



REVISTA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DEL DOLOR

www.elsevier.es/resed



ARTÍCULO ESPECIAL

Atención médica al final de la vida. Conceptos

M. Gómez-Sancho*, R. Altisent, J. Bátiz, L. Ciprés, P. Corral, J.L. González-Fernández, J.A. Herranz, J. Rocafort y J.J. Rodríguez-Sendín

Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida" de la Organización Médica Colegial

Recibido el 20 de enero de 2009; aceptado el 25 de junio de 2009

PALABRAS CLAVE

Medicina paliativa;
Final de la vida;
Enfermedad terminal;
Eutanasia;
Obstinación terapéutica;
Suicidio médicamente
asistido;
Agonía;
Voluntades anticipadas

Resumen

Hay una gran confusión terminológica en cuanto se refiere al final de la vida de los pacientes. Como quiera que es un asunto de un permanente debate, con mucha frecuencia la discusión se ve entorpecida por la interpretación que los diversos interlocutores hacen de algunos conceptos. Por este motivo, desde la Organización Médica Colegial se ha elaborado un pequeño documento en el que se clarifica el significado de las palabras que aluden a situaciones relacionadas con el final de la vida.

© 2009 Sociedad Española del Dolor. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative Medicine;
End of Life;
Terminal Disease;
Euthanasia;
Therapeutic Obstinacy;
Medically Assisted
Suicide;
Agency;
Living Wills

Medical care at the end of life. Concepts

Abstract

There is great confusion as regards the term "end of life" of patients. The subject is continuously under debate, with the arguments often being obstructed by how various interlocutors interpret some concepts. For this reason the Medical Colleges Organisation has prepared a short document in which it clarifies the significance of these words that allude to situations associated with the end of life.

© 2009 Sociedad Española del Dolor. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: MARCOSGOMEZS@telefonica.net (M. Gómez-Sancho).

Introducción

Las palabras y el lenguaje no son meros envoltorios para el que habla o escribe, sino instrumentos potentes para acceder a la realidad de lo que son las cosas. Este hecho lleva a considerar como trascendentes los conceptos que en “atención médica al final de la vida” se pueden manejar.

Parece conveniente que haya un lenguaje común que asigne a las palabras un significado preciso para ayudar a los médicos en su práctica profesional. Esta unidad formal del lenguaje también derivará en beneficio para todos, ya que la sociedad recibirá ideas y conceptos con las mismas palabras.

En definitiva, este documento pretende ser una ayuda que, aportando claridad y uniformidad a los conceptos, facilite la deliberación ética y la comunicación en esta fase particularmente delicada de la vida.

Aspectos éticos

Eutanasia

Entendemos que el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que tiene una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.

Aunque etimológicamente signifique “buena muerte”, actualmente es un término circunscrito a la definición anterior.

Eutanasia pasiva

Se ha definido como la interrupción o no inicio de medidas terapéuticas inútiles o innecesarias en un paciente que se encuentre en situación de enfermedad terminal.

Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia y deben considerarse como parte de la buena práctica médica.

Eutanasia indirecta

Aconsejamos retirar el término, ya que está mejor definido por el principio del *doble efecto*.

Se entiende por *doble efecto* el principio ético por el cual se permite un determinado tratamiento que puede tener un efecto beneficioso y otro perjudicial, siempre y cuando el médico no haya buscado este último de forma intencionada y el resultado final sea beneficioso o neutro para el paciente.

Eutanasia involuntaria

Sería la que se aplica a un paciente sin que éste lo haya solicitado. Ningún código ético ni penal lo acepta y, por lo tanto, no debería ser ni siquiera objeto de discusión.

Suicidio médicamente asistido

Consiste en la ayuda intencionada de un médico a la realización de un suicidio, ante la demanda de un paciente competente que no pueda realizarlo por sí mismo, debido a limita-

ciones de carácter físico, proporcionándole la medicación necesaria para que el propio paciente se la administre.

Limitación del esfuerzo terapéutico

Con este concepto se suele hacer referencia a la retirada o no instauración de un tratamiento, porque, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente lo convierte en algo innecesario que sólo contribuiría a prolongar en el tiempo una situación clínica que carece de expectativas razonables de mejoría.

Nos parece que este término es confuso y debe evitarse, ya que no se trata en absoluto de ninguna limitación de tratamientos, sino de una reorientación en los objetivos.

Obstinación terapéutica

Consiste en la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar de forma innecesaria la vida. Estas medidas pueden llamarse también tratamientos inútiles o fútiles.

La aplicación por parte del médico de estos tratamientos, generalmente con objetivos curativos, son una mala práctica médica y una falta deontológica.

Las causas de obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda de paciente y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica.

Entre sus consecuencias, podemos destacar la frustración de los profesionales y de los pacientes y sus familiares, además de la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos.

Es preferible evitar el término “encarnizamiento”, porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa.

Abandono

Se trata de la falta de atención adecuada a las necesidades del paciente y su familia.

Entre sus motivos destacan la falsa idea de que “ya no hay nada que hacer” y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso del profesional.

Es el otro extremo de la obstinación y constituye, igualmente, una falta deontológica y una mala práctica médica.

Probablemente muchas de las demandas de eutanasia son realmente deseos anticipados de morir, que pueden tener su origen en un mayor o menor abandono por parte de quienes deberían atenderle desde un punto de vista profesional y humano.

“Buena práctica” médica

En la atención al final de la vida, podemos considerar buena práctica médica la dirigida a conseguir unos objetivos adecuados, basados en la promoción de la dignidad y la calidad de vida del paciente.

Los medios para ello comprenden la atención integral al paciente y familiares, el control óptimo de los síntomas, el soporte emocional y una comunicación adecuada. Todos estos principios constituyen la esencia de los cuidados paliativos.

La buena práctica médica incluye, asimismo, la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida.

Morir con dignidad

Dado que la muerte ocurre en un solo instante, “morir dignamente” supone vivir dignamente hasta el último momento.

Ello requiere la consideración del paciente como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Comúnmente se asocia el hecho de morir con dignidad cuando no existe dolor ni otros síntomas relevantes. Pero hay que tener en cuenta otros factores igualmente importantes, como la presencia de sus seres queridos y en un entorno amable.

El término “muerte digna”, muy utilizado últimamente, nos parece confuso porque hace referencia a un instante y el morir es un proceso.

Autonomía del paciente

Consentimiento informado

La propia Ley lo define como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, artículo 3).

La autonomía es un derecho de los pacientes que el médico debe respetar. Evitar el paternalismo tradicional no debe conducir al abandono del paciente en la toma de decisiones, que ha de realizarse en el contexto de una relación clínica cooperativa.

No debemos olvidar que el derecho del paciente a recibir información clara y comprensible de su situación, tiene excepciones, como, por ejemplo, cuando el paciente tácitamente no quiere ejercer este derecho a ser informado o cuando el médico, dadas las circunstancias personales de este paciente, considera que le puede hacer más daño que beneficio. No tener en cuenta estos aspectos puede conducir a la “obstinación informativa” altamente indeseable.

Documento de instrucciones previas

Según la antedicha Ley, es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta de forma anticipada su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos de éste, con el objeto de que ella se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente.

Este documento no excluye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente para tener en cuenta sus valores en las distintas fases de su enfermedad.

Esta Ley se ha desarrollado en todas las comunidades autónomas con distintas denominaciones, como, por ejemplo, “voluntad vital anticipada” o “manifestación anticipada de

voluntad”, aunque popularmente se conoce con el nombre de “testamento vital”. Este término es especialmente inadecuado, ya que la palabra “testamento” hace referencia expresa a los deseos de la persona para después de su muerte, que no es el caso que analizamos aquí.

Situaciones clínicas

Enfermedad incurable avanzada

Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el paciente, sus familiares y en el propio equipo terapéutico.

Enfermedad o situación terminal

Enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

Situación de agonía

La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que hay deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Síntoma refractario

Aquel que no puede controlarse de modo adecuado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del paciente requiere la disminución de la conciencia.

Sedación paliativa

En este contexto, se trata de la disminución deliberada de la conciencia del paciente mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.

Cuando el paciente se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía.

Cuidados paliativos

Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la promoción de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, la valoración y el tratamiento del dolor, y otros síntomas físicos y psicosociales.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.