

LA ASISTENCIA A PERSONAS EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA

Documento de Posición del Colegio de Médicos de Barcelona

Junio de 2018

1.- Introducción

Existe un amplio consenso cuando se trata de asumir los objetivos de la medicina del siglo XXI que ya definió Daniel Callahan en el *Hastings center report* en 1996 y en posteriores publicaciones^{4,13}: prevenir y curar enfermedades y ayudar a la gente a morir en paz. En el Tercer Congreso de la Profesión Médica de Catalunya (Girona, noviembre de 2016)¹ se explicitó el deber de todos los médicos, independientemente del ámbito y del sector desde donde ejerzan, de garantizar una atención adecuada a la persona que se encuentra en situación de final de vida, observando la *lex artis*, cumpliendo las normas del Código de Deontología, respetando la voluntad de las personas y consensuando y planificando, siempre que sea posible, las decisiones anticipadas.

En los últimos meses se ha reactivado en el Estado español el debate social y político alrededor del derecho a la disponibilidad de la propia vida en situaciones de grave discapacidad o situaciones de final de vida, impulsado por una proposición de ley presentada por el Parlamento de Cataluña en el Congreso de los Diputados, así como por otras iniciativas de diversos grupos parlamentarios. Asimismo, se trata de una cuestión también abordada recientemente en el Parlamento Europeo. Es importante señalar que el debate, situado en términos de regulación y despenalización de la eutanasia, no es un debate médico –o únicamente médico–, sino social, político e, incluso, ideológico. Pero sí que la profesión médica, en tanto que responsable directa de la asistencia a los enfermos y testimonio habitual de su sufrimiento, puede aportar a la eventual elaboración de una norma reguladora elementos que ayuden a aclarar conceptos, velando por los intereses y la dignidad de la persona enferma, por la calidad de las actuaciones y también por la seguridad jurídica de los médicos que intervienen en cada caso.

Es necesario apoyar y favorecer que la sociedad y sus representantes políticos reflexionen alrededor de una cuestión tan trascendental como es la atención al final de la vida y que este debate se pueda hacer en condiciones de máximo respeto por las diferentes sensibilidades existentes y rehuyendo los prejuicios. Con independencia de la orientación que los legisladores quieran dar al reconocimiento de este derecho a la autonomía del paciente en situación terminal o de grave discapacidad, el Colegio de Médicos de Barcelona (CoMB) considera que no se debe desviar la atención sobre la prioridad de que el sistema sanitario, en su conjunto, ha de ser capaz de dar respuesta para garantizar que los recursos materiales, humanos y organizativos para la atención a los enfermos crónicos avanzados sean los adecuados y estén al alcance de todos y en todo el territorio.

El presente documento no pretende ser un análisis en profundidad de los problemas que condicionan el cuidado de estos enfermos en los diferentes niveles asistenciales, ni tampoco ser una guía clínica. Pretende aclarar términos y conceptos a veces confusos y, sobre todo, estimular las sensibilidades, activar la “mirada paliativa” y animar a las

actitudes proactivas de los profesionales ante las situaciones de final de vida.

2.- Identificación del enfermo en situación de final de vida

La identificación de las personas con necesidades de atención paliativa en los servicios de salud y sociales por enfermedad crónica avanzada (MACA) es el primer paso para implementar un plan de cuidados centrado en la persona, encaminado a facilitar la información adecuada (aquella que pueda y quiera asumir); a conocer sus valores y preferencia; a identificar sus necesidades clínicas, físicas, psicológicas y espirituales (valoración multidimensional); a concienciar a la familia y a los cuidadores sobre la complejidad de la situación y a coordinar la participación de todos los profesionales que previsiblemente deban intervenir (integración de servicios). Será necesario poner en marcha la planificación de decisiones anticipadas (PDA), con la participación activa del enfermo y de sus cuidadores, con la finalidad de facilitarle un final de vida digno, sin intervenciones fútiles y de acuerdo con sus valores y preferencias^{2,3,7}.

Recientemente, se han desarrollado diversas herramientas cuyo objetivo no es establecer un pronóstico, ni mucho menos estigmatizar a los enfermos crónicos avanzados, sino identificar a aquéllos que necesiten atención paliativa, con la finalidad de planificarla e iniciarla precozmente. Además de la natural valoración pronóstica que habitualmente hace el médico ante un enfermo crónico, en nuestro entorno se ha validado el instrumento NECPAL (necesidad de atención paliativa), una herramienta muy valiosa que promueve la equidad, el acceso y la cobertura de necesidades, así como el ejercicio de la autonomía de los pacientes^{9,10,11,14}. También en nuestro entorno, se han elaborado criterios de cronicidad avanzada y, por tanto, de necesidad de cuidados paliativos en las diferentes enfermedades crónicas no oncológicas¹⁸.

3.- Comunicarse con la persona enferma

Comunicar es algo más que informar. Para alcanzar el objetivo de confeccionar con el enfermo un plan de decisiones anticipadas no es suficiente informarle de su situación actual, de la posible evolución y de las opciones que deberán considerarse. La conversación debe iniciarse lo antes posible, en cuanto se identifica al paciente con enfermedad crónica avanzada (MACA) y, por descontado, antes de que la muerte sea inminente e, idealmente, antes de que presente deterioro de su competencia para decidir. Hay que saber qué información desea conocer el paciente y cuál no, así como explorar sus prioridades. Se debe conocer también qué personas, de entre los familiares y cuidadores, elige como interlocutores y quién quiere que participe en las decisiones.

La comunicación con el enfermo ha de permitir al profesional descubrir cuáles son sus miedos y sus preocupaciones en relación a su estado clínico. El conocimiento de la posible evolución de su enfermedad ha de permitir al enfermo expresar qué situaciones serían para él inaceptables y cuáles son sus preferencias respecto a los cuidados a recibir, dónde recibirlos y por parte de qué equipo. A través de la comunicación, el equipo asistencial habrá podido valorar las necesidades físicas, funcionales, psicológicas y espirituales de la persona, así como conocer sus valores y preferencias. La sensibilidad, habilidades y actitud necesarias para llevar a cabo este proceso comunicativo son exigibles a todo médico que deba tratar a este tipo de enfermos.

4.- El respeto a la voluntad del enfermo

La primera condición, e imprescindible, para que la persona enferma pueda ejercer libremente su derecho a la autonomía es que haya recibido una correcta información de su estado de salud, de las expectativas y de las decisiones a tomar, teniendo en cuenta que la información no son actos puntuales, sino todo un proceso que ha de finalizar con la comprobación, por parte del médico informante, de que el enfermo ha alcanzado un nivel de comprensión suficiente para tomar decisiones. El consentimiento informado, la planificación de decisiones anticipadas (PDA) y el documento de voluntades anticipadas (DVA) son las herramientas que garantizan el respeto a la voluntad del enfermo.

En caso de que la persona no sea competente para decidir y de que no se haya podido elaborar con ella un PDA, y en ausencia de DVA, las decisiones se deberán tomar por sustitución, contando con un interlocutor válido, generalmente un familiar, igualmente bien informado. Ante discrepancias entre diferentes miembros de la familia respecto a las decisiones a tomar, puede ser de gran utilidad la consulta al comité de ética asistencial (CEA) correspondiente, que ayudará al médico a decidir en función del mayor interés de la persona enferma.

5.- El acompañamiento al enfermo crónico avanzado

Una vez identificado el enfermo crónico avanzado, habiendo establecido con él una buena comunicación y habiéndole facilitado a él y a los familiares una correcta información, el objetivo del equipo asistencial será, como dice nuestro Código de Deontología vigente (normas 68 y 70)¹⁹, “no acortar ni alargar su vida, sino el de promover su máxima calidad posible, evitando el sufrimiento y la angustia”, ya que “todo el mundo tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico ha de velar porque este derecho sea respetado”. Será necesario, pues, huir de la obstinación terapéutica y evitar actuaciones fútiles (tratamientos, exploraciones, ingresos...) que no aportan ningún beneficio al bienestar del paciente, sino más bien lo contrario. Hace falta también evitar las derivaciones innecesarias a urgencias hospitalarias, tan frecuentes en los últimos meses de vida de muchos enfermos crónicos.

Una vez identificados los síntomas causantes del sufrimiento o de malestar, así como los miedos, angustias y las necesidades espirituales del enfermo, el acompañamiento debe ir encaminado a dar respuesta a todas estas necesidades, con la colaboración del cuidador principal y de la familia y la concurrencia, si procede, de la visión experta del psicólogo y del trabajador social. Aunque cualquier equipo asistencial debería tener la sensibilidad y la actitud para llevar a cabo este acompañamiento elemental, las habilidades, el conocimiento, la experiencia y la coordinación con los equipos de cuidados paliativos, afortunadamente bien desarrollados en nuestro territorio, se harán imprescindibles a medida que los casos sean más complejos.

6.- El acompañamiento a morir en paz

Para asumir el objetivo de proporcionar al enfermo terminal la máxima calidad de vida posible en el momento de la muerte, evitando la angustia y el sufrimiento, hay que saber acompañarlo en este momento, haciendo uso de los procedimientos y actitudes que, a la vez, eviten la obstinación terapéutica.

6.1.- La adecuación del esfuerzo terapéutico

Es el procedimiento mediante el cual no se inician o se retiran medidas de apoyo vital (ventilación mecánica, fármacos vasoactivos, hemodiálisis, nutrición artificial, etc.) u otras medidas terapéuticas específicas (antibióticos, quimioterapia, etc.) a pacientes cuando se considera que estas medidas no aportarán ningún beneficio (futilidad) ante una situación irreversible que conducirá a la muerte a corto plazo. La adecuación del esfuerzo terapéutico implica también limitar el ingreso en la UCI de los enfermos hospitalizados o evitar en la medida de lo posible los ingresos hospitalarios innecesarios de aquellas personas que están en el ámbito domiciliario o residencial, así como advertir, con constancia en la historia clínica, de la futilidad de intentar la reanimación en caso de paro cardiorrespiratorio (*orden de no reanimar*) o de efectuar exploraciones y controles no necesarios.

Esta medida se deberá tomar con el consenso de todo el equipo asistencial y como consecuencia de haber elaborado un PDA con el propio enfermo o de la existencia de un DVA. En todo caso, siempre será necesario buscar el consenso con la familia o representantes legales y reflejar en la historia todos los detalles. La no instauración o la retirada de tratamientos fútiles en ningún caso implica el abandono de los cuidados necesarios para mantener el confort y bienestar del enfermo y el apoyo a la familia.

6.2.- La sedación paliativa o terminal

En cuidados paliativos se entiende por sedación la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar síntomas refractarios, es decir, que no responden a los tratamientos habituales⁶. Los síntomas refractarios que más frecuentemente requieren sedación son delirio, disnea, dolor, hemorragia, náusea/vómito y distrés emocional. El término de sedación terminal se reserva para los casos en que la sedación paliativa se aplica en el período de agonía.

La sedación paliativa es un procedimiento terapéutico avalado legal y éticamente, ya que sería motivo de maleficencia permitir el sufrimiento del enfermo por el miedo a que la sedación pueda, como efecto secundario no buscado, avanzar una muerte ya prevista. La aplicación del procedimiento requerirá ciertos conocimientos y habilidades, haber comprobado el carácter refractario del síntoma a tratar y tener presente que va encaminado a paliar el sufrimiento del enfermo i no a aliviar el sufrimiento de la familia o la fatiga del equipo asistencial.

Está generalmente aceptado que para aplicar la sedación paliativa no es necesaria la obtención del consentimiento por escrito y firmado. El consentimiento se puede obtener de forma explícita (verbalmente del propio enfermo), implícita (por el conocimiento de los valores y deseos que ha ido comunicando el enfermo al equipo asistencial), o delegada (a través de los representantes legales), siempre, sin embargo, habiendo dejado constancia en la historia clínica. La historia clínica deberá reflejar, también, el

seguimiento en lo referente a la eficacia y a los ajustes de dosis y fármacos en función de la evolución.

6.3.- Eutanasia y suicidio asistido

Indiscutiblemente, los cuidados paliativos pueden rescatar a muchos enfermos incurables de la desesperación y de las ganas de morir. Eso no quita, sin embargo, que una persona, en función de su grave situación clínica, de sus creencias, de la su escala de valores y, posiblemente, de otras variables, en plena competencia y en uso de su autonomía, desee disponer de su propia vida y pida ayuda médica para hacerlo. Cuidados paliativos y petición de eutanasia o asistencia al suicidio, por tanto, no se excluyen. Aun así, nadie debería desear morir por falta de acceso a los cuidados paliativos.

Eutanasia y suicidio asistido son ilegales en el Estado español. En contra de lo que en ocasiones se ha dicho, el debate sobre la legalización –o despenalización– de estas prácticas no es un debate médico, o exclusivamente médico, sino ético y social, que hay que abordar en sede parlamentaria. Con todo, como ya se ha dicho en la introducción de este documento, en la regulación de estos procedimientos sí que será necesario tener presente la opinión de los profesionales como testigos del sufrimiento y acompañantes del enfermo al final de su vida. Entretanto, hay que dejar claros los conceptos:

Eutanasia. “Acciones que realizan otras personas, a petición expresa y reiterada de un enfermo que tiene un sufrimiento físico o psíquico que él vive como inaceptable o indigno, como consecuencia de una enfermedad incurable, para evitarle el sufrimiento, causándole la muerte de forma segura, rápida e indolora.” Esta definición no admite adjetivos (pasiva, indirecta, no voluntaria) que no hacen otra cosa que crear confusión con otros procedimientos habituales en la asistencia al final de la vida y avalados ética y legalmente. La adecuación del esfuerzo terapéutico no es “eutanasia pasiva”; la sedación terminal no es “eutanasia indirecta”; provocar la muerte de un paciente sin su petición expresa no es “eutanasia no voluntaria”, sino homicidio. La eutanasia, en la acepción bioética actual, siempre es activa, directa y voluntaria^{8,16,17}.

Suicidio asistido. “Acción de una persona que sufre una enfermedad irreversible para poner fin a su vida y que cuenta con la ayuda de alguien que le proporciona el conocimiento y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es un profesional sanitario, se habla de suicidio médicamente asistido¹⁷”.

6.4.- Eutanasia vs. sedación terminal

Todavía hoy, entre el público general y también entre profesionales de la salud, se detecta una cierta confusión en la delimitación de los dos conceptos, sobre todo en interpretar la sedación terminal como una especie de eutanasia encubierta. La diferencia entre los dos procedimientos es clara, en primer lugar, por lo que respecta a **intencionalidad**. La de la sedación es aliviar el sufrimiento, aunque sea a expensas de disminuir la conciencia; mientras que el objetivo de la eutanasia es provocar la muerte, si bien para eliminar el sufrimiento. En segundo lugar, también es diferente el **procedimiento**. Mientras que en

la sedación los fármacos y las dosis se ajustan a la respuesta del paciente y, por tanto, son susceptibles de ajustes en función de la evolución de los síntomas a tratar, en la eutanasia hacen falta fármacos y dosis letales que garanticen una muerte rápida. Finalmente, el **resultado**. En la sedación, el éxito del procedimiento es el alivio del sufrimiento, mientras que en la eutanasia el éxito es la muerte rápida, segura e indolora⁶.

Conclusiones y posición del CoMB

1. El debate sobre la eventual regulación y despenalización de la eutanasia no es un debate médico, o únicamente médico, sino social, ético y político. Por tanto, su concreción corresponde a la sociedad, a través de sus representantes democráticos.
2. En todo caso, cualquier regulación debería ser garantista de derechos y proporcionar seguridad jurídica a todos los implicados. Igualmente, sería necesario que se contemple el derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, así como la participación de médicos asistenciales en el seno de los comités u órganos que tengan que tomar decisiones respecto a las peticiones de ayuda a morir.
3. Con independencia de la orientación que los legisladores quieran dar al reconocimiento del derecho a la autonomía del paciente en situación terminal o de grave discapacidad, es imprescindible que esta iniciativa también suponga un impulso y abordaje del acceso de los pacientes que se encuentran en un proceso de final de vida a una atención integral paliativa de calidad y digna, desde una perspectiva de recursos materiales, humanos y asegurando la equidad en el acceso.
4. En las últimas décadas, Cataluña ha desplegado un sistema de atención a los enfermos terminales oncológicos que ha contado con el liderazgo de los profesionales sanitarios, convirtiéndose en un modelo de reconocido prestigio y referencia mundial en este ámbito, según la OMS. Aunque algunas comunidades autónomas también han desplegado el mismo modelo, todavía hay mucha población en el conjunto del Estado español que no se beneficia de este.
5. La prioridad en estos momentos también se debe situar en dar una respuesta adecuada, igualmente integral, integrada y digna, para las personas con enfermedades avanzadas no oncológicas en situación de final de vida. Por lo tanto, reclamamos a los poderes públicos y a los responsables de instituciones y organizaciones sanitarias y asistenciales que prioricen recursos económicos y formativos para hacerlo posible. Igualmente, instamos al conjunto de organizaciones profesionales para que incentiven que se sitúe como eje prioritario de la formación específica (incluyendo los aspectos bioéticos y de gestión) para asumir una atención de final de vida de calidad.

Autores:

Josep Terés (coordinador), Xavier Busquets, Lluís Cabré, Jordi Craven-Bartle, Montserrat Espier, Benito Fontecha, Esther Limón, Mercedes Martínez, Anna Olivé, Jaume Padrós, Montserrat Perelló y Gustavo Tolchinsky.

Este Documento de Posición ha sido aprobado por el Plenario de la Junta de Gobierno del Colegio de Médicos de Barcelona en fecha 14 de junio de 2018.

Referencias

- 1.- 3r Congrés de la Professió Mèdica de Catalunya. Declaració de Girona. (<http://www.congresprofessio.cat/ca/Noticia/65621/declaracio-girona>)
- 2.- Blay C. Característiques i consum de recursos sanitaris de persones amb malalties cròniques avançades. (Tesis doctoral). Universitat de Vic. Facultat de ciències de la salut i benestar. 2017.
- 3.- Borrell F. Afrontamiento emocional de la muerte. Información y comunicación. FMC 2005;12 (extre 1):1-13.
- 4.- Callahan D. Death and the research imperative. NEJM 2000;342;654-656.
- 5.- Comitè de Bioètica de Catalunya. INFORME SOBRE L'EUTANÀSIA I L'AJUDA AL SUÏCIDI. Barcelona 2006 (www.comitebioetica.cat).
- 6.- Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: sedación paliativa/sedación terminal. Barcelona 2002. (<http://www.secpal.com>)
- 7.- Estreban M, Grau IC, Castells G, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. Med Paliat. 2015;22 (2):69-80.
- 8.- Fundació Víctor Grífols i Lucas. EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO. Cuaderno nº 41, Barcelona 2016. (www.fundaciogrifols.org)
- 9.- Gómez-Batiste X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Med. Cli. Barcelona 2013;140(6);241-245.
- 10.- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Recomanacions per a l'atenció integral i integrada de persones amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1 2017
- 11.- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ. Supportive & palliative care 2012;0:1-9
- 12.- Halpern SD. Toward Evidence-Based End-of-Life Care. NEJM 2015 (<http://www.nejm.org/doi/full/10>)
- 13.- Hasting Center. Los fines de la Medicina (The Goals of Medicine). Fundació Víctor Grífols i Lucas n 11. 2005:1-163
- 14.- Institut Català d'Oncologia. ICO praxi d'atenció al final de la vida. Setembre 2013.
- 15.- Institut Borja de Bioètica. Hacia una posible despenalización de la eutanasia. Esplugues de Llobregat 2005 (www.ibb.url.edu)
- 16.- Observatori de Bioètica i Dret. DOCUMENT SOBRE LA DISPOSICIÓ DE LA PROPIA VIDA: DECLARACIÓ SOBRE L'EUTANÀSIA. Barcelona 2003 (www.bioeticayderecho.ub.es)

17.- Royes A. LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO. Psicooncología 2008, Vol. 5:323-337.

18.- López-Soto A, Masanés F, Farrús B. Documento de consenso en enfermedad terminal no oncológica. Identificación y recomendaciones asistenciales. Documento interno del CEA. Hospital Clínico de Barcelona.

19.- Codi de Deontologia. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Abril 2005. (www.comb.cat)