (como la disnea), sino para aliviar sufrimiento psicológico o existencial**

Si los síntomas de un paciente parecen estar controlados, pero mantiene que el sufrimiento es insoportable y que desea recibir sedación, ¿cómo debe tratar esta petición el equipo? La sedación profunda continuada puede llevar a una pérdida de conciencia que puede ser irreversible e impedir que la persona se comunique con su familia y sus amigos. Esto puede plantear debates éticos en el equipo médico y con los familiares.

► Uso de sedación con el riesgo de acortar el tiempo de vida

Aunque no es su finalidad, la sedación puede tener el efecto secundario, en algunos casos, de acelerar el proceso de la muerte. Hay mucho debate sobre el uso de sedación profunda continuada en la fase terminal, si además va unida al cese de todo tratamiento.

Para algunos, este resultado por sí solo supone un problema, especialmente si la persona no puede participar en el proceso de toma de decisiones (por ejemplo, pacientes con daño cerebral). Para otros, la decisión es aceptable si la intención principal no es acelerar el inicio del final de la vida, sino aliviar el sufrimiento.

e. Evaluación del proceso de toma de decisiones tras su aplicación

La evaluación ex-post es uno de los principios generales de las buenas prácticas. La evaluación del proceso de toma de decisiones y la forma en que se produjo es especialmente importante, ya que permite al equipo médico progresar y responder mejor ante situaciones similares basándose en esta experiencia.

Para este fin, mantener un registro escrito conciso y preciso de la forma en que se realizó el proceso de toma de decisiones en el caso en cuestión puede ser muy útil para el equipo. Su finalidad no es establecer un instrumento para monitorizar la toma de decisiones de manera retrospectiva. Esta revisión ex-post del desarrollo del proceso de toma de decisiones debería permitir a todas las partes implicadas y al equipo al completo entender los criterios en los que se basó la decisión médica y los aspectos que generaron debate, y mejorar su comprensión de estas situaciones de cara al futuro.

Capítulo 4

Conclusiones

La atención particular al proceso de toma de decisiones respecto al tratamiento médico en el final de la vida forma parte del proceso de calidad en la prestación de servicios, cuyo objetivo principal es garantizar el respeto a los pacientes que pueden ser especialmente vulnerables en una situación de final de la vida.

En este contexto, es esencial promover cualquier medida que permita adherirse lo más posible a los deseos del paciente, que pueden ser expresados por él en persona o por medio de instrucciones previas.

El proceso de discusión colectiva se refiere a las situaciones clínicas complejas que se producen en el fin de la vida. En tales situaciones, en las que se formulan muchas cuestiones éticas, es necesario discutir y comparar los argumentos con objeto de buscar la mejor respuesta y formular una decisión orientada a la situación que muestre el debido respeto por el paciente.

La Recomendación del Comité de Ministros Rec(2003)24 sobre la organización de los cuidados paliativos, antes citada, alerta a los estados sobre la necesidad de proporcionar información y formación, y realizar investigaciones en diversos temas relacionados con el final de la vida.

El proceso de toma de decisiones debe ser en sí mismo objeto de:

- **información** para los usuarios del sistema de salud, incluyendo representantes de asociaciones y sus familiares. Esta información debe incluir los instrumentos que permitan o faciliten el diálogo entre los pacientes y los médicos, como: las instrucciones previas, el nombramiento de una persona de confianza y el papel y responsabilidad de cada uno en el proceso de toma de decisiones en las situaciones de final de la vida;
- **formación** para profesionales de la salud. Además de formación específica sobre cuestiones relacionadas con el fin de la vida, es necesaria la formación en la construcción de procesos de pensamiento individuales y la discusión colectiva para que cada profesional de la salud pueda hacer frente a las situaciones que son cada vez más complejas y frecuentes y que involucran muchas cuestiones éticas en la práctica clínica. Tanto en los estudios pregrado como en la formación continuada se debería focalizar en el aprendizaje de los procesos colectivos. La formación también podría extenderse a otros profesionales que prestan atención a las personas en situaciones de final de la vida (por ejemplo, psicólogos, trabajadores sociales, capellanes).
- **estudios específicos**, teniendo en cuenta la complejidad y singularidad de las situaciones encontradas, que son a menudo el resultado de los avances en la medicina y las técnicas médicas. Estos estudios sobre el proceso de toma de decisiones deben fomentar enfoques interdisciplinarios que combinen las ciencias humanas y la medicina.

El propósito de esta guía es servir como una herramienta útil de información para el público en general y la formación de los profesionales. Está dirigida a profesionales de la salud, pacientes, familiares y todos aquellos que se enfrentan a decisiones problemáticas con respecto al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. La guía es también una fuente de material para el debate social sobre el proceso de toma de decisiones con respecto al tratamiento médico en situaciones del final de la vida ya que propone puntos de referencia relativos tanto a las prácticas como a los principios que se pueden aplicar en este contexto.

www.coe.int

El Consejo de Europa es la principal organización del continente que defiende los derechos humanos. Cuenta con 47 Estados miembros, 28 de los cuales son miembros han suscrito de la Unión Europea. Todos los Estados miembros han suscrito el Convenio Europeo de Derechos Humanos, tratado concebido para proteger los derechos humanos, la democracia y el Estado de derecho. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos supervisa la aplicación del Convenio en los Estados miembros.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE