

## Guías de Ética Médica

### Manejo del final de la vida y la muerte

### Management of dying and death



Directrices médico-éticas de la Academia Suiza de Ciencias Médicas (ASSM)

*Aprobada por el Senado de la ASSM el 17 de mayo de 2018.*

*La versión alemana es la versión original.*



Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid

La Asociación Profesional Suiza de Enfermeras (SBK / ASI) recomienda que sus miembros y todas las enfermeras cumplan con estas directrices.

**ÍNDICE**

<b>I. PREÁMBULO</b>	5
<b>II. DIRECTRICES</b>	8
<b>1. Ámbito de aplicación</b>	8
<b>2. Principios</b>	9
2.1. Derecho a la libre determinación	9
2.2. Autodeterminación en el contexto social	9
2.3. Calidad de vida	10
2.4. Sufrimiento y alivio del sufrimiento	11
2.5. Determinación del objetivo terapéutico	11
2.6. Atención y apoyo a familiares	12
<b>3. Conversación sobre el final de la Vida y la muerte</b>	13
<b>4. Actitud ante los deseos de morir</b>	14
<b>5. Procesos de toma de decisiones</b>	15
5.1. Toma de decisiones compartida	15
5.2. Planificación del tratamiento y del manejo (Planificación anticipada de la atención)	16
5.3. Participación de familiares	16
5.4. Situaciones de conflicto	17
<b>6. Actos que aceleran -potencial o ciertamente- la ocurrencia de la muerte</b>	17
6.1. Actos generalmente aceptados	17
6.1.1. Renuncia y suspensión de las medidas para prolongar la vida	18
6.1.2. Alivio del dolor y otros síntomas	18
6.1.3. Sedación	19
6.2. Actos controvertidos	20
6.2.1. Suicidio asistido	21
6.2.2. Acompañamiento y tratamiento de los síntomas en caso de renuncia a nutrición e hidratación voluntarias (VFH)	22
6.3. Actos no permitidos	23
6.3.1. Asesinato a petición de la víctima	23
6.3.2. Asesinato sin petición de la víctima	23

<b>III. ANEXO</b>	24
<b>1. Glosario</b>	24
<b>2. Objetivos terapéuticos al final de la vida y la muerte</b>	26
2.1. Definición de posibles objetivos terapéuticos	26
2.1.1. Tratamientos vitales y curativos	26
2.1.2. Tratamientos limitados en su capacidad de prolongar la vida y restaurar la salud	26
2.1.3. Terapia centrada exclusivamente en el alivio de los síntomas	26
2.1.4. Interrupción de la vida	26
2.2. Definición de procedimientos médicos que aceleran – potencial o ciertamente - la ocurrencia de la muerte	27
2.2.1. Renuncia o interrupción de posibles medidas para mantener la vida	27
2.2.2. Tratamiento del dolor, la dificultad respiratoria y otros síntomas molestos	27
2.2.3. Sedación	27
2.2.4. Apoyo y acompañamiento a la renuncia voluntaria a la alimentación e hidratación	27
2.2.5. Asistencia médica en caso de suicidio	28
2.2.6. Interrupción de la vida por administración de medicamentos (no autorizada)	28
2.3. Objetivos médicos	28
<b>IV. INDICACIONES RELATIVAS A LA ELABORACIÓN DE LAS PRESENTES DIRECTRICES</b>	30

## I. PREÁMBULO

El tratamiento, la atención y el apoyo a los pacientes frente a su propia muerte es una misión central de la medicina que requiere un profundo respeto por la dignidad del paciente y la voluntad autodeterminada<sup>1</sup> y una alta responsabilidad ética. Para cumplir esta misión, los cuidadores deben basarse en los principios de los cuidados paliativos<sup>2</sup>. El cuidado paliativo toma una importancia mayor en la fase terminal; sin embargo, durante la evolución de una enfermedad crónica, es importante adoptarlas lo antes posible en paralelo a la atención curativa. En caso necesario, deberá garantizarse el acceso a servicios especializados.

Desde la publicación de las directrices de la SAMS "Atención a los pacientes y pacientes al final de la vida" en 2004, los temas del fin de la vida y de la muerte son más y más debatidos entre los expertos y el público. La mayoría de las veces, la elección sobre el desarrollo de la última fase de la vida es una prioridad, pero también es importante considerar el impacto de este requisito de autodeterminación sobre las personas afectadas, los allegados<sup>3</sup>, los profesionales de la salud y la sociedad.

En mayo de 2015, la Comisión Central de Ética de la SAMS encargó a un subcomité de la revisión de las directrices de "Atención de pacientes al final de su vida". Al hacerlo, el subcomité se basó, entre otras cosas, en el estudio "Actitud de la profesión médica hacia el suicidio asistido"<sup>4</sup> y tuvo en cuenta los resultados del programa nacional de investigación "El final de la vida" (PNR 67)<sup>5</sup>. Tras la revisión de las directrices, se ha ampliado su ámbito de aplicación (capítulo 1). Las directrices no sólo se ocupan de la atención a los pacientes moribundos, sino también de los diferentes aspectos del cuidado a los pacientes que padecen una enfermedad mortal (Capítulo 3) así como la actitud hacia los deseos de morir (Capítulo 4).

Así, la nueva versión de las directrices también cubre el área del suicidio asistido en pacientes cuya muerte aún no es inminente. Esta ampliación abre preguntas fundamentales (véase el capítulo 6.2.).

---

<sup>1</sup> En las directrices de la ASSM, se utilizan nombres masculinos y femeninos alternativamente de un capítulo a otro. Los textos correspondientes se refieren siempre a todos los miembros de los grupos mencionados.

<sup>2</sup> Ver "Cuidados paliativos". Directrices médico-éticas de la ASSM (2006, adaptado 2013); cf. Recomendaciones Mejores prácticas: [www.palliative.ch/fr/professionnels/groupes-de-travail-standards/best-practice](http://www.palliative.ch/fr/professionnels/groupes-de-travail-standards/best-practice)

<sup>3</sup> Los allegados son personas que se encuentran en el entorno inmediato del paciente.

<sup>4</sup> Ver Brauer S., Bolliger Chr., Strub J.-D. Swiss physicians' attitudes to assisted suicide: a qualitative and estudio empírico cuantitativo. *Swiss Med Wkly* 2015; 145:w14142.

<sup>5</sup> Véase [www.nfp67.ch/fr](http://www.nfp67.ch/fr)

Las posibilidades de acción para los profesionales de la salud enfrentados al final de la vida y la muerte se dividen en tres categorías en estas pautas:

- Los actos conformes con los objetivos generalmente reconocidos de la medicina, formando parte del ámbito de competencia de todos los profesionales de la salud (Capítulo 6.1.)
- Los actos que son objeto de debate y controversia cuya ejecución esté reservada médicos que, caso por caso, han adquirido una convicción personal de que sirven al bien de su paciente. En tales casos el médico actúa bajo su propia responsabilidad y en ningún caso podrá ser obligado a desempeñar tales actos. En la realización de estos actos, deben ser respetadas normas precisas que garanticen su conformidad con la voluntad de un paciente capaz de discernir (Capítulo 6.2.)
- actos contrarios a la legislación suiza y, por lo tanto, prohibidos (capítulo 6.3.)

Como primer paso, las directrices establecen principios éticos (Capítulo 2.). A continuación, proponen una orientación para la entrevista con el paciente sobre el fin de la vida y la muerte (capítulo 3.) y los deseos de morir (capítulo 4.). El Capítulo 5 contiene directrices para los procesos de toma de decisiones y el Capítulo 6 se refiere a actos que pueden acelerar la ocurrencia de la muerte. Al final del documento, un glosario resume los principales conceptos utilizados. Las definiciones y reflexiones sobre los objetivos de la medicina, que constituyen la base de estas directrices, se encuentra en el capítulo 2 del anexo.

Las directrices se orientan según tres puntos básicos:

- En primer lugar, para cada procedimiento médico realizado en el contexto del fin de la vida y la muerte, el objetivo en relación con la hora de la muerte debe ser claramente definido en consulta con el paciente o su representante: ¿Debería posponerse este momento si es posible? ¿Debe permanecer sin interferencias? ¿Debe aceptarse la muerte cuando ocurre como resultado de una enfermedad? ¿O está previsto acelerarla?
- En segundo lugar, es importante respetar la autodeterminación del paciente que es capaz de discernimiento. Sin embargo, la realización de su voluntad autodeterminada puede estar limitada por los derechos de otras personas también afectadas – ya sean familiares o profesionales de la salud.
- Tercero, los pacientes vulnerables al final de sus vidas y a la muerte debe ser protegidos contra la aplicación imprudente de los deseos que expresan, en presencia de dudas que sugieren que estos no reflejan su voluntad lúcida, libre y reflexiva.

Al aplicar estos principios, el diálogo con el paciente reviste una importancia mayor. Una información adaptada a su situación, una escucha atenta y la toma en consideración de sus deseos permiten llegar a decisiones compartidas sobre la organización de la última fase de la vida. Entrevistas con la familia y el apoyo a estos últimos también son importantes. El proceso de comunicación continua requerida para este propósito puede ser exigente y desafiante.

El objetivo de estas directrices es compaginar diferentes puntos de vista y valores, por lo tanto garantizar el respeto y la protección de la libre determinación de todas las personas pacientes, allegados y profesionales de la salud.

Una actitud hacia el final de la vida y de la muerte que se pretenda orientada al bien del paciente debe tener cuidado de no sobrecargar a sus seres queridos ni amenazar la ética de los profesionales de la salud. Para ello, es necesario un debate social en profundidad sobre los futuros objetivos de la medicina y las misiones que le incumben. Pero antes de que la medicina asuma nuevas tareas que no están en línea con sus objetivos tradicionalmente reconocidos, es importante verificar si la resolución de estos problemas no relevan, de hecho, de la competencia de otros actores de la sociedad.

---

## II. DIRECTRICES

### 1. Ámbito de aplicación

Las pautas están dirigidas a médicos, cuidadores y otros profesionales de la salud encargados del tratamiento, la atención y el acompañamiento de pacientes<sup>6</sup> que se enfrentan al fin de la vida y a la muerte<sup>7</sup>. Se refiere a los tres grupos de pacientes siguientes:

- pacientes para los cuales la evaluación clínica indica que el proceso de muerte está iniciado<sup>8</sup>, siendo irreversible o bien las terapias para mantener la vida ya no deseados por la persona interesada.
- pacientes que padecen una enfermedad cuyas consecuencias son muy probablemente mortales porque no hay posibilidad de tratamiento curativo.
- pacientes que quieren ayuda médica para poner fin a sus vidas, sea la muerte inminente o no. Este deseo difiere claramente de las expectativas de los médicos que se enfrentan al final de la vida y a la muerte, porque el paciente pide poder elegir el momento de su propia muerte. También pacientes que desean poner fin a sus vidas y cuyo deseo de suicidarse no está motivado por una enfermedad pueden consultar a un médico, porque la forma deseada de suicidio requiere una receta médica.

Los pacientes pueden pertenecer simultánea o sucesivamente a cada uno de los tres grupos.

Las directrices también son aplicables a niños y adolescentes de todas las edades así como a los pacientes con deficiencias mentales, discapacidades físicas y multidiscapacidad. Las particularidades de estos grupos de pacientes se precisan en diferentes partes del texto de estas directrices. Por otra parte, deben observarse las directrices específicas de organismos disciplinarios<sup>9</sup> y la ASSM.<sup>10</sup>

Las directrices se aplicarán por analogía a todas las situaciones de emergencia, o cualquier otra situación aguda en la que la muerte sea inminente e inesperado. También deben observarse las directrices pertinentes de ASSM.<sup>11</sup>

---

<sup>6</sup> En estas pautas, pacientes son personas tratadas, cuidadas o acompañados por médicos, cuidadores y/u otros profesionales de la salud por en relación con cuestiones relacionadas con su propia muerte; esto no implica necesariamente que estas personas sean enfermas.

<sup>7</sup> Por estar integradas en el Código de Ética de la FMH, las directrices son obligatorias para los miembros de la FMH.

<sup>8</sup> Véase el capítulo 6.1.3.

<sup>9</sup> Ver, por ejemplo, las recomendaciones de "Manejo perinatal de recién nacidos prematuros al límite de la viabilidad entre las 22 y 26 semanas completas de gestación". Bulletin des médecins suisses. 2012; 93(4): 97–100.

<sup>10</sup> Véase "Tratamiento y atención médica de las personas con discapacidad". Pautas médico-ética de la ASSM (2008, adaptado 2013).

<sup>11</sup> Ver "Medidas de cuidados intensivos". Directrices médico-éticas de la ASSM (2013); "Decisiones de reanimación". Directrices médico-éticas de la ASSM (2008, adaptado 2013)

## 2. Principios

### 2.1. Derecho a la autodeterminación

El derecho a la autodeterminación se aplica a todos los pacientes a lo largo de su enfermedad y hasta la muerte. Las condiciones necesarias para la toma de decisiones autodeterminadas son la información temprana y completa sobre la situación médica

y una comunicación abierta y empática sobre las posibilidades y límites de tratamientos curativos y de los cuidados paliativos.

Los pacientes incapaces de discernir tienen derecho a participar en el proceso de toma de decisiones. En niños y adolescentes es aconsejable comprobar caso por caso la capacidad de discernimiento en relación con la decisión a tomar. Si el niño o el joven es capaz de discernir, el derecho de decisión pasa de los padres al niño. Sin embargo, la interacción entre el niño y sus padres es compleja e influye en la decisión.<sup>12</sup>

Las limitaciones en la capacidad de discernimiento son comunes en las enfermedades que llevan a la muerte y especialmente durante el proceso de la muerte misma. Dada la vulnerabilidad del paciente en esta situación, el equipo cuidador debe ser consciente del riesgo de decisiones injustificadas por parte de terceros. Por una parte, debe observar cuidadosamente las manifestaciones de voluntad y preferencias del paciente y, por otro lado, buscar activamente si el paciente ha expresado por adelantado, por escrito u oralmente, sus preferencias de tratamiento. En el caso de que haya elaborado directrices previas, éstas son determinantes en la medida en que es ya incapaz de discernir.

El derecho a la autodeterminación protege las decisiones injustificadas de terceros, pero también incluye la posibilidad de no participar activamente en el proceso de toma de decisiones. Cuando un paciente no puede o no quiere encontrar la fuerza para decidir, puede adherirse a los consejos de tratamiento de una tercera persona y aceptarlos tácitamente. Esto no implica en ningún caso la pérdida de este derecho, el paciente puede cambiar de opinión en cualquier momento. Los cuidadores y los representantes de pacientes necesitan prestar más atención a los indicios de que el paciente quiere a ejercer de nuevo su derecho a la autodeterminación.

### 2.2. La autodeterminación en el contexto social

Durante su enfermedad, el paciente forma parte de un entorno social y se encuentra la mayor parte del tiempo en interacción con su familia y el equipo de cuidados. Estas relaciones puede, por un lado, fortalecer la capacidad de autodeterminación del paciente cuando los que le rodean le ayudan a controlar su enfermedad y a forjarse la voluntad conforme con sus propios valores sobre el tratamiento y el cuidado apropiado para él. Por otro lado, las expectativas y apreciaciones de la familia y del equipo de cuidados pueden, conscientemente o no, influir en las decisiones del paciente. De la misma manera, cuando se enfrenta a decisiones terapéuticas, un paciente puede tener una sensación de responsabilidad exagerada hacia sus allegados y ser llevado a descuidar sus propios intereses.

---

<sup>12</sup> Ver "Evaluación de la capacidad de discernimiento". Directrices médico-éticas de la ASSM (de diciembre de 2018).

Las limitaciones de la capacidad de discernimiento y, por tanto, de autodeterminación, debido a la condición del paciente puede ser mitigado o incluso eliminado mediante una aproximación adecuada. Al hacerlo, deben observarse los siguientes aspectos:

- La capacidad de discernimiento abarca varias capacidades parciales, tales como la comprensión de la situación, la apreciación de las diferentes posibilidades de la decisión y sus consecuencias, el razonamiento sobre la base de sus propias preferencias y la capacidad de expresar decisiones y deseos. Estas capacidades deben ser apoyados sin presión y con empatía.
- En pacientes con capacidad de discernimiento reducida, es necesario definir cuáles son las capacidades parciales conservadas y cómo se pueden utilizar a la hora de tomar la decisión. Un paciente incapaz de discernir también tiene derecho a participar -en la medida de lo posible- en la toma de decisiones.
- Las personas cercanas al paciente deben involucrarse en el objetivo de promover la comunicación, en la medida en que ésta corresponda al deseo respecto al interés del paciente.
- Es importante que se disponga de tiempo y recursos suficientes para entrevistas y comunicación.
- Si las preferencias del paciente sólo pueden deducirse sobre la base de declaraciones y reacciones previas, el equipo de cuidados y los miembros de la familia deben ser conscientes del riesgo de proyectar sus propios deseos y expectativas en el paciente.

### 2.3. Calidad de vida

En el tratamiento y cuidado de los pacientes enfrentando el final de su vida y su muerte, es importante asegurar la calidad de vida. Para el personal cuidador, ello equivale a:

- destacar la vivencia subjetiva de la paciente, en particular su apreciación de los síntomas así como su sufrimiento o su satisfacción en relación a su situación;
- ser consciente de que la calidad de vida de un paciente al final de su vida, y hasta la muerte puede mejorarse no sólo aliviando el sufrimiento, sino también fortaleciendo la esperanza y la alegría de vivir;
- entender las dimensiones importantes (físicas, emocionales, intelectual, espiritual, social y económica);
- ponderar los diversos aspectos de la calidad de vida desde la perspectiva del paciente;
- identificar, en la medida de lo posible, en los pacientes cuyas posibilidades de comunicación están perturbadas, la vivencia subjetiva del paciente, con la ayuda de observaciones objetivables;
- ser conscientes, al hacerlo, del riesgo de proyección de los propias concepciones, prejuicios, deseos y ansiedades;
- abordar y tener en cuenta explícitamente la calidad de vida de los familiares y personal cuidador, a menudo estrechamente relacionado con el del paciente.

## 2.4. Sufrimiento y alivio del sufrimiento

El sufrimiento concierne siempre a la persona en su totalidad. El sufriente es presa de una sensación muy desagradable que no disminuye. Las causas del sufrimiento pueden tocar todas las dimensiones de la vida humana y no son en ningún caso exclusivamente dentro del ámbito de la medicina. Más allá de los síntomas físicos y psíquicos, aspectos tales como las limitaciones en la vida cotidiana y en las relaciones sociales, pérdidas y sentimientos de desesperanza e inutilidad pueden ser fuentes de sufrimiento, aisladas o combinadas entre sí.

El alcance y el origen de las causas del sufrimiento pueden ser evaluados al menos en parte por terceros, en particular parientes. Por el contrario, el sufrimiento mismo sólo puede ser identificado por expresiones verbales, o información no verbal de la persona interesada. El grado de sufrimiento que se siente subjetivamente bajo las mismas condiciones puede variar enormemente dependiendo de la persona y el medio ambiente.

El sufrimiento desaparece o disminuye cuando sus causas son eliminadas o aliviadas.

La persona que sufre también puede movilizar recursos que disminuyan o compensen esas causas, para encontrar un nuevo equilibrio interior. Al lograr esto al menos en parte, el sufrimiento se vuelve más soportable. Sí, por contra, un sufrimiento extremo se siente persistente y progresivo y la esperanza de aliviarlo o superarlo se pierde, a menudo se describe como insoportable. El sufrimiento insoportable no es necesariamente duradero; puede ser atenuado gracias a los cuidados paliativos o espontáneamente y así despertar nuevas esperanzas. A veces, sin embargo, los pacientes sienten que su sufrimiento es duradero e insoportable hasta que mueren. No hay criterios objetivos para evaluar el sufrimiento en general, ni el grado de sufrimiento soportable. El carácter insoportable del sufrimiento sólo puede ser definido por el sufriente mismo y no puede ser establecido por otros. Para los que la rodean, puede no obstante ser más o menos comprensible.

Los dolores físicos causados por la enfermedad son una fuente frecuente de sufrimiento. El dolor moral también se menciona a menudo. Con el fin de resaltar el grado de sufrimiento causado por síntomas no físicos, los cuidados paliativos han desarrollado el concepto de "dolor total"<sup>13</sup>, que abarca todas las dimensiones del sufrimiento de un paciente. Este concepto es ciertamente útil desde una perspectiva global; su uso lingüístico, sin embargo, puede fomentar una mayor medicalización de la gestión del sufrimiento psicosocial y existencial. Los analgésicos no son apropiados para el tratamiento del sufrimiento psicosocial y existencial.<sup>14</sup> La capacidad de mitigar o eliminar la sensación y la expresión del sufrimiento mediante la sedación no debe excluir que medidas no médicas -incluidas la asistencia psicosocial y espiritual, y el consuelo- sean tenidas en cuenta y ofrecidas al paciente.

## 2.5. Definición del objetivo terapéutico

El objetivo superior del tratamiento debe ser aclarado con el paciente o su representante respectivamente: ¿se trata de mantener vivo al paciente? ¿La prioridad es aliviar el sufrimiento

<sup>13</sup> El dolor o sufrimiento en el sentido del "dolor total" tiene sus raíces en diferentes niveles (físico, psicológico, social, espiritual, existencial, cultural) y se traduce desde el punto de vista fenomenológico por diferentes formas en estos niveles. Es importante ser consciente de que este dolor no puede aliviarse en gran medida con simples medidas biológicas (por ejemplo, farmacológicas). En este caso, se requiere un enfoque multidimensional, multiprofesional e interprofesional. Cuanto más dura el "dolor total", más miembros de la familia y cuidadores sufren con el paciente. A veces el sufrimiento puede aliviarse más eficazmente alterando las expectativas en lugar de que introduciendo nuevas medidas terapéuticas.

<sup>14</sup> También se menciona a menudo el sufrimiento espiritual

Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid aceptando que la muerte ocurra, incluso acelerada por el acto médico? ¿O es deseable que la muerte ocurra tan rápido como sea posible? En el marco del tratamiento, todos los

profesionales de la salud deben guiarse por el propósito del tratamiento y aclarar antes de cada acto médico si corresponde a este objetivo.

Ciertos procedimientos, como la administración de analgésicos o una sedación profunda continua, se puede realizar tanto para aliviar síntomas como para causar intencionadamente la muerte. La interrupción de medidas para mantener la vida pueden ser consideradas, por un lado, como el un cambio hacia una terapia centrada únicamente en los síntomas, con la aceptación de la muerte o, por otro lado, como un acortamiento intencional de la vida. Para la valoración ética y jurídica del acto, la intención del médico tratante y de los otros profesionales de la salud es decisiva. En consecuencia, para asegurar que un acto está autorizado, el equipo asistencial debe tener claras sus intenciones. Estas deben ser discutidas con la paciente y su familia y la manera de proceder debe orientarse en ese sentido. La intención se refleja, por ejemplo, en la elección y dosis de medicamentos.

## 2.6. Cuidado y apoyo de los allegados

Los familiares están, ellos también, afectados y a menudo muy angustiados por la muerte del paciente. Su conocimiento del paciente les permite proporcionar a los cuidadores información importante relacionada con su situación y sus supuestas preferencias. A menudo también participan en ciertas tareas en el acompañamiento y cuidado y ejercen influencia en sus opiniones y expectativas. Los familiares, como personas implicadas, interlocutores y cuidadores, tienen un papel complejo y exigente. Así, puede ser que el compromiso sea demasiado para los allegados y que repriman su propio dolor relacionado con la pérdida inminente replegándose en sí mismos. Corresponde a los miembros del equipo de atención médica estar alerta y minimizar este riesgo, proactivamente si es necesario. La participación de los familiares en la atención del paciente también puede suponer un impacto positivo en el proceso de separación y duelo. En particular acompañar a los familiares de niños moribundos, así como a los niños ante la muerte de uno de los padres requiere mucha empatía y habilidad profesional.

La complejidad del papel de los familiares se revela en la discusión relativa al lugar de la muerte: en el último siglo, el sufrimiento y la muerte han sido más y más delegadas por la sociedad a instituciones, por las familias a los profesionales. Con el desarrollo de los cuidados paliativos, se están haciendo intentos de recuperar la muerte de "la virtualidad de las instituciones" a la realidad de la vida cotidiana, respondiendo así al deseo de mucha gente de morir en su entorno familiar. La importancia mayor dada a esta necesidad puede generar expectativas excesivas. A veces, morir en casa se entiende incluso como un indicador de cuidados paliativos de buena calidad. Mientras que los deseos del paciente son el centro de la atención, los miembros de la familia a menudo se ven sobrepasados cuando carecen de apoyo (es importante, por ejemplo, informarles de las ofertas de cuidados domiciliarios). La prioridad dada a las necesidades del paciente por encima de las del cuidador puede ser malinterpretada y llevar a los familiares a trabajar demasiado. Si la visión del paciente en cuanto al lugar ideal para morir es importante, es igualmente necesario tener en cuenta las posibilidades de su entorno social. Desde un punto de vista social, la elección del lugar de atención y fallecimiento es limitada, debido a cada vez menos personas tienen seres queridos que están dispuestos y son capaces de asumir una función de cuidador.

### 3. Conversación sobre el fin de la vida y la muerte

Conversar sobre el final de la vida y la muerte son una parte esencial del tratamiento y cuidado de los pacientes, no sólo ante la fase terminal o cuando el proceso de la muerte ya está en marcha, sino también en una etapa temprana cuando el paciente se enfrenta a una enfermedad de pronóstico grave (por ejemplo, tumores, insuficiencia cardíaca, pulmonar y renal crónica) y siempre que un paciente habla de ello. El médico no debe sólo proponer tratamientos potencialmente curativos o medidas para mantener la vida, sino de tener en cuenta también la necesidad de dialogar sobre cuestiones existenciales y fomentar la conversación. Ni el acceso al diálogo ni el momento adecuado se puede estandarizar. Para cada paciente, el procedimiento adecuado individualizado debe buscarse teniendo en cuenta el contexto cultural.

El papel del médico en la conversación, así como la información que debe transmitir evolucionan durante una enfermedad grave. Es importante informar al paciente de manera apropiada, en una etapa temprana de la enfermedad, sobre la gravedad de la misma y la alta probabilidad del resultado fatal de esta enfermedad. Cuando, con la progresión de la enfermedad, el momento de la muerte se acerca, otros temas pueden llegar a ser importantes. El médico debe identificar de qué quiere hablar el paciente y cuáles son sus ansiedades. Con información sobre el curso esperado de la muerte y las posibilidades de cuidados paliativos, el médico puede calmar eficazmente la ansiedad. Las incertidumbres pueden, sin embargo, persistir y deben atenderse. En la etapa terminal, la información pierde su importancia cada vez más. Se da prioridad a la escucha activa, atenta y empática.

Muchos pacientes moribundos necesitan hablar del fin de la vida y la muerte con los profesionales. Sin embargo, este no es el caso de todos los pacientes. Si un paciente no desea hablar de estos temas, su elección debe ser respetada.

Un buen conocimiento de las técnicas de entrevista es un requisito previo a la conversación sobre el fin de la vida y la muerte. Estos pueden ser aprendidos. Las entrevistas requieren un ambiente adecuado y tranquilo y suficiente tiempo. La mayoría de las veces es necesario realizar varias entrevistas; el paciente quién decide quién participa en estas discusiones. Una gestión adecuada de las emociones ligadas al fin de la vida y la muerte son tan importantes como las técnicas. Para hablar del fin de la vida y de la muerte con un paciente, es esencial reflexionar sobre la propia muerte para comprender mejor las actitudes, las necesidades y los miedos de los pacientes y, si procede, de sus seres queridos. Es importante para mostrar comprensión y aceptar la voluntad del paciente. Las entrevistas son más fáciles y más útiles para el paciente cuando el responsable sanitario conoce de antemano su papel en el acompañamiento del proceso de la muerte. También debe preguntarse qué objetivos terapéuticos positivos (p.ej. acompañamiento del proceso de muerte y alivio de sufrimiento) se ofrecerán al paciente.

Las conversaciones de fin de vida y muerte con niños y adolescentes enfermos requieren una sensibilidad especial y una gran experiencia. Es a menudo adecuado realizar entrevistas con los padres del niño, por una parte, y con el niño solo, por otra.; además, se deben alentar las conversaciones entre el niño y los padres.

Por otra parte, es de suma importancia la continuidad: las entrevistas deben ser regulares sin un contenido demasiado denso. Los contenidos deben ser coherentes, comprensibles y adaptados a la evolución de la enfermedad y a las necesidades del paciente y del proceso de la muerte. Es importante asegurarse de que el paciente (y la familia) tiene (tienen) bien

Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid comprendido el contenido de la información. Las "últimas cuestiones pendientes" también deben abordarse tan extensamente como las funciones cognitivas del paciente lo permitan.

El manejo de pacientes moribundos por parte de diferentes médicos, organizaciones, y clínicas pueden perturbar estas entrevistas y provocar malentendidos. La falta o insuficiente concertación puede dar lugar a información contradictoria e inexacta. En el peor de los casos, el paciente rechaza más conversaciones. Es por ello por lo que las responsabilidades relativas a las entrevistas y sus contenidos deben ser definidos y regulados dentro del equipo interprofesional y los contenidos registrados por escrito.

También es importante buscar continuamente el diálogo con los seres queridos con el consentimiento del paciente. Estas entrevistas pueden tener lugar en presencia del paciente o sin ella. Pero estos últimos deben estar informados de ellas. Conversaciones adaptadas a su desarrollo también se deben llevar a cabo con niños y adolescentes con padres gravemente enfermos.

A menudo, los parientes no tienen experiencia con moribundos. Nunca han tenido la muerte de un ser querido y pueden tener ideas poco realistas acerca de la muerte. Por eso es útil, en la última fase de la vida y en la perspectiva del duelo, que se les informe de las reacciones físicas y psicológicas que puedan producirse en el momento de la muerte (por ejemplo, pérdida de apetito y la sensación de sed, turbación y confusión, espasmos musculares, pausas respiratorias y estertores).

#### 4. Actitud ante los deseos de morir

Cuando un paciente declara que desea morir, el equipo de atención médica debe tomarse en serio este deseo y buscar la causa. Se expresen de manera implícita o explícita, las peticiones de poner fin a la vida activamente responden a motivaciones muy diferentes. Los pacientes a menudo son ambivalentes; al mismo tiempo sienten el deseo de seguir viviendo y el deseo de morir. Los deseos de morir deben ser tratados abiertamente y sin juzgarlos. Por encima de todo, es importante tratar de entender los sufrimientos del paciente y, si pueden ser mitigados, ofrecerle las correspondientes posibilidades. No sólo se trata de medidas médicas y asistenciales, sino también de apoyar al paciente en la movilización de recursos personales y sociales de su entorno. Los objetivos terapéuticos y tratamientos médicos debe ser discutido con el paciente o, en el caso de un de incapacidad para discernir, con su representante. El resultado de este debate puede documentarse en un acuerdo terapéutico (véase el capítulo 5.2.).

El equipo de atención de salud debe evaluar el sufrimiento a través de un enfoque holístico, en su caso, con la ayuda de expertos. En particular, es necesario comprobar cuidadosamente si el deseo de morir es un síntoma de una enfermedad mental<sup>15</sup>. Siempre y cuando el paciente esté de acuerdo, los familiares pueden participar en estas investigaciones.

A menudo sucede que los deseos de morir son relegados a un segundo plano después de tratarlos en profundidad. Sin embargo, en algunos casos, el deseo de acelerar la muerte permanece. Entonces son posibles varias posibilidades. A petición del paciente, la terapia de mantenimiento vital puede ser interrumpida. Algunos los pacientes abogan por dejar de comer

---

<sup>15</sup> Las situaciones son particularmente difíciles y cada vez más frecuentes cuando el deseo de morir de una persona que sufre de una enfermedad psíquica está estrechamente relacionado con la sintomatología psicopatológica o es un síntoma de la enfermedad en sí. En este caso, la capacidad de discernimiento permanece el criterio principal, pero su evaluación por un profesional de psiquiatría es particularmente complejo.

Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid e hidratarse ("ayuno ante mortem"). Sin embargo, hay situaciones en las que ninguna de estas posibilidades parece aceptable para el paciente y solicita específicamente ayuda al suicidio. El

médico en cuestión debe entonces decidir si responde o no a este deseo; debe informar al paciente de su decisión y de las posibles alternativas.

Los niños y adolescentes también pueden expresar el deseo de morir. Es importante discutirlo con la familia, pero también con el paciente a solas cuando él, o ella, es un niño mayor o un adolescente, ya que pueden, por atención a sus padres, ocultar sus deseos.

La situación es particularmente delicada cuando los padres de menores incapacitados de discernimiento o representantes de adultos permanentemente incapaces de discernimiento desean que el paciente pueda morir pronto. Es importante mostrar respeto y comprensión, pero también explicarles que, de acuerdo con las disposiciones legales, sólo se puede renunciar a las medidas de mantenimiento de la vida o interrumpirlos si ello redundaría en beneficio de las partes y de su presunta voluntad y que las medidas activas para acabar con la vida están prohibidas.

## 5. Procesos de toma de decisiones

### 5.1. Toma de decisiones compartida (Shared Decision Making)

En el contexto del fin de la vida y de la muerte, la autodeterminación del paciente capaz de discernir e informado juega un papel principal. Al hacerlo, el consentimiento expresado a las medidas médicas sólo debe considerarse como un propósito. El objetivo es permitir que el paciente, en un proceso común, pueda para enfrentar su situación.

La toma de decisiones compartida requiere que el médico y otras personas salud tenga en cuenta las visiones y el nivel de conocimiento del paciente, que escuchen sus necesidades, deseos y temores e indaguen sobre sus preferencias. Esto vale también para los niños y adolescentes. Una discusión con el paciente, basado en datos científicos, debería permitir definir los objetivos terapéuticos adecuados para él, las medidas terapéuticas y el cuidado para lograr estos objetivos y el apoyo psicosocial que quiere. Es el paciente capaz de discernir quien decide finalmente si se puede aplicar el tratamiento propuesto.

El paciente incapaz de discernir debe estar involucrado en el proceso de toma de decisiones en la medida de lo posible. Si hay instrucciones anticipadas o un acuerdo terapéutico, estos son vinculantes para la elección entre las diferentes alternativas terapéuticas o rechazo del tratamiento. Si la voluntad del paciente no puede determinarse con certeza, el representante<sup>16</sup> decide sobre la base de la presunta voluntad e intereses del paciente. Una descripción detallada del papel del paciente y del representante se incluye en el glosario.

<sup>16</sup> Tienen derecho a representar a la persona incapaz de discernimiento en este orden: 1. La persona designada en instrucciones anticipadas o en una declaración judicial de incapacidad, 2. el curador que tiene por misión representarlo en el terreno médico, 3) su cónyuge o pareja registrada, si hace vida en común con él o si le suministra una asistencia personal regular, 4. la persona que realiza las tareas domésticas y le suministra una asistencia personal regular, 5. sus descendientes, 6. su padre y su madre o 7. sus hermanos y hermanas, si proporcionan asistencia personal regular (Art. 378 CC).

## 5.2. Planificación del tratamiento y cuidado (Advance Care Planning)<sup>17</sup>

A menudo, la capacidad de autodeterminación de los pacientes al final de la vida es progresivamente limitada; por lo tanto, es importante aclarar con ellos su comprensión de la enfermedad, sus visiones, valores y deseos con respecto al tratamiento y la atención de sus necesidades espirituales, antes de que su estado de salud y de consciencia se vean afectados y ya no sea posible hacerlo. En el contexto de estas conversaciones, se puede elaborar un plan para definir las medidas que se deben tomar ante la aparición de complicaciones y síntomas específicos. El procedimiento en situaciones de emergencia debe ser tratado igualmente. Las entrevistas y decisiones resultantes deben quedar documentadas y ser accesibles a los profesionales de la salud que atiendan al paciente y - con el acuerdo del paciente - al representante y familiares. Los pacientes afectados de una enfermedad mortal deben ser invitados a aceptar un proceso terapéutico de este tipo y a recibir apoyo, tanto en la atención ambulatoria como en la hospitalaria. Cuando se trata de niños y adultos incapaces de discernir, este plan terapéutico debe ser establecido con los representantes.

En principio, todos los profesionales de la salud pueden acompañar al paciente en este proceso (por ejemplo, médico de familia, especialistas en hospitalización o ambulatorio, enfermeras, psicólogos, asistentes espirituales, asistentes sociales). Los facilitadores<sup>18</sup> pueden, como interlocutores no médicos con formación específica, proporcionar apoyo adicional. Estos pueden ser relevantes, especialmente cuando la situación es compleja así como en grandes instituciones con numerosos profesionales de salud. Es en todo caso esencial que los asesores mismos tengan no sólo los conocimientos médicos requeridos, sino también estar formados en técnicas de comunicación.

## 5.3. Implicación de los familiares

Los familiares son los primeros en verse afectados; a menudo asumen las tareas de acompañamiento y cuidado del paciente. También son interlocutores importantes en la definición de la voluntad (presunta) del paciente incapaz de discernimiento; cuando el paciente ya no puede decidir por sí mismo, ellos adquieren el papel de representarlo.

Por familiares se entiende las personas del entorno cercano de la paciente. Ante la posibilidad de una situación de incapacidad de discernimiento, la paciente puede designar un representante no necesariamente emparentado con ella. Si ella no tiene designado representante, se aplica la jerarquía definida por la legislación<sup>19</sup>.

Los familiares que no están autorizados a representar al paciente no pueden ser informados de su estado de salud y del tratamiento salvo con el consentimiento del paciente. Es por esto por lo que es apropiado tratar con el paciente en una etapa temprana cómo deben ser informados sus seres queridos sobre el curso de su enfermedad y cómo implicarse. El hecho de animar al paciente a dar a los principales miembros de la familia toda la información puede revelarse juiciosa, porque una discusión abierta y el valor de abordar temas difíciles pueden facilitar la

<sup>17</sup> Véase también el marco general "Advance health planning", [www.bag.admin.ch/soins-coordonnes](http://www.bag.admin.ch/soins-coordonnes)

<sup>18</sup> Véase el glosario en el anexo

<sup>19</sup> Véase la nota al pie 16

Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid  
última fase de la vida. A este respecto, los menores cercanos no deben ser olvidados en ningún caso.

#### 5.4. Situaciones conflictivas

A veces los familiares se enfrentan a decisiones del paciente que no pueden comprender o que son contrarias a sus propios valores. El problema se produce, en particular, cuando los parientes con derecho a representar al paciente anteponen, consciente o inconscientemente, sus propios valores y concepciones. Puede ocurrir entonces que las necesidades del paciente, que probablemente cambiarán en el transcurso del tratamiento, no sean conocidas o sean malinterpretadas. En caso de duda, Los cuidadores deben proceder a una evaluación crítica y buscar el diálogo.

Los deseos del paciente son prioritarios. El respeto del derecho a la libre determinación puede sin embargo, toparse con límites. El hecho de solicitar tratamientos fútiles o actos que no están de acuerdo con la conciencia de los cuidadores (por ejemplo, la asistencia al suicidio) o expresar deseos que están más allá de las posibilidades de los seres queridos (por ejemplo, el deseo de morir en casa) pueden ser fuente de conflicto. Las entrevistas repetidas son útiles en tales situaciones. El apoyo ético puede permitir que la toma de decisiones sea compartida por todos los participantes.

En caso de conflicto debido a diferencias de opinión entre los representantes de los pacientes, se debe buscar una solución a través de entrevistas repetidas y recurriendo al apoyo ético. Si se interrumpe el diálogo, el recurso a la autoridad de protección de niños y adultos se hace necesario. Igualmente ante evidencias que sugieran que los intereses del paciente están amenazados o no están siendo protegidos, por ejemplo cuando el profesional ignora las instrucciones anticipadas o los malinterpreta o cuando la persona autorizada para representar al paciente defiende sus propios intereses y no respeta la voluntad o los intereses presuntos del paciente incapaz de discernir.

En caso de diferencia de opinión dentro del equipo sanitario, deben investigarse cuidadosamente las causas. Deben discutirse los valores divergentes. El recurso al apoyo ético puede ser útil en este proceso.

### 6. Actos que aceleran -potencial o ciertamente- la ocurrencia de la muerte

Los actos que aceleran -potencial o ciertamente- la ocurrencia de la muerte<sup>20</sup> se refieren, en primer lugar, a actos admitidos, considerados de acuerdo con los objetivos generalmente aceptados de la medicina<sup>21</sup>, en segundo lugar, actos controvertidos y, en tercer lugar, actos no autorizados y prohibidos por la legislación suiza.

#### 6.1. Actos generalmente aceptados

La renuncia o interrupción de las medidas para mantener la vida, el alivio sintomático con medicación, y la sedación en caso de de síntomas refractarios son actos de la práctica médica, generalmente aceptados, capaces de acelerar la muerte del paciente. La mayor parte de las

<sup>20</sup> Consultar el capítulo 2.2 del anexo de estas directrices

<sup>21</sup> Consultar el capítulo 2.3 del anexo de estas directrices

Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid veces, se aplican de forma combinada en el marco de una atención exclusivamente centrada en el alivio de los síntomas<sup>22</sup>, con el fin de suavizar los síntomas de la muerte del paciente. Sus efectos -potenciales o seguros- sobre el momento en que se produce la muerte se aceptan, sin la intención de influir, sin embargo, en este momento.

### 6.1.1. Renuncia y suspensión de las medidas de mantenimiento vital

Si un paciente se opone a la aplicación o continuación de medidas de mantenimiento y acepta la muerte, la decisión del paciente capaz de discernir debe ser respetada. Lo mismo ocurre cuando un paciente capaz de discernir pide el cese o la retirada de un dispositivo indispensable para el mantenimiento de sus funciones vitales (por ejemplo, respirador o marcapasos). El doctor no está obligado a apoyar al paciente en su intención de poner fin a su vida, pero sí a suspender una medida médica que el paciente capaz de discernimiento ya no consiente.

Cuando el paciente es incapaz de discernir y no tiene instrucciones escritas el representante legal decide si una opción de tratamiento responde al mejor interés del paciente y si se debe aplicarse o no. La información y el asesoramiento al paciente debe centrarse en la duración y la calidad de vida esperadas con y sin el tratamiento en cuestión. La decisión se basa en el pronóstico y tiene en cuenta el posible sufrimiento causado por el tratamiento, así como los valores y las preferencias del paciente, en la medida en que se conozcan. Cuanto más incierto sea el efecto de un tratamiento sobre la duración y la calidad de vida, más difícil será definir el mejor interés objetivo del paciente. Si el interés objetivo no está claro y se desconoce la presunta voluntad del paciente, los valores de los representantes ganan en importancia. Estos últimos deben ser apoyados para tomar una decisión que coincida lo más estrechamente posible con la personalidad del paciente.<sup>23</sup>

Las medidas de cuidados intensivos sólo deben ser iniciadas o continuadas si hay indicios bien fundados de que puede esperarse la supervivencia con una calidad de vida fuera del entorno médico.<sup>24</sup> Tratamiento sin esperanza<sup>25</sup> no pueden ser exigidos ni por el paciente ni por los familiares. En caso de interrupción de las medidas de mantenimiento de la vida, es importante estar atentos a nuevos síntomas que pueden aparecer. Estos deben ser tratados de una manera apropiada. Es pertinente el tratamiento preventivo de los síntomas esperables tras la interrupción del tratamiento. Sin embargo, no deberían adoptarse con la intención de acelerar la muerte.

### 6.1.2. Alivio del dolor y otros síntomas

El alivio del dolor y otros síntomas es una misión central en el manejo de pacientes moribundos. Sus quejas son a menudo multidimensionales y requieren atención interprofesional e interdisciplinaria. Esto no significa que el paciente deba, en todos los casos, estar en contacto con todos los profesionales involucrados. Pero los puntos de vista de los diferentes las profesiones deben tenerse en cuenta en los procesos de toma de decisiones, e integrados en el tratamiento. En situaciones complejas, el uso de cuidados paliativos especializados pueden tener sentido. Dolor, dificultad respiratoria, ansiedad, inquietud y confusión se encuentran entre los síntomas frecuentes que caracterizan los últimos días de la vida. Es importante buscar, identificar y tratar estos síntomas. Diversos medicamentos

<sup>22</sup> Consultar el capítulo 2.1 del anexo de estas directrices

<sup>23</sup> Esto sólo es parcialmente posible con pacientes cuya capacidad de comunicación es muy limitada (niños pequeños, pacientes con múltiples discapacidades graves). Como los recién nacidos no pueden expresar sus preferencias, los padres deciden según sus valores.

<sup>24</sup> Véase "Medidas de cuidados intensivos". Directrices médico-éticas de la ASSM (2013), capítulo 6.4.

<sup>25</sup> Véase el Glosario en el Anexo

Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid indicados en tales situaciones pueden prolongar o acortar el tiempo de supervivencia. El miedo a acortar la vida del paciente por la administración tales medicamentos (por ejemplo, analgésicos o benzodiacepinas) no debe llevar a dosificarlas restrictivamente. El alivio efectivo de los síntomas debe ser considerado una prioridad. Aceptando que pueda acortarse la vida.

Sin embargo, la administración de tales medicamentos no debe superar la dosis necesaria para el tratamiento óptimo de los síntomas.

### 6.1.3. Sedación

En principio, las medidas paliativas permiten controlar los síntomas incluso los más complejos o reducirlos a un grado soportable para el paciente. Sin embargo, cuando un síntoma es refractario<sup>26</sup> y persiste insoportablemente para el paciente, se puede considerar la posibilidad de sedación paliativa temporal o continua, es decir, la administración controlada de sedantes con el propósito de reducir la percepción de los síntomas disminuyendo o suprimiendo el estado de conciencia. La dosis y la elección de los medicamentos deben guiarse por el objetivo terapéutico (por ejemplo, ausencia de síntomas, alivio del paciente). La duración de la sedación depende de la situación.

También se puede indicar una sedación limitada en el tiempo, con el fin de aliviar al paciente, en caso de estrés psicológico persistente y/o sufrimiento existencial que no pueden ser aliviados con otros tratamientos. Igualmente, el miedo del paciente a un síntoma refractario específico (por ejemplo, sensación ahogamiento) o el riesgo de una situación de emergencia (por ejemplo, distrés respiratorio agudo, hemorragia masiva) pueden justificar proponer anticipadamente una sedación paliativa. Se supone que los cuidadores son conscientes de las posibilidades y limitaciones de esta terapia.<sup>27</sup>

Una sedación profunda continua hasta la aparición de la muerte sólo debe llevarse a cabo en pacientes moribundos y requiere exámenes preliminares específicos. No es raro que las opiniones dentro del equipo de cuidados difieran en cuanto al momento en que comienza el proceso de la muerte.<sup>28</sup> Las diferencias deben ser discutidas y debe buscarse un consenso. Antes de introducir la sedación, es importante proporcionar un marco de tiempo y espacio para que el paciente diga sus "últimas cosas", arreglar sus "últimos asuntos" y despedirse. La pérdida de la capacidad del paciente para interactuar también puede llevar a conflictos, incluyendo el miedo o el deseo de que la sedación acelere directamente o indirectamente el momento de la muerte. Todos los interesados deben ser conscientes de que una sedación profunda continúa hasta la muerte no debe introducirse para poner fin a la vida, sino que su propósito es aliviar el proceso de la muerte una vez que se pone en marcha. Por eso la profundidad de la sedación debe estar orientada a los síntomas.

Es importante evitar la sedación injustificada (por ejemplo, debido a una situación que es mal soportada por la familia y el personal), así como la negativa injustificada a una sedación. El equipo médico debe dar una respuesta sincera a la pregunta de para quién es un alivio la sedación: para el propio paciente, para los cuidadores, o para los seres queridos. Basándose en la respuesta, la decisión debería reconsiderarse teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

<sup>26</sup> Ver Glosario anexo

<sup>27</sup> Ver "Sedación en medicina paliativa - Guía para el uso de medidas sedantes en medicina paliativa. Cuidados paliativos", Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), Z Palliativmed 2010; 11: 112-122.

<sup>28</sup> Ver "Acompañamiento a las personas al final de la vida y a sus familias", Documento para profesionales. Recomendaciones de cuidados paliativos. [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

- El paciente sedado pierde la capacidad de permanecer en contacto con su cuerpo. y participar en la decisión;
- desde un punto de vista emocional, la sedación paliativa puede ser estresante para pacientes, familias y cuidadores;
- los cuidadores pueden experimentar la sedación como un fracaso y rechazarla o, por otro lado, presionar a favor de la sedación porque la situación es aún más insoportable para ellos que para el propio paciente;
- en la evaluación del sufrimiento psíquico, existencial y espiritual, puede ser difícil para los cuidadores distinguir entre sus propios sentimientos y los valores de los del paciente.

La sedación, especialmente cuando es continua, conlleva un riesgo de abuso en el sentido de que puede causar intencionalmente la muerte; por esta razón sólo puede introducirse y llevarse a cabo bajo condiciones controladas, sobre la base de normas profesionales y con el protocolo correspondiente. Para saber si se puede introducir la sedación o no, se deben responder las siguientes preguntas y registrar las respuestas en un protocolo:

- ¿Es insoportable el sufrimiento del paciente?
- ¿Corresponde la sedación a las expectativas/deseos del paciente?
- ¿Son los síntomas refractarios al tratamiento (ver definición en el glosario)
- ¿Qué soluciones se han adoptado hasta ahora? ¿Se han aplicado otras opciones alternativas de tratamiento? Si no, ¿por qué no?
- ¿Sería útil el uso de un equipo especializado en cuidados paliativos?
- ¿Existe una oferta terapéutica que corresponda a la sintomatología de la paciente? De no ser así, ¿sería apropiado y tolerable el traslado de un paciente?
- ¿Cuál es el tiempo estimado de supervivencia del paciente?
- ¿Desea el paciente apoyo espiritual?
- ¿Se ha informado al paciente/representante de las consecuencias de la sedación? ¿Y ha dado su consentimiento?

Pregunta adicional en caso de sedación profunda continua hasta la muerte:

- ¿Es inminente la muerte (en horas o días)?

Si se introduce la sedación, se deben incluir los siguientes puntos en el protocolo:

- objetivo de la sedación (síntomas que deben ser neutralizados);
- duración probable de la sedación (temporal o continua hasta la muerte);
- hidratación (no o sí con indicación de dosis y vía de aplicación);
- medicamentos (tipo, dosis, justificación de los cambios de dosis);
- seguimiento del progreso (puntuaciones sintomáticas, nivel de sedación, efectos secundarios).

## 6.2. Actos controvertidos

Cuando los pacientes capaces de discernimiento solicitan apoyo al profesional sanitario para poner fin a sus vidas, la ética profesional de estos es interpelada. Por un lado, entra en juego su autonomía en el ejercicio de la profesión, por otro lado, la empatía y la compasión que deben mostrar también forman parte de su ética profesional.

El respeto a las normas éticas y a los valores que de ellas se derivan forma parte de los deberes de los profesionales de la salud. La pregunta sobre si el hecho de apoyar activamente a los pacientes en su plan para terminar con sus vidas está de acuerdo con tales deberes es objeto de controvertidas discusiones entre los profesionales salud y opinión pública. Por lo tanto, cada cuidador debe decidir por sí mismo si, para él, esta ayuda es coherente con los objetivos de la medicina<sup>29</sup> o no. Antes de decidir, caso por caso, apoyar el deseo de la paciente, debe estar convencido de que lo está haciendo por el bien de la paciente. Para ello, es imprescindible que mantenga con el paciente una relaciones personales marcadas por los valores fundamentales de la medicina, tales como que empatía, discernimiento, confianza e integridad. Si, por el contrario se niega a apoyar al paciente, no puede de ninguna manera imponer su actitud, pero debe informarle a su debido tiempo de las opciones disponibles. En la medida de lo posible y si el paciente lo desea, la relación existente - adaptada con respeto – debe mantenerse incluso en esta situación.

La asistencia al suicidio es particularmente controvertida. Teniendo en cuenta las disposiciones legales sobre el suicidio asistido en Suiza y las actitudes divergentes entre médicos, otros profesionales de la salud y de la opinión pública frente a las demandas de suicidio, el dilema entre la exigencia ética del fomento de la autodeterminación y la de la protección de la vida no puede resolverse. Sin embargo, es importante proponer a los profesionales de la salud salvaguardas lo más claras posible. La formulación criterios médicos objetivos para la elegibilidad del suicidio asistido es problemática porque, por un lado, se plantearían cuestiones delicadas sobre los límites y, por otra parte, en situaciones en las que se cumplieran los criterios, la asistencia al suicidio se presentaría como una opción de intervención. Los pacientes y los cuidadores podrían sentirse entonces presionados a tener que justificar por qué rechazan encarar esa opción. Además, la determinación de un paciente de suicidarse no está motivada por su condición médica objetiva, sino por su sufrimiento subjetivo que considera insoportable. El sufrimiento no es objetivable, aunque puede ser percibido a través de la comprensión intersubjetiva del médico que lo atiende. Sin embargo, para justificar que el suicidio asistido se encuadra en el dominio de la competencia médica, es necesaria la presencia de síntomas o limitaciones funcionales objetivables. En vista de la enorme trascendencia de la decisión, debe descartarse la eventualidad de una incapacidad de discernimiento del paciente, y es importante comprobar concienzudamente que el deseo de suicidio es reflexivo, persistente y no resulta de la presión externa.

La situación en la que el cuidador apoya el abandono voluntario de alimentos y la hidratación debe ser considerada de una manera matizada. Dependiendo de la situación y los deseos del paciente que desea seguir este camino, puede tratarse de procedimientos médicos generalmente aceptados en el cuidado de los moribundos, actos no autorizados o actos que son objeto de discusiones controvertidas.

---

<sup>29</sup> Ver capítulo 2.3 del anexo de estas directrices.

### 6.2.1. Suicidio asistido

En virtud del artículo 115 del Código Penal Suizo, el suicidio asistido no es punible por la ley cuando no responde a motivos egoístas. Esta regla se aplica a cualquier individuo.

Si un paciente solicita el suicidio asistido, su deseo de morir debe ser cuidadosamente evaluado<sup>30</sup>. El paciente debe ser animado a hablar sobre sus deseos de suicidarse con sus seres queridos.

La función del médico al final de la vida y en la muerte es aliviar los síntomas y acompañar al paciente. No es su deber proponer ayuda al suicidio, ni practicarla. El suicidio asistido no es un acto médico al que los pacientes tienen derecho; sin embargo, es un acto admisible desde el punto de vista jurídico, que puede llevar a cabo el médico si está convencido de que se cumplen las condiciones enumeradas previamente.

El suicidio asistido incluye actos realizados con la intención de permitir a una persona capaz de discernimiento poner fin a su vida, incluyendo prescribir o dispensar drogas con fines suicidas. La prescripción de un medicamento destinado al suicidio debe ser comunicada a las autoridades cantonales competentes en un plazo de 30 días<sup>31</sup>.

Como cualquier otro paciente, quien desea terminar su vida con ayuda de una organización de suicidio asistido tiene derecho a que se registre en su expediente y puede solicitar una copia. Si el paciente lo desea, el médico que lo trate puede evaluar la función cognitiva y, si procede, proporcionar confirmación de su capacidad de discernimiento sobre las decisiones de la vida cotidiana. Tal evaluación no lleva aparejada la participación en el suicidio asistido. El doctor podrá también llevar a cabo una evaluación y, en su caso, establecer la confirmación de la capacidad de discernimiento específicamente requerida para una el suicidio asistido (que no surge de la capacidad de discernimiento en cuanto a las decisiones de la vida diaria). Sin embargo, tal evaluación no puede ser exigida por el paciente.

Si, después de una cuidadosa información y evaluación, el paciente persiste en su intención el médico podrá, sobre la base de una decisión cuya responsabilidad asume personalmente, ayudar en el suicidio, siempre que se cumplan las siguientes cinco condiciones previas. Además, una tercera persona independiente, que no necesita ser médico, debe examinar si se cumplen las dos primeras condiciones enumeradas a continuación.

- El paciente es capaz de discernir con respecto al suicidio asistido.<sup>32</sup> El médico debe documentar con precisión que ha excluido la incapacidad de discernir del paciente. En caso de enfermedad psíquica, demencia o cualquier otra enfermedad o condición frecuentemente asociada con una incapacidad de discernir, la competencia debe ser evaluada por el especialista correspondiente.<sup>33</sup>
- El deseo de morir está bien reflexionado, no es el resultado de la presión externa y es persistente. Cuando se sospecha una relación de dependencia<sup>34</sup> debe examinarse cuidadosamente su posible influencia en el deseo de suicidio.
- Los síntomas de la enfermedad y/o limitaciones funcionales del paciente le causan un dolor que considera insoportable.

<sup>30</sup> Ver capítulo 4. Actitudes de cara a los deseos de morir.

<sup>31</sup> Véase el párrafo 1 bis del artículo 11 de la Ley federal sobre estupefacientes (LStup). Una lista de las agencias de publicidad cantonales está disponible en el sitio web de la ASSM, [www.assm.ch/directives](http://www.assm.ch/directives)

<sup>32</sup> Véase "Evaluación de la capacidad de discernimiento". Directrices médico-éticas de la ASSM (a partir de diciembre de 2018).

<sup>33</sup> En 2006, el Tribunal Federal decidió que se necesitaban conocimientos psiquiátricos profundos en el caso de las personas que padezcan una enfermedad mental (ATF 133 I 58 E. 6.3.5.2).

<sup>34</sup> Revisiendo, por ejemplo, una situación de atención problemática, dificultad financiera u otra..

- Las opciones de tratamiento indicadas, así como otras ofertas de asistencia y apoyo solicitadas han fracasado o la paciente, capaz de discernimiento a este respecto, las ha considerado inaceptables.
- Basándose en la historia clínica del paciente y después de repetidas entrevistas, el médico considera que el deseo del paciente de no volver a experimentar esta situación de sufrimiento insoportable es comprensible para él y puede, en este caso concreto, considerar aceptable ayudarlo al suicidio.

El último gesto del proceso que conduce a la muerte debe realizarse en todo caso por el propio paciente. Una muerte como resultado de un suicidio asistido debe ser declarada a la autoridad competente como fallecimiento por causas no naturales. Antes, durante y después del suicidio asistido, es importante tener en cuenta las necesidades de los allegados, como también las del equipo de atención interprofesional y a los que les rodean, y ofrecerles el apoyo necesario.

#### 6.2.2. Acompañamiento y tratamiento de los síntomas en caso de renuncia voluntaria a la nutrición y a la hidratación (VFHYR)

Algunos pacientes optan por renunciar voluntariamente a la alimentación e hidratación (RVAH; ayuno ante mortem) como forma de acelerar el proceso de la muerte. La renuncia es voluntaria cuando se tiene la voluntad claramente expresada por una persona capaz de discernir. Siempre es necesario prever un espacio adecuado y tiempo suficiente para discutir las condiciones relacionadas con una renuncia voluntaria.

La cuestión de la renuncia voluntaria a la alimentación y la hidratación puede plantearse en las diferentes etapas de la enfermedad y dar lugar a diferentes cuestiones. En la fase terminal, las sensaciones de hambre y sed a menudo disminuyen. La decisión de renunciar voluntariamente a la dieta y la hidratación puede por lo tanto favorecerse y ser más fácilmente aceptado por todas las personas implicadas, porque entonces los cuidadores sólo son inducidos a realizar actos generalmente aceptados en el cuidado de los moribundos. Cuando pacientes con deficiencias cognitivas progresivas, como la demencia, se niega a comer, es importante comprobar cuidadosamente si el rechazo responde a sus deseos o a otras razones.<sup>35</sup>

Las situaciones en las que las personas que no están al final de la vida eligen la renuncia voluntaria a la alimentación y a la hidratación son particularmente difíciles. La motivación de la paciente, su estado de salud y los valores de los profesionales son cruciales para decidir si se puede prestar el apoyo solicitado o no. En el caso del acompañamiento, es imprescindible planificar de antemano con el paciente y el equipo de atención, con el fin de garantizar la seguridad de los participantes una vez que el paciente sea incapaz de discernir. Es importante discutir a tiempo la forma de manejar la sensación de hambre y sed con todos los síntomas asociados posibles tales como dolor, náusea o ansiedad. Una sedación continua destinada a suprimir la sensación de hambre y sed es inaceptable. Incluso en el caso de que el paciente hubiera rechazado la nutrición y la hidratación en una directriz anticipada, no puede rechazarse la alimentación e hidratación en caso de solicitarse.<sup>36,37</sup>

<sup>35</sup> Ver "Tratamiento y atención a personas con demencia". Directrices médico-éticas de la ASSM (2017).

<sup>36</sup> Ver "Directivas anticipadas". Directrices médico-éticas y recomendaciones de la ASSM (2013).

<sup>37</sup> Ver "Cuidado y tratamiento de personas con demencia". Directrices médico-éticas de la ASSM (2017).

### 6.3. Actos no permitidos

En todos los casos, es punible poner fin activamente a la vida de un ser humano en Suiza. Se considera homicidio la administración de uno o más medicamentos en una dosis letal, un aumento repentino o gradual de los medicamentos destinados a aliviar los síntomas o la sedación con una dosis letal, sin que sea posible justificarla por una sintomatología documentada o predecible. Del mismo modo, la sedación continúa hasta que la muerte con la renuncia simultánea a la nutrición y la hidratación, antes del inicio de la fase terminal, se considera homicidio si no se orienta según la intensidad de los síntomas refractarios.

#### 6.3.1. Asesinato a petición de la víctima

El médico debe negarse a poner fin a la vida de un paciente, incluso si así lo solicita seria y repetidamente. El asesinato a petición de la víctima se castiga con arreglo al artículo 114 del Código Penal.

El acto de causar la muerte por el retiro de una medida de mantenimiento vital a petición reiterada del paciente capaz de discernir no se considera como homicidio.<sup>38</sup>

#### 6.3.2. Asesinato sin petición de la víctima

El asesinato sin la petición de la víctima es punible con arreglo a los artículos 111, 113 y 117 del Código Penal. La interrupción de las medidas de mantenimiento vital en una situación sin salida no se considera un homicidio.<sup>39</sup>

## III. ANEXO

### 1. Glosario

#### Planificación anticipada de la atención médica (ACP)

La planificación anticipada de la atención (ACP) es un proceso en el que los pacientes y, cuando sea apropiado, sus familiares discuten las estrategias con los profesionales de la salud y objetivos terapéuticos, los definen y los adaptan concretamente al curso real de la enfermedad. En la ACP se parte de la base de que la comprensión de la enfermedad, los objetivos terapéuticos, así como medidas, valores, concepciones y las necesidades espirituales quedan claras antes de que surjan complicaciones o la degradación de la salud y de la conciencia imposibiliten la toma de decisiones por el paciente. El proceder ante una situación de emergencia (por ejemplo en caso de complicaciones) deben discutirse también. Las entrevistas y los acuerdos alcanzados deben quedar consignados por escrito y ser accesible a los profesionales de salud y allegados.

#### Asistencia (médica) en caso de suicidio

Actos realizados por un médico o una enfermera con la intención de dar a otra persona los medios para suicidarse. Estos actos incluyen la prescripción o la dispensación de una droga,

---

<sup>38</sup> Ver capítulo 6.1.1.

<sup>39</sup> Ver capítulo 6.1.1.

así como dar a la persona la oportunidad de administrarse esta droga a sí mismo con el fin de suicidarse.

### Facilitadores

Profesionales con conocimientos específicos en los campos de comunicación, ética y derecho y responsables de la moderación del proceso de ACP.

### Intención

La intención con la que se realiza un acto médico. Se refiere a las consecuencias del acto. La mayoría de las veces, hay una intención principal que permite considerar el acto como indicado. Los efectos secundarios esperados puede ser parte de la intención o simplemente ser aceptados, como deseables o no. Para la justificación moral y legal de los actos médicos, la intención de los actores es decisiva.

### Medidas médicas / procedimientos médicos

Los diversos procedimientos médicos (por ejemplo, entrevista de asesoramiento, prescripción de un la medicación, la realización de una intervención o tratamiento, la introducción de la ventilación mecánica). La medida médica se basa en la intención en el marco de un objetivo terapéutico superior y se logra en el contexto específico del estado clínico y la voluntad del paciente, teniendo en cuenta las alternativas de tratamiento. La indicación de una medida médica depende principalmente de las consecuencias esperadas, intencionadas o no. También la continuación de la terapia a largo plazo y la renuncia voluntaria a determinadas los actos médicos se consideran medidas médicas. Los actos realizados por un médico dirigidos a la controvertida meta de poner fin a la vida no son medidas médicas para estas directrices.

### Objetivo terapéutico

La modificación o estabilización del estado de salud de un paciente buscada en un momento específico. El objetivo terapéutico puede abarcar varios objetivos parciales, cuya continuación puede también tener efectos contradictorios. Las medidas cuyo objetivo es mantener la vida pueden alterar la calidad de vida y, a la inversa, las destinadas a mejorar la calidad de vida pueden acortar la vida de las personas. Para formular un objetivo terapéutico coherente, los objetivos parciales debe ser priorizado.

### Papel del paciente y representante en las decisiones

El papel del paciente en la toma de decisiones sobre las medidas médicas varía enormemente dependiendo de su capacidad de autodeterminación. Si el paciente se vuelve incapaz de discernir y no ha escrito directrices anticipadas, el representante asume el papel del paciente en el proceso de toma de decisiones. Debe tomar las decisiones de acuerdo con la presunta voluntad y en el interés objetivo del paciente. El paciente incapaz de discernir debe ser implicado en el proceso de toma de decisiones en la medida de lo posible.

Pueden surgir las siguientes situaciones de toma de decisiones:

*Decisión autodeterminada del paciente capaz de discernir*

El paciente capaz de discernir en relación al tratamiento propuesto decide él mismo y de manera definitiva si este tratamiento puede ser aplicado o no.

*Decisión expresada previamente (directivas anticipadas)*

El paciente capaz de discernir puede, para la eventualidad de una incapacidad de discernimiento, expresar por escrito las medidas médicas indicadas a las cuales consiente y las que rehúsa someterse el paciente. Si más tarde surge un caso bastante específico y no hay indicación de que la paciente haya cambiado sus deseos, estas instrucciones son consideradas como la expresión de su voluntad autodeterminada.

*Decisión de acuerdo con la voluntad presunta del paciente*

En caso de incapacidad de discernimiento y de ausencia de instrucciones anticipadas suficientemente claras la decisión corresponde al representante. Cuando un paciente ha sido capaz de discernir en el pasado, podemos suponer lo que decidiría si todavía fuera capaz de discernir. Las declaraciones escritas anteriormente sin el carácter de directivas anticipadas, informes de declaraciones verbales sobre la cuestión decisiva, pero también referencia más generales relativas a sus valores y preferencias pueden resultar útiles.

*Decisión de acuerdo con los intereses objetivos del paciente*

Para los pacientes incapaces de discernir, que nunca lo han sido o de los que no hay referencia con respecto a su presunta voluntad, la única base para la decisión, a falta de evaluación subjetiva, es el interés objetivo del paciente. El interés objetivo supone que se elige la terapia médicamente preferible en la situación clínica específica de la ("terapia de elección") y adaptada a su situación individual. El representante debe entonces decidir si este tratamiento puede ser impuesto al paciente, y qué alternativa terapéutica se debe considerar si hay más de una igualmente indicadas.

## Sedación paliativa

Disminución mantenida o temporal de la conciencia por medio de la administración voluntaria de sedantes en la dosis efectiva más baja con el fin de limitar la percepción o aliviar los síntomas refractarios en un paciente en una etapa avanzada de su enfermedad.

## Síntoma refractario

Síntoma que, a pesar del empleo de todas las posibilidades terapéuticas existentes por un equipo competente en cuidados paliativos no es capaz de ser aliviado de manera satisfactoria. La carga impuesta por el tratamiento debe ser aceptable teniendo en cuenta la situación individual y el estadio de la enfermedad y el síntoma debe aliviarse en un período de tiempo adecuado, teniendo en cuenta la duración de la vida que queda.

## Terapia sin esperanza de éxito

La ineficacia y la falta de sentido de una terapia deben distinguirse entre sí. La ineficacia se revela cuando la condición del paciente se deteriora, a pesar de haber recibido un cuidado

Traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid intensivo máximo. La terapia no tiene sentido cuando no hay una expectativa razonable de que el paciente recupere sus condiciones de vida adecuadas<sup>40</sup>

## 2. Objetivos terapéuticos al final de la vida y de la muerte

Los posibles objetivos terapéuticos superiores que puede decidir el médico con el paciente se describen a continuación sin llevar a cabo una revisión ética.

### 2.1. Definición de posibles objetivos terapéuticos

#### 2.1.1. Tratamientos vitales y con intención curativa

Todas las medidas médicas que parezcan adecuadas para mantener al paciente y recuperar sus funciones vitales tanto como sea posible se aplican. La disminución de la calidad de vida debido al tratamiento es aceptada porque es inevitable.

#### 2.1.2. Tratamientos limitados en su capacidad de prolongar la vida y restaurar la salud

Algunas opciones de tratamiento particularmente complejos (p. ej. diálisis, ciertos procedimientos específicos, ciertos tratamientos para tumores, etc.) se abandonan en favor de una mejor calidad de vida, mientras que otras medidas vitales encaminadas a restablecer un mejor estado de salud se mantienen. Tales limitaciones pueden estar motivadas por la voluntad del paciente, un pronóstico desfavorable, una polimorbilidad u otras circunstancias.

#### 2.1.3. Terapia centrada exclusivamente en el alivio de los síntomas

Todas las medidas médicas cuyo objetivo sea el mantenimiento vital o a la recuperación las funciones vitales se abandonan. El tratamiento y el acompañamiento interprofesional se centran en el alivio de los síntomas físicos, psíquicos, sociales y espirituales, y en el mantenimiento de la mejor calidad de vida posible. El proceso de la muerte es aceptado, independientemente de su duración, sin pretender, sin embargo, acelerarla.

#### 2.1.4 Interrupción de la vida útil

El objetivo es causar la muerte intencionadamente con el mínimo dolor y sufrimiento que sea posible. El acto se realiza principalmente con esta intención (es objeto de controvertidos debates).

## 2.2. Definición de procedimientos médicos que aceleran –potencial o ciertamente- la ocurrencia de la muerte

### 2.2.1. Renuncia o suspensión de posibles medidas de mantenimiento vital

Incluso bajo una terapia completa de mantenimiento vital, uno puede interrumpir o renunciar a determinados tratamientos médicos si resultan ineficaces o superfluos de cara a tal mantenimiento. En el marco de una terapia limitada, se renuncia a ciertas medidas de

<sup>40</sup> Ver "Medidas de cuidados intensivos". Directrices y recomendaciones médico-éticas de la ASSM (2013), capítulo 5.4.

mantenimiento, cuando para el paciente la pérdida en términos de calidad de vida asociada con estas medidas se considera más alta que la posible ganancia en esperanza de vida, o porque el paciente desea interrumpir el tratamiento por otras razones. En el caso del tratamiento enfocado únicamente al control de síntomas, no se adopta ninguna medida médica dirigida a mantener al paciente con vida.

Se puede suponer, como regla general, que la interrupción o la renuncia a un tratamiento susceptible de mantener al paciente con vida acorta la duración de esta. Sucede en ocasiones que se constata lo contrario después de la suspensión del tratamiento, que ha causado más daños que beneficios.

### 2.2.2. Tratamiento del dolor, dificultad respiratoria y otros síntomas graves

Independientemente del objetivo terapéutico en cuanto a la duración de la vida, el tratamiento eficaz de los síntomas es de importancia decisiva para la preservación de la calidad de vida del paciente. El efecto depresivo respiratorio de las drogas utilizadas para ello podría, en principio, acortar la vida. Sin embargo, la experiencia demuestra que este caso es poco común cuando la dosis está correctamente adaptada a los síntomas, y no es raro que el control óptimo del dolor contribuya a para prolongar la vida.

### 2.2.3. Sedación

Los sedantes pueden administrarse como parte de cualquier objetivo terapéutico para el tratamiento de estados de agitación y ansiedad o para suprimir la percepción de otros síntomas físicos que no pueden ser tratados. Una sedación puede tener el efecto de acortar la vida como resultado de una combinación de depresión respiratoria, supresión de reflejos y deshidratación. El estado del paciente al inicio de la sedación, la progresión de la enfermedad, la profundidad de la sedación, su aplicación con o sin intentos de despertar y la terapia de apoyo (manejo de secreciones y aporte de líquidos) son los factores decisivos para la eficacia de la sedación.

### 2.2.4. Apoyo y acompañamiento a la renuncia voluntaria de nutrición e hidratación

Renuncia voluntaria a la alimentación y a la hidratación ("ayuno ante mortem" es una forma de poner fin a la vida que el paciente puede, en principio, llevar a cabo sin ayuda médica. El tratamiento de los síntomas con medidas de cuidados y la medicación puede, sin embargo, mejorar la calidad de vida en fase terminal.

### 2.2.5. Asistencia médica en caso de suicidio<sup>41</sup>

La característica principal del suicidio asistido médicamente es que el paciente se da se auto administra la dosis letal de un medicamento recetado. La prescripción o suministro de una sustancia letal o la inserción de una vía para la administración intravenosa por parte del propio paciente se consideran asistencia al suicidio. La consecuencia de estos actos médicos es acabar con la vida, en la medida que el paciente tome efectivamente el medicamento y que sus efectos no fallen debido a otros factores.

---

41

### 2.2.6 Interrupción de la vida por la administración de drogas (no está permitido)

Administración de uno o más medicamentos en dosis letales para acabar con la vida.

### 2.3 Objetivos médicos

En virtud de su estatus profesional, los expertos en el campo de la medicina tienen el deber de utilizar medios autorizados, compatibles con la ética médica, para alcanzar sus objetivos, bajo su propia responsabilidad. En el transcurso de la historia de la medicina, se han impuesto toda una serie de objetivos de la medicina que han generado unanimidad en el seno de la profesión y en la opinión pública. Éstos se orientan esencialmente a favorecer el bien del paciente influyendo positivamente en su vida, tanto en términos cuantitativos como cualitativos, sin hacerle nunca un mal. Al mismo tiempo, la persecución sistemática de estos objetivos representa, para los pacientes y la opinión pública, una garantía de integridad y credibilidad de las profesiones médicas.

Para los pacientes inevitablemente enfrentados al final de la vida y a la muerte, los objetivos de las prioridades generalmente aceptadas de la medicina, tal como se formulan por el ASSM, por ejemplo,<sup>42</sup> se ponderan de forma diferente. El objetivo superior es garantizar una atención y un acompañamiento de buena calidad a los moribundos y sus allegados. Los objetivos de los cuidados paliativos se convierten en prioritarios cuando ya no es posible mantener al paciente con vida, o cuando el paciente ya no la desea. Si la mejora de la integridad corporal y el estímulo de las habilidades funcionales así como la prevención ya no están en el centro de la atención, en ningún caso deben perderse de vista ante problemas concretos. A medida que el cuerpo se debilita gradualmente, el estado psíquico, social y espiritual pueden ganar en importancia. Importa tenerlo en cuenta adaptando las medidas médicas.

En consecuencia, los diferentes objetivos terapéuticos en el enfoque del fin de vida y en la muerte, tal como se definen en el capítulo 2.1 del presente anexo, podrán evaluarse así: el objetivo terapéutico de tratamientos restauradores vitales completos pierde su significado desde el comienzo del proceso de la muerte. La mayoría de las veces, está indicada la transición de un tratamiento vital restaurador a una terapia exclusivamente sintomática. Al hacerlo, la dinámica de esta transición está orientada según el curso clínico y la voluntad del paciente. La intención del médico es evitar el sufrimiento y aliviar la muerte renunciando a medidas para mantener la vida. La muerte es aceptada pero no se provoca intencionadamente. Sin embargo, poner fin a la vida intencionalmente no es una meta de la medicina generalmente aceptada.

Sólo el paciente puede juzgar lo que contribuye a su bienestar en una situación dada.

Puede así definir sus objetivos personales en relación con el tratamiento. Al cuidador se le pide entonces que determine si estos objetivos son consistentes con los objetivos de la medicina a los que él mismo está vinculado y si puede proponer medidas médicas apropiadas para atender los objetivos del paciente.

Sin embargo, cada vez más pacientes solicitan de la medicina procedimientos que no se consideran conformes con los objetivos de la medicina más que por una parte de los profesionales de la salud. La actitud ante tales demandas, en particular la asistencia para morir, es controvertida dentro de la profesión médica y la opinión pública, porque se trata de actos que son controvertidos desde el punto de vista de la ética. En ningún caso el paciente tiene

---

42

derecho a exigir tales actos. El capítulo 6. 2. de estas directrices proporciona información práctica sobre la actitud a adoptar en tales situaciones.

#### IV. INDICACIONES RELATIVAS A LA ELABORACIÓN DE ESTAS DIRECTRICES

##### **Mandato**

En mayo de 2015, la Commission Centrale d’Ethique (CCE) de l’ASSM a encargado a una subcomisión la revisión de las directrices "Atención de pacientes y pacientes al final de su vida" (2004/2014)

##### **Sub-comisión encargada**

Prof. Dr méd. Christian Kind, St. Gallen,  
Président

Dr méd. Daphné Berner, Corcelles (ancien  
médecin cantonal)

Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vice-présidente  
CCE (éthique)

Sonja Flotron, Reconvilier (soins/soins palliatifs)

Prof. Dr phil. Heinz Gutscher, Zürich  
(psychologie sociale)

Prof. Dr iur. Daniel Hürlimann, St. Gallen (droit)

Prof. Dr méd. Samia Hurst, Genève (éthique)

Dr méd. Roland Kunz, Zürich (gériatrie/soins  
palliatifs)

Dr sc. méd. Settimio Monteverde, MME, MAE,  
RN Zürich et Bern (soins/éthique)

Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano  
(oncologie/soins palliatifs)

Prof. Dr méd. Hans Pargger, Basel (médecine  
intensive)

Prof. Dr méd. Walter Reinhart, Chur (médecine  
interne)

Dr méd. Florian Riese, Zürich (psychiatrie/soins  
palliatifs)

lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern, ex officio  
(droit, ASSM)

Prof. Dr théol. Markus Zimmermann, Fribourg  
(éthique)

##### **Experts consultés**

Dr méd. Klaus Bally, Basel

PD Dr méd. Georg Bossard, Zürich

Prof. Dr méd. Steffen Eychmüller, Bern

Prof. Dr iur. Bernhard Rüttsche, Luzern

Bianca Schaffert, MSN, Schlieren

Dr méd. Marion Schafroth, Liestal

Prof. Dr méd. Jan Schildmann, Bochum

Prof. Dr méd. Friedrich Stiefel, Lausanne

Dr méd. Henri Wijsbek, Amsterdam

Una primera versión de estas directrices fue aprobada mediante consulta al Sénat de la ASSM el 16 de noviembre de 2017

La versión definitiva de estas directrices fue aprobada por el Sénat de la ASSM el 17 de mayo de 2018