

## **LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA) Y LA EUTANASIA EN LAS DEMENCIAS.**

La necesidad del respeto a la dignidad de la persona, a su autonomía personal e intimidad, que afectan también, con especial interés y marcada intensidad, al proceso final de la vida ha llevado al reconocimiento de derechos para garantizar dicho respeto. En el ámbito del País Vasco, dichos derechos se reconocieron en la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Dichos derechos se han visto ampliados con la Ley 3/2021, de 24 de marzo, reguladora de la eutanasia.

Para los supuestos en que la capacidad de las personas para expresar su voluntad pueda verse mermada, la legislación vigente contempla distintas fórmulas legales para garantizar que ésta se cumple. Una de ellas es el documento de voluntades anticipadas (DVA). Atendiendo a la definición de la ley, a través del DVA “cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el personal médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. La manifestación de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a respetar las instrucciones y servir de guía para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Asimismo podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario y facultarles para interpretar sus valores e instrucciones.”

Tras la entrada en vigor de la ley reguladora de la eutanasia el 25 de junio de 2021, el DVA puede comprender también instrucciones acerca de la aplicación de las previsiones de dicha ley. Dicha aplicación puede conllevar una complejidad especial cuando se trate de aplicar instrucciones contenidas en DVAs expresadas por personas que se encuentren en situación de demencia o daño cerebral grave o irreversible.

El presente documento tiene por objeto analizar dicha complejidad y con ello, se desea asimismo contribuir a la reflexión acerca de la problemática que se puede suscitar.

### **SIGNIFICADO DE CONCEPTOS Y LA TERMINOLOGÍA.**

Con carácter previo, dado que la normativa que regula la garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida y los tratamientos que disponen los servicios de salud emplea una pluralidad de conceptos y términos cuya comprensión puede resultar bastante compleja, vamos a proceder a recoger su significado. La incorporación del significado de los conceptos y terminología puede contribuir también a facilitar la comprensión del documento.

Atendiendo a la finalidad indicada, se recoge el significado de los conceptos y términos siguientes:

1. **“Situación de últimos días o de agonía”**: “fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días. Abarca, también, la situación en la que se encuentra quien ha sufrido un daño irreversible, incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos”.

2. **“Situación terminal”**: “estado en el que la persona no responde a los tratamientos aplicados y evoluciona hacia el fallecimiento. Es el momento de pasar de curar a cuidar, es decir, a proporcionar los cuidados que alivien los síntomas y le proporcionen bienestar”.

3. **“Sedación paliativa”**: “administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito o por representación. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.”

4. **“Sedación terminal”**: “administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un

sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, o por representación”.

5. **“Limitación de tratamientos de soporte vital”:** “decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no inicio de medidas terapéuticas al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar”.

6. **Cuidados paliativos**\_(prestación sanitaria recogida en la cartera de servicios comunes gratuitos del SNS (art. 5.1, b LORE): “conjunto coordinado de intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico y psíquico como espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas”.

Aplicados correctamente, contando entre otras condiciones con la voluntad directamente expresada por el paciente, se presentan como un paso obligado más humano y humanitario, antes que un ofrecimiento de la eutanasia, que debería haberse configurado legalmente como un último recurso excepcional para el paciente y, sobre todo, para la persona discapacitada sufre.

#### 7. **Eutanasia:** Ley Orgánica 3/2021 de 24.03.2021

Definición: “acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por la voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar<sup>1</sup> un sufrimiento” (Exposición de Motivos) a quien

- se encuentra aquejado (en los términos establecidos en la Ley y con certificación por parte del médico responsable) de
- o una *enfermedad grave e incurable*, esto es, la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en

---

<sup>1</sup> Por tanto, no necesariamente para “eliminar o interrumpir” el sufrimiento que padece el sujeto; ¿cabe adelantarse a la aparición del mismo?

- un contexto de fragilidad progresiva (art. 3.c), o
- un *padecimiento grave crónico e imposibilitante*, lo que reconduce a una “situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico (art. 3 b)
  - y ha manifestado su deseo de morir. Validez a tales efectos del llamado testamento vital –“instrucciones previas”- o DVA dirigido con su petición a una persona o personas concretas determinadas o determinables, y firmado en un marco temporal y en un contexto que no puedan tenerse como sensiblemente distantes de la situación real ante la cual habría de surtir sus efectos. LORE (art. 5.2: habiéndose « [...] suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, (...) se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento. En el caso de haber nombrado representante en ese documento será el interlocutor válido para el médico responsable».).
  - Por tanto, conducta activa y directa; quedan fuera del ámbito de aplicación de la Ley:
    - la llamada eutanasia pasiva: no administrar tratamientos tendentes a prolongar la vida o la interrupción de los ya instaurados, y
    - otras actuaciones que mediante la utilización de fármacos o medios terapéuticos tienden a aliviar el sufrimiento físico o psíquico aunque aceleren la muerte (eutanasia activa indirecta).

## **CONSIDERACIONES ACERCA DE LA EUTANASIA Y LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA) EN LAS DEMENCIAS.**

En la introducción a las Voluntades Anticipadas del Departamento de Salud del Gobierno Vasco se menciona que el respeto a la gestión de la propia vida conlleva el derecho de toda persona, en ausencia de coacciones y debidamente informada, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí mismo, aunque en ocasiones pudiera no coincidir con la opinión médica. Y el mejor modo de preservar ese derecho de la persona enferma en situación de imposibilidad de expresarla propia opinión, son las Voluntades Anticipadas, también llamadas instrucciones previas, directrices previas o testamentos vitales. A través de las Voluntades Anticipadas la persona planifica los cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no pueda tomar decisiones por sí mismo/a. El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) es un documento escrito, dirigido al equipo médico, en el que una persona deja constancia de las instrucciones a seguir en el futuro, por si en ese momento no pudiera expresar personalmente su voluntad. El documento puede ser modificado y revocado en cualquier momento mientras se conserve la capacidad para tomar decisiones. Hasta ese momento, prevalecerá la decisión de la persona sobre lo recogido en el documento. (1)

Cuando los ciudadanos piensan en cómo desearían ser tratados cuando no puedan expresar personalmente su voluntad tienen en cuenta aspectos como el **\*sufrimiento y valores\*** como la **“dignidad”**, la **“calidad de vida”** o el **“valor intrínseco de la vida”**. En el presente documento se realizarán algunas consideraciones al proceso de toma de decisiones en personas que padecen deterioro cognitivo –más concretamente, las **demencias\***- teniendo en cuenta las diferentes leyes que regulan los DVA y la ley reguladora de la eutanasia.

Hablar de calidad de vida o del valor intrínseco de la vida, de la autonomía o del nivel de competencia de una persona para tomar decisiones, del sufrimiento o de la dignidad en personas que padecen una demencia equivale a introducirse en un terreno inestable porque ¿quién determina, y según qué criterios, la calidad de vida de otras personas?,

¿quién debe decidir si la vida de una persona ha perdido el “valor” hasta el punto de que la muerte de ese individuo pueda convertirse en la alternativa menos mala?, ¿en qué momento se puede declarar que una persona es incompetente para tomar determinadas decisiones?. ¿Cuándo se puede considerar que un sufrimiento es insufrible o refractario a cualquier tratamiento? ¿Quién debe considerar si un sufrimiento es insufrible? ¿Quién determina si la progresiva pérdida de las facultades superiores tiene como resultado una vida indigna de ser vivida? ¿Quién debe estimar si padecer una demencia es una situación considerada indigna de ser vivida? En este borrador –a todas luces limitado- se mostrarán algunos aspectos de interés que permitirán iniciar el abordaje de algunas de las dificultades que se pueden presentar en la toma de decisiones en el final de las vidas de las personas con demencia teniendo en cuenta dichos aspectos y valores.

Las personas que defienden el valor intrínseco de la vida humana como valor supremo, consideran que:

- 1- La autonomía del ser humano nunca puede justificar decisiones o actos que atentan a la vida humana, propia o ajena, pues sin vida no puede existir libertad.
- 2- Cuidar es reconocer en el “otro”, en el prójimo, su dignidad y su diferencia.
- 3- Estiman que determinadas situaciones -como las demencias- son de gran vulnerabilidad y exigen del resto de la ciudadanía una atención responsable y solidaria.
- 4- Ante situaciones que conllevan un grado mayor de deterioro propugnan una ética del cuidado: nuestro deber es prestar ayuda con la frecuencia e intensidad que sea necesaria.

Otras personas, por el contrario, al enfrentarse a determinadas situaciones como –en las demencias evolucionadas- se interrogan si realmente toda vida humana es intrínsecamente valiosa.

- 1- Se preguntan si siempre, en todos los casos, se obraría mal si se pusiera fin a la vida de un ser humano de manera intencionada.
- 2- De hecho, algunas personas defienden la licitud de interrumpir los cuidados básicos de algunos enfermos cuando alcanzan un estadio de demencia avanzado

(estados similares a los estados vegetativos\*) aunque no hubieran suscrito previamente sus preferencias en un DVA, basándose en una supuesta “ausencia objetiva de interés personal en continuar una vida estrictamente biológica”

- 3- Estas personas consideran que existe, o que se puede alcanzar, un consenso universal, sobre una calidad de vida de “mínimos” por debajo de la cual no existiría ningún interés por seguir viviendo para ningún ser humano una vez perdida la inteligencia y la libertad, es decir, la capacidad de proyectar los actos de su vida y la necesidad de ser responsable de dichos actos.

En nuestra sociedad se acepta mayoritariamente que un individuo que reúne la capacidad necesaria para considerarlo competente es la persona adecuada para determinar el significado de su propia calidad de vida. Esto incluye las decisiones que conciernen a su propia muerte, ya que nadie mejor que uno mismo es capaz de valorar el sufrimiento que padece -sea éste de tipo físico o psíquico- y sopesar hasta qué punto le sigue mereciendo la pena continuar o no con los tratamientos que lo mantienen con vida. En este sentido, la aprobación de distintas leyes: ley de Autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica), las diferentes leyes que regulan las Voluntades Anticipadas en las distintas Comunidades Autónomas y la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de eutanasia, han supuesto un hito en la toma de decisiones de las personas.

En lo que respecta a las Voluntades Anticipadas, existe el consenso en nuestra sociedad de que toda persona competente pueda suscribir un DVA en el que señale los tratamientos que desearía recibir, o que sus médicos deberían omitir, en el caso de hallarse en una situación de imposibilidad de expresar la propia opinión y tomar sus propias decisiones. A la hora de tomar decisiones con respecto al final de nuestras vidas, o de tener en cuenta las que suscribió una persona al registrar un DVA, existen algunas situaciones –como las demencias o los estados vegetativos permanentes- que conllevan dificultades añadidas a las que se pueden dar en otros estados. A continuación, se

exponen algunas de las objeciones que pueden generar controversia en la interpretación de los DVA:

- Una de ellas es la que plantea el alcance temporal de los DVA. Un documento realizado hace 5, 10 años, ¿sigue teniendo la misma validez que cuando se suscribió?, al fin y al cabo se puede pensar que, a lo largo de todos esos años, se ha podido producir algún cambio en la manera de sentir de la persona. Desde un punto de vista ético ¿es correcto presuponer la continuidad de los “intereses personales” de quien suscribió un DVA a pesar del paso del tiempo?
- A la hora de tomar decisiones en cuanto a prolongar o suspender un tratamiento en pacientes con “estado vegetativo permanente” es frecuente que se remita a la consideración de cuál es el \***“mejor interés”** de esa persona. En estos casos, nos puede surgir la duda acerca de cuál es el “mejor interés” de un individuo que no puede sentir, pensar, expresarse.
- Por otro lado, en el caso de las demencias, algunos consideran que la discontinuidad psicológica que produce la enfermedad generada por la pérdida de la memoria en un individuo implica la aparición de una nueva persona. Si lo vemos de este modo, podemos pensar que la conexión del paciente actual con la persona que suscribió el DVA podría ser menor que la que existe entre dos personas cualesquiera tomadas al azar. Entonces nos surge la duda acerca de cómo deberían tenerse en cuenta los intereses manifestados en los DVA si la persona ha cambiado y no se parece a la persona que en su momento suscribió dicho documento.

El filósofo del derecho **Ronald Dworkin** (2) intenta responder a alguna de las dificultades que presentan estas objeciones mediante una distinción de los tipos de intereses: “intereses de experiencia” e “intereses críticos”.

Determinadas experiencias como fumar, hacer deporte, escuchar música, disfrutar de una buena comida, son tan importantes que, sin ellas, muchos seres humanos no se considerarían felices. El valor de estas experiencias depende de lo que cada uno considere que son valiosas en cuanto a experiencias. El interés por llevarlas a cabo es lo

que se denomina “intereses de experiencia”. Son intereses puntuales y, generalmente, suelen olvidarse cuando la experiencia ha finalizado.

Las personas tienen, además, otro tipo de intereses cuyo valor fundamental es independiente de cualquier experiencia puntual en el tiempo. Por ejemplo, pensar que uno ha dado lo mejor de sí mismo a lo largo de la vida, que la ha vivido intensamente, con honestidad, que ha sido leal a sí mismo y a sus seres queridos, son experiencias que dan a las personas la sensación de que no han desperdiciado su propia vida. En otras palabras, las personas tienen interés en contemplar sus vidas plenas de sentido. A este tipo de intereses, Ronald Dworkin denomina “intereses críticos”. Estos intereses, a diferencia de los intereses de experiencia, son valiosos al margen de que la vida se disfrute minuto a minuto.

Los “intereses críticos” son los que se tienen en cuenta cuando se toman decisiones significativas en el recuento total de la vida de las personas. Este tipo de intereses es el que uno se plantea al elegir una profesión, al optar por iniciar o romper un compromiso, cuando decide tener hijos, al pensar el tipo de vida que uno quiere llevar o, incluso, el tipo de persona que a uno le gustaría ser. Al plantearse los intereses críticos, la persona está decidiendo quién es y quién quiere ser a largo plazo.

Si se acepta la relevancia moral de los intereses críticos habrá que asumir que, cuando alguien sufre una demencia o un estado vegetativo, se deberán tener en cuenta los intereses, las preferencias, que esa persona manifestó, por escrito o de forma oral, antes de sufrir la demencia o caer en dicho estado vegetativo.

Existen otras experiencias que no encajan bien en la división que hace Ronald Dworkin, como son las experiencias de estar y sentir el amor y el cariño de sus familiares. Por un lado, parecen más importantes que lo que él denomina intereses de menor relevancia moral (fumar, hacer deporte, etc.) Por otro lado, para algunos, quizá, no sean tan relevantes como para englobarse dentro de los “intereses críticos” (dicho esto, resulta evidente que para un porcentaje de personas –que estimo elevado en nuestra sociedad– la familia, los sentimientos de amor y cariño, los afectos en definitiva, son tan importantes que pueden entrar en la consideración de “intereses críticos”)

Cuando hay que decidir por un paciente con demencia, el planteamiento de sus intereses varía sensiblemente. Los afectados de demencia, pese a haber perdido toda posibilidad de autogobierno, pueden seguir manifestando deseos puntuales. También conservan su capacidad para experimentar dolor y placer. En consecuencia, siguen siendo titulares de los “intereses de experiencia”. Y, aunque estos intereses varíen de forma constante por las mismas características de las demencias, existen algunas preferencias que se conservan a lo largo del tiempo, que son la de no ser dañados y la de disfrutar de las actividades que le proporcionan placer. Además, durante periodos más o menos largos de la enfermedad, reconocen a sus familiares, se muestran sensibles a las muestras de cariño y proporcionan afectos.

Veamos los problemas que pueden suscitarse con un caso ficticio: Imaginemos a un enfermo con demencia en un estadio moderado que ingresa en un hospital por un proceso infeccioso. Es decir, sufre olvidos, no es capaz de regirse en muchos aspectos de la vida y precisa ayuda para realizar diversas actividades (financieras, higiene, etc.), sin embargo, es capaz de reconocer a sus familiares, de sentir y de proporcionar afectos, y de mostrar satisfacción e, incluso, alegría por distintas experiencias de su vida diaria. Dicho paciente había sido previsor y había suscrito un DVA unos años atrás. En el DVA se contempla, entre otras disposiciones, que, en el caso de padecer una demencia, no se le aplique ninguna medida de soporte vital ni siquiera sueros o fármacos. Además, ha suscrito que es partidario que se le practique una eutanasia en el caso de que padeciera una demencia. ¿Sería ético respetar el documento escrito, lo que significaría dejarle morir –o ayudarle a morir mediante una eutanasia- pese a que conserva –y, presumiblemente, conservaría en caso de sobrevivir- una capacidad nada desdeñable de disfrutar de los “intereses de experiencia”? ¿No resulta difícil de aceptar que un proceso intercurrente –una infección tratable- pudiera terminar con la vida de una persona afecta de demencia que aparenta vivir relativamente feliz y que todavía podría seguir así durante algún tiempo? Ahora bien, si intervenimos en el cuerpo de esa persona mediante tratamientos, sin respetar lo que suscribió en el DVA, y, de esta manera, logramos que siga viviendo ¿acaso no estaríamos vulnerando su autonomía y violentando su sentido de la dignidad, para ella incompatible con un proceso de

demencia?, ¿acaso no se estaría conculcando su derecho a rechazar un tratamiento dispuesto por la persona para evitar unas circunstancias que ella considera indignas?

En las personas con demencia deben tenerse en cuenta dos voluntades:

- Por un lado, la expresada de manera competente en un DVA antes de convertirse en una persona con demencia.
- Por otro lado, la voluntad actual expresada por alguien que ha perdido –parcial o totalmente- su competencia, pero capaz de vivir y disfrutar de sus placeres cotidianos, de reconocer y amar a sus familiares.

Ronald Dworkin considera que el dilema estriba en que las dos voluntades ponen en contradicción los “intereses críticos” y los “intereses de experiencia”. Sostiene que en caso de conflicto deben primar los “intereses críticos”, que son más relevantes desde el punto de vista moral y sería más respetuoso con su concepto de dignidad. En otras palabras, legítimamente se podrían frustrar los “intereses de experiencia” de una persona con demencia cuando no hacerlo supondría violar los “intereses críticos” (mayor relevancia moral)

Otras personas discrepan de Dworkin. Estiman que la discontinuidad psicológica que produce la demencia implica -o puede implicar- la aparición de una nueva persona (a quien no se le considera representado por el DVA) Desde un punto de vista teórico, el hecho de que la persona con demencia se trate de una persona distinta de la que suscribió el DVA constituye una buena razón para cuestionar la autoridad del mismo, por cuanto supone que los DVA se deben aplicar al individuo que los firmó y no a otra persona. Desde este punto de vista, el DVA debería considerarse no válido. Además, aunque el enfermo haya perdido la competencia para algunas decisiones de importancia, durante algunas fases de la demencia (que pueden durar meses o años) todavía conserva su capacidad para tomar algunas decisiones.

Algunos propugnan una alternativa diferente a las dos que hemos planteado hasta ahora. Estiman que debe hacerse una lectura heterónoma de la autonomía previa, de manera que se respeten sus deseos anteriores mediante un análisis equilibrado de las cargas y beneficios actuales de determinados tratamientos. No obstante, si así lo

hacemos, se debería admitir que si un individuo diagnosticado recientemente de E. de Alzheimer no puede planificar su muerte natural ni asegurar que sus deseos se cumplan, el suicidio preventivo sería una postura defendible. De hecho, el “yo” intacto no puede saber cuál será su experiencia al padecer la demencia, pero sí conoce el significado de la incontinencia de esfínteres, las infecciones repetidas y la indignidad que acontece en las fases avanzadas de la demencia que se pueden prolongar durante mucho tiempo.

Algunos opinan que, en las demencias evolucionadas, las que la padecen pierden las facultades inherentes a la persona. Entre esas facultades estarían el tener conciencia de sí mismas, la racionalidad, la capacidad de crear proyectos para el futuro y actuar intencionadamente. La pérdida del “estatuto de persona” constituiría un argumento para que no se considerase incorrecto desde un punto de vista ético dejar morir a ese individuo (si se asume que solo las personas tienen derecho a la vida). Tratar de buscar la frontera o la línea que separa a las “personas” de las “no personas” nos llevaría a otro tipo de reflexiones ya que no existe una única definición compartida de persona y dicho concepto ha ido variando a lo largo de la historia en función de las épocas y los lugares.

Con lo que he ido exponiendo hasta ahora podemos constatar algunas de las dificultades con las que se pueden encontrar las personas que padecen demencias y que, siendo previsores, suscribieron y registraron un DVA; también las que sufren los representantes y/o familiares que aparecen en dichos DVA, así como los médicos que reciben una petición de eutanasia por parte de los familiares de un enfermo con demencia o de su representante. Tener que tomar una decisión en representación de la persona que suscribió el DVA cuando ahora se ha convertido en un ser que no recuerda lo que suscribió, pero que se siente tranquilo, que disfruta de los placeres de la vida, que disfruta de la compañía y del afecto de los suyos, es una responsabilidad que puede generar ansiedad, incluso angustia, en los componentes concernidos en la toma de decisiones así como en sus familiares y amigos.

A continuación, se anotan algunas consideraciones que pudieran ser de ayuda en la toma de decisiones de enfermos con demencia o estados vegetativos:

- Una primera cuestión es “prever” algunas de las dificultades que se han ido exponiendo. Para ello, es conveniente que la persona que quiera suscribir un

DVA esté bien informada y que reciba un asesoramiento adecuado antes de su redacción. En consecuencia, se precisa que los profesionales sanitarios tengan conocimiento de las dificultades que se pueden presentar a la hora de interpretar los DVA en estas enfermedades y que tengan las habilidades precisas para establecer un buen proceso de comunicación. Se necesitan, por tanto, una serie de medidas encaminadas a reforzar la formación de los profesionales sanitarios en el ámbito de las demencias, de las voluntades anticipadas y de la eutanasia. En este proceso de formación resulta básica la relación que se debe establecer entre los profesionales sanitarios con el/los representantes de las personas que suscriben un DVA y, por consiguiente, aquellas medidas que fomenten esta relación en un proceso de comunicación adecuado.

- Establecer un consenso unánime sobre cuestiones de dignidad, de calidad de vida y del valor de la vida humana, no resulta sencillo por no decir imposible. No obstante, determinados estadios de la demencia –aquellos en los que la persona ha perdido la capacidad de interactuar con su entorno y que precisa ayuda para todas o casi todas las actividades de la vida diaria o que generan una situación de sufrimiento severo y que puede evaluarse- sí concitan un consenso generalizado y pueden etiquetarse de calidad de vida “bajo mínimos” (es decir, una situación que la inmensa mayoría de nuestra sociedad no desearía seguir viviendo) Este consenso, aunque sea general, no debería ser un obstáculo para que sean respetadas las posturas que discrepen de esta opinión.
- Si se estima la supremacía moral de los “intereses críticos” sobre los “intereses de experiencia” se debería asumir que, si una persona ha dispuesto en su DVA que no desea aceptar la experiencia de padecer una demencia, se le practicara una eutanasia una vez fuera diagnosticado de dicha enfermedad. No obstante, la obligación de cualquier profesional sanitario a quien se le solicite la práctica de eutanasia por parte de los representantes del enfermo –o sus familiares- basándose en dichos documentos de VA o en lo que declaró ante un profesional sanitario mediante una \*Planificación Anticipada de las Decisiones, es preguntar al paciente, en caso de que este pueda entenderle y expresar realmente su voluntad, si se ratifica en los supuestos que se planteó cuando suscribió dicho DVA. En ese momento, sobre el profesional o la Comisión que tiene que dirimir

la decisión acerca de la práctica de la eutanasia se cernirá la enorme duda acerca del grado de competencia que es necesario para asumir una decisión de tamaña responsabilidad.

- Otra opción es hacer una lectura heterónoma -es decir, realizada por el representante y los profesionales- de los valores expuestos en los DVA que nos ayude a realizar un análisis equilibrado de las cargas y beneficios que está viviendo un enfermo que ha perdido su competencia y que está sufriendo una determinada situación. Estimar tan solo los intereses críticos y los de experiencia sin tener en cuenta otros aspectos que podrían estar a caballo entre ambos, como la capacidad de expresar sentimientos y emociones ante la presencia de familiares, parece que es una simplificación excesiva de una situación muy compleja. En este sentido, una buena relación y comunicación del paciente con su representante del DVA, o del profesional sanitario cuando se realice la Planificación Anticipada de sus Decisiones, se convertirá en una ayuda inestimable a la hora de hacer el balance equilibrado de las cargas y beneficios.
- En todo caso, sería conveniente que las asociaciones de enfermos con demencia tuvieran en cuenta e, incluso, pudieran asesorar a las personas que se acercan a ellos con el objetivo de clarificar, hasta donde sea posible, las dificultades que pueden surgir a la hora de interpretar los DVA y les permitan, tanto a ellos como a sus representantes, tener en cuenta distintas posibilidades y alternativas.

## **ANEXO.**

### **GLOSARIO Y BIBLIOGRAFÍA.**

#### **\*Demencia**

*La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos (SCPD), también denominados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos. **Guía de práctica clínica***

**sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guías de Práctica Clínica en el SNS.2011.**

**\*Valores**

Diego Gracia, cuando habla de los “Valores”, estima necesario distinguir entre hechos, valores y deberes. Dice “...que los hechos son datos de percepción. La ciencia se ocupa de hechos, y la técnica los construye. Lo que nos permite ver un TAC es el interior de un paciente, convirtiendo en dato de percepción visual algo que inmediatamente no lo es. El médico se ocupa de unos hechos que se llaman clínicos. (...) Sobre los hechos cabe muy poca discusión, precisamente porque son muy objetivos: todos vemos más o menos igual las cosas.

*El problema comienza porque no todo son hechos. Hay cosas que no son hechos, y que, sin embargo, resultan fundamentales en nuestras vidas. Son los valores. Todos valoramos y no podemos no valorar. Valorar es consustancial con la vida humana. Pero los valores no son hechos; es decir, no son datos de percepción. Todo lo que percibimos lo valoramos instantáneamente, pero la valoración no se identifica con la percepción. Percibiendo lo mismo podemos valorar distintamente y viceversa. Y es que la mente humana no solo percibe, también estima. Valorar es estimar. Lo que percibimos, lo estimamos como bello o feo, bueno o malo, agradable o desagradable, etc. El mundo de los valores es el más importante que tenemos en la vida. Por los valores, religiosos, políticos, económicos, estéticos, se mata y se muere, cosa que difícilmente sucede por los hechos. Los valores son los que dotan de identidad a nuestras vidas. (...)* **Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia. Diego Gracia. Páginas 49-72, en el libro “La limitación del esfuerzo terapéutico. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. 2006.**

**\*Sufrimiento.**

**Chapman y Gravin** definen el sufrimiento como un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta

amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. En pocas palabras, la teoría actual define el sufrimiento como el resultado de un balance negativo entre amenazas y recursos. El sufrimiento se concibe como un balance negativo o déficit vital, como una pérdida: pérdida de la salud, de la dignidad, de autonomía, de planes de futuro, de otra persona, de uno mismo; pero el sufrimiento –o, mejor dicho, su expresión, con el consiguiente desahogo– también puede ser considerado como un recurso terapéutico, o incluso como una posibilidad de superación personal, de maduración, a través de la adquisición de los recursos necesarios para afrontar dicho sufrimiento, aunque en este caso no se trata tanto de enaltecer el sufrimiento como de aprender a partir de su experiencia, a menudo vivida en el final de la vida de un ser querido. En relación con el sufrimiento, el estudio de J. M. Morse en Canadá ha identificado el fenómeno del “aguante” o *enduring* como una respuesta ante una amenaza a la integridad personal en la que se suprime la expresión emocional hasta que la persona se haga cargo de la situación. Es una estrategia necesaria para continuar funcionando día a día, pero no trae consigo descanso ni curación, de modo que a menudo las personas que están “soportando” o “aguantándose” el sufrimiento utilizan ciertas vías de escape para liberar la tensión emocional. Según ese trabajo, la dinámica entre el aguante y el sufrimiento está regida por el contexto y las normas culturales de conducta (por ejemplo, uno “aguanta” en público y “sufre” en privado), así como por varios niveles de reconocimiento y aceptación de la causa del sufrimiento. **Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa.** E. Clavé Arruabarrena, A, Casado Da Rocha, C. Altolaguirre. *Med Pal (Madrid) Medicina paliativa.* Vol 13, nº 4, 197-206, 2006. Se recogen consideraciones acerca del sufrimiento de distintos autores con su correspondiente bibliografía.

### **\*Dignidad**

**Diego Gracia**, en su reflexión sobre los problemas éticos al final de la vida, cita al filósofo Kant quien manifestó que:

- Los seres humanos se caracterizan por tener dignidad y no precio.
- Precio tienen las cosas en tanto que la dignidad es propia de las personas.

Profundiza su reflexión indicando que la condición de dignidad se la otorga al ser humano el hecho de la inteligencia y la libertad, es decir, la capacidad de proyectar los actos de su vida y la necesidad de ser responsable de dichos actos.

Cuando observamos a las personas inteligentes, adultas, autónomas y capaces de llevar a cabo sus propios fines, la dignidad se percibe fácilmente. Por el contrario, existen situaciones en las que la dignidad parece oscurecerse. Son aquellas situaciones en las que un ser humano puede sentirse humillado o degradado. Por ejemplo, las enfermedades graves y mortales pueden colocar al ser humano en situaciones de menesterosidad, de indigencia, que algunos describen como humillantes e incluso peores que la muerte. Además no debemos de olvidar que al ser humano se le puede humillar y degradar incluso cuando se le intenta ayudar. La indignidad no precisa necesariamente de mala intención. Se puede degradar al otro con el mejor de los propósitos. Esto sucede frecuentemente cuando se le intenta imponer, incluso por la fuerza, nuestra propia idea de bien y de felicidad. La coacción hace que lo bueno deje automáticamente de serlo, y que de algún modo se torne indigno.

Por otro lado, nuestras sociedades han ido evolucionando a lo largo de décadas, en la determinación acerca de lo que se considera inhumano, degradante e indigno. Y lo mismo ha sucedido en la medicina. Por ejemplo, hasta hace pocos años se consideraba que la defensa a ultranza de la vida era un principio absoluto. Hoy día y debido al extraordinario desarrollo de la medicina, existe la sospecha en sectores importantes de la población de que prolongar la vida biológica del ser humano podría resultar inhumano y degradante. Por ello, no es raro que en nuestra época surja la necesidad de plantearse qué es una muerte digna o qué es morir con dignidad.

**Adela Cortina – sobre la dignidad:**

El término “dignidad” es, en principio, bien una expresión valorativa, bien la indicación de ser “digno de algo” que se merece. Como expresión valorativa, referida a los seres humanos, aún significaría o que determinados seres humanos se comportan *con decoro y gravedad* –dignamente-, o que, se comporten como se comporten, se trata de seres

que tienen un *valor absoluto* y, por tanto, no pueden ser cambiados ni instrumentalizados. Aquello que vale de forma absoluta, es decir, *en sí*, y no de forma *relativa*, es decir, *para* otra cosa, no puede ver reflejado su valor en un precio por el que se pueda intercambiar. No tiene precio, sino dignidad; no es intercambiable, instrumentalizable, sino *digno de respeto*. Ahora bien, llegados a este punto, todavía conviene aclarar por qué se dice que el ser humano tiene un valor absoluto y, en esa medida, qué tipo de acciones vienen exigidas por el respeto del que es digno. Si no aclaramos estos extremos, utilizaremos las expresiones “dignidad” y “respeto” de forma emotivista. Un término valorativo se emplea de forma emotivista cuando apelamos a su fuerza emotiva para *causar* en otros una *adhesión* a la propia posición, evitando dar precisiones y razones para convencer. En el discurso en torno a la “*muerte digna*” se utilizan argumentos valorativos de forma emotivista, sin entrar en argumentos comprensibles y aceptables, que es lo propio de una *bioética cívica mínima*. De ahí que resulte urgente describir el tipo de necesidades de los seres humanos que es indispensable cubrir para tratarlos con el respeto que merece su dignidad. ¿En qué se traduce, pues, el respeto a la dignidad humana, para no quedar en puras palabras? La relación de derechos humanos, como exigencias básicas sin las que difícilmente se puede llevar adelante una vida humana –derecho a la vida, la expresión, la conciencia, el trabajo, la atención sanitaria, la paz, etc.- ha ido siendo justamente la respuesta occidental a esta pregunta. La autora se pregunta ¿es preciso añadir a esta relación un “derecho a morir con dignidad”? Adela Cortina. Capítulo 16: *Morir en paz*. En “*Ética en cuidados paliativos*” Azucena Couceiro (ed) Editorial Triacastela (Madrid 2004), 341-362.

La autora (Adela Cortina) considera que las exigencias expuestas más abajo son actuaciones que se refieren más a la “buena práctica” clínica que cualquier profesional debe llevar a cabo por exigencias de la actividad profesional en la que se ha implicado. Y piensa que cabe dudar de que estas acciones reciban su correcta expresión con el término “dignidad”. Si entendemos “dignidad” en el primer sentido antes mencionado “decoro”, lo único indecoroso es el encarnizamiento terapéutico, rechazado por todos los grupos sociales, o el negarse a proporcionar sedantes por si tiene el efecto secundario de acelerar la muerte, negativa igualmente rechazada por todos los grupos sociales. Se puede, pues, hablar perfectamente de buena práctica clínica, que cuenta

como una de sus metas, con la “ayuda a morir en paz”. Si entendemos “dignidad” como la expresión del valor absoluto de la persona, en la línea kantiana de que los seres *autónomos son* en sí valiosos y no deben, por tanto, ser instrumentalizados, entonces el debate se centra en el último de los puntos abajo mencionados (el séptimo), y no dice nada del decoro o la falta de decoro. Más que una muerte “digna” pide, para evitar confusiones, una muerte elegida voluntariamente. La cuestión es, entonces: ¿es preciso añadir *al catálogo de derechos humanos* el de “elegir el momento y forma en que se producirá la muerte”?

### **Muerte digna:**

Todo paciente en situación terminal o irreversible tiene derecho a:

- 1- Conocer, si lo desea, la verdad acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamientos posibles, así como los riesgos y beneficios de cada uno de ellos.
- 2- Recibir, si lo desea, tratamientos curativos o claramente beneficiosos.
- 3- Rechazar, si lo desea, todo tipo de tratamientos.
- 4- Recibir, si lo desea, los cuidados necesarios para vivir de manera confortable el proceso de enfermedad y muerte.
- 5- Recibir, si lo desea, tratamiento correcto del dolor físico, alivio del dolor psicológico y apoyo adecuado para el dolor espiritual.
- 6- Vivir, si así lo demanda, familiar y comunitariamente el proceso de la enfermedad y la muerte; y a recibir los **apoyos psicosociales** necesarios para ello.
- 7- En última instancia escoger, si lo desea, el momento y forma en que se producirá la muerte.

Se acepta que los seis primeros son imprescindibles. El punto siete despierta controversias. *Simón P, Couceiro A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción y un marco de análisis. En: Urraca S, editor. Op. Cit. En n 11; p. 313-354.*

### **\*Calidad de Vida (CV)**

No existe una definición homogénea y aceptada universalmente. En el artículo: ***“La noción de calidad de vida y su medición” Carolina Salas y María O. Garzón. CES Salud Pública. 2013; 4:36-46***, entre otras definiciones se puede extraer lo siguiente: *“La calidad de vida puede definirse como bienestar subjetivo, reconociendo que la subjetividad de ésta es una de las claves para la comprensión de su estructura. La calidad de vida refleja la diferencia, el vacío, entre las esperanzas y expectativas de una persona y su experiencia actual. La adaptación humana es tal que las expectativas de vida son por lo general ajustadas dentro de los límites de la esfera de lo que el individuo percibe a ser posible; esto permite a las personas que tienen circunstancias de vida difíciles, mantener una calidad de vida razonable.*

*El concepto de CV tiene diversas significaciones de mayor o menor amplitud, según sea el espectro de áreas de la vida de una persona que se incluyan en su valoración. En su sentido más amplio y filosófico, la CV es “lo que hace que una vida sea mejor”, mientras que en otras perspectivas es el bienestar mental y espiritual o la cantidad y calidad de las relaciones interpersonales, o el funcionamiento e integridad del cuerpo.*

El artículo 4 a) de la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida define la **calidad de vida** como *“la satisfacción individual, dadas unas condiciones de vida objetivas, de las necesidades vitales, físicas y relacionales de las personas, sobre la base de los valores y creencias propios.”*

#### **\*Valor intrínseco de la vida humana**

Nos referimos con este término –fundamentalmente- a quienes conceden a la vida humana un valor sagrado. Recogemos algunos **fragmentos de la Encíclica Evangelium Vitae de Juan Pablo II: Valor incomparable de la persona humana**. El hombre está llamado a una plenitud de vida que va más allá de las dimensiones de su existencia terrena, ya que consiste en la participación de la vida misma de Dios. Lo sublime de esta vocación sobrenatural manifiesta la *grandeza* y el *valor* de la vida humana incluso en su fase temporal. En efecto, la vida en el tiempo es condición básica, momento inicial y parte integrante de todo el proceso unitario de la vida humana. Un proceso que, inesperada e inmerecidamente, es iluminado por la promesa y renovado por el don de

la vida divina, que alcanzará su plena realización en la eternidad (cf. 1 Jn3, 1-2). Al mismo tiempo, esta llamada sobrenatural subraya precisamente el *carácter relativo* de la vida terrena del hombre y de la mujer. En verdad, esa no es realidad « última », sino « penúltima »; es *realidad sagrada*, que se nos confía para que la custodiamos con sentido de responsabilidad y la llevemos a perfección en el amor y en el don de nosotros mismos a Dios y a los hermanos.

La Iglesia sabe que este *Evangelio de la vida*, recibido de su Señor<sup>1</sup>, tiene un eco profundo y persuasivo en el corazón de cada persona, creyente e incluso no creyente, porque, superando infinitamente sus expectativas, se ajusta a ella de modo sorprendente. Todo hombre abierto sinceramente a la verdad y al bien, aun entre dificultades e incertidumbres, con la luz de la razón y no sin el influjo secreto de la gracia, puede llegar a descubrir en la ley natural escrita en su corazón (cf. Rm 2, 14-15) el valor sagrado de la vida humana desde su inicio hasta su término, y afirmar el derecho de cada ser humano a ver respetado totalmente este bien primario suyo. En el reconocimiento de este derecho se fundamenta la convivencia humana y la misma comunidad política.

Los creyentes en Cristo deben, de modo particular, defender y promover este derecho, conscientes de la maravillosa verdad recordada por el Concilio Vaticano II: « El Hijo de Dios, con su encarnación, se ha unido, en cierto modo, con todo hombre ».<sup>2</sup> En efecto, en este acontecimiento salvífico se revela a la humanidad no sólo el amor infinito de Dios que « tanto amó al mundo que dio a su Hijo único » (Jn3, 16), sino también el *valor incomparable de cada persona humana*.

La Iglesia, escrutando asiduamente el misterio de la Redención, descubre con renovado asombro este valor<sup>3</sup> y se siente llamada a anunciar a los hombres de todos los tiempos este « evangelio », fuente de esperanza inquebrantable y de verdadera alegría para cada época de la historia. *El Evangelio del amor de Dios al hombre, el Evangelio de la dignidad de la persona y el Evangelio de la vida son un único e indivisible Evangelio.*

Por ello el hombre, el hombre viviente, constituye el camino primero y fundamental de la Iglesia.

### **\*"Mejor interés":**

En ocasiones, hay pacientes que, por diversos motivos, no pueden decidir todas y cada una de las cuestiones relacionadas con su estado de salud. En tales casos, se precisa que alguien tome una decisión en su nombre; pero no suplantándolo, sino representándolo, es decir, intentando tomar aquella decisión que hubiese tomado el paciente en caso de disfrutar de plena competencia. No obstante, puede suceder que los motivos que se alegan para representarlo no siempre sean los que más le benefician. En estas situaciones es cuando hay que replantearse los motivos y las consecuencias de esta decisión, ya que podrían perjudicar, de manera objetiva y honesta, a la persona.

En este caso, se está apelando al criterio del mejor interés (CMI), que implica determinar aquello que más beneficia a la persona sin tener en cuenta sus decisiones o preferencias personales. Este criterio obedece a una óptica paternalista. Se ha de aplicar cuando se carece de una guía u orientación respecto a cómo el paciente quiere ser tratado. Esto puede darse en casos en los que nunca haya sido competente, no haya proporcionado argumentos válidos al respecto, si carece de familiares o allegados que puedan aportar información, o si la decisión de éstos puede dañarle, etc. En general, consideramos que, en esencia, los contextos en los que ha de utilizarse el CMI son en las emergencias (pues se carece de tiempo para analizar si hay voluntades anticipadas o preguntar a familiares), en la infancia, y en la discapacidad intelectual severa (en la que aún no hay autonomía). Para el resto de los casos, debería utilizarse un criterio subjetivo o un criterio sustitutivo, aunque siempre con cautela. **Rev. Bioética y Derecho no.49 Barcelona 2020 Epub 19-Oct-2020. Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. Sergio Ramos Pozón\* , Bernabé Robles del Olmo\*\***

**\*Estado vegetativo:** *En el estado vegetativo no existe evidencia de que el paciente tenga conciencia de sí mismo ni del entorno; tampoco de que interaccione con otras personas ni que existan conductas voluntarias, dirigidas, reproducibles o sostenidas en respuesta a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos. No hay comprensión o emisión de lenguaje. Existen ciclos de sueño y de vigilia. Las funciones autonómicas hipotalámicas y del tronco cerebral están lo suficientemente preservadas como para permitir la supervivencia del individuo mediante cuidados médicos y de enfermería. Existe*

*incontinencia vesical y fecal. Los reflejos del tronco cerebral y medulares se conservan de manera variable (reflejo fotomotor, corneal, oculocefálico, oculo vestibular, neuseoso) El paciente en EV permanece postrado pero puede tener algunos movimientos, mantener una respiración espontánea, emitir sonidos pero no palabras y puede mostrar algunos movimientos de seguimiento ocular pero de forma breve y no sostenida ni reproducible. Puede mostrar muecas faciales de dolor, movimientos de masticación y bostezo, deglución de saliva... No muestra parpadeo ante la amenaza.*

**\*Planificación Anticipada de las Decisiones:** *“En septiembre de 1993 un grupo de 33 prestigiosos bioeticistas norteamericanos comenzaron a reunirse en el marco de un proyecto de investigación del **Hustings Center** para reflexionar acerca del papel que debían jugar las voluntades anticipadas en la toma de decisiones clínicas. (...) Planteaban en un informe.....la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos. En lugar de eso deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En esos procesos las voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. El informe bautizaba este nuevo enfoque como **“AdvanceCarePlanning”**, esto es, Planificación Anticipada de las Decisiones. **De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas la Planificación Anticipada de las Decisiones. Inés Barrio Cantalejo, Pablo Simón Lorda, Javier Júdez Gutiérrez. Nudo de ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED) Nure Investigación, nº 5, Mayo 2004.***

## BIBLIOGRAFÍA

- 1- [www.euskadi.eus/informacion/registro-vasco-de-voluntades-anticipadas/web01-a2inform/es/](http://www.euskadi.eus/informacion/registro-vasco-de-voluntades-anticipadas/web01-a2inform/es/) Departamento de Salud del Gobierno Vasco.
- 2- **Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia.** David Rodríguez-Arias. Editorial Desclée De Brouwer. Colección Ética Aplicada. Bilbao, 2005. *Las consideraciones de Ronald Dworkin acerca de los “intereses críticos” y “los intereses de experiencia” así como diversas ideas del presente documento están recogidas de este libro.*

Junio 2022

### **Grupo de Observación de Derechos de personas dependientes y con riesgo de mayor vulnerabilidad y fragilidad:**

**José Agustín Arrieta** (AGIJUPENS), **Koldo Aulestia** (Afagi), **Martin Auzmendi** y **Eduardo Clavé** (Aubixa Fundazioa), **José Luis de la Cuesta** y **José Luis Marañón** (Hurkoa) y **Alberto Uriarte** (Instituto Matia).