

“Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones”

Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida”
Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Marcos Gómez Sancho (Coordinador)

Rogelio Altisent Trota

Jacinto Bátiz Cantera

Luis Ciprés Casasnovas

Álvaro Gándara del Castillo

José Antonio Herranz Martínez

Javier Rocafort Gil

Juan José Rodríguez Sendín

INDICE

1. Introducción

2. Aspectos éticos

- 2.1 Morir con dignidad
- 2.2 Cuidados paliativos. “Buena práctica” médica al final de la vida
- 2.3 Adecuación del esfuerzo terapéutico
- 2.4 Obstinación terapéutica
- 2.5 Abandono
- 2.6 Eutanasia
- 2.7 Suicidio médicamente asistido
- 2.8 Consentimiento informado
- 2.9 Planificación anticipada de los cuidados
- 2.10 Documento de instrucciones previas

3. Situaciones clínicas

- 3.1 Enfermedad incurable avanzada
- 3.2 Situación de agonía
- 3.3 Síntoma refractario
- 3.4 Sedación paliativa

1- INTRODUCCIÓN

Las palabras y el lenguaje no son meros envoltorios para el que habla o escribe, sino potentes instrumentos para acceder a la realidad de lo que son y lo que no 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 exista un lenguaje común que asigne a las palabras un significado preciso para ayudar a los médicos en su práctica profesional, y a los pacientes y sus familias, a comprender y entender sobre sus posibilidades y derechos. 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.

2. ASPECTOS ETICOS

2.1. Morir con dignidad

Supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo 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.

Se asocia el hecho de morir con dignidad a la ausencia de sufrimiento. También hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable.

2.2. Cuidados paliativos. “Buena práctica” médica al final de la vida

Proporcionan una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en casa o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

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

2.3. Adecuación del esfuerzo terapéutico

Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente.

El término “limitación del esfuerzo terapéutico” debe evitarse ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos.

2.4. Obstinación terapéutica

Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica.

Las causas de obstinación pueden incluir, entre otras, las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación o la demanda del enfermo o la familia.

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

2.5. Abandono

Consiste en la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo 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 profesional.

En medicina paliativa, son claros ejemplos de abandono, entre otros, no atender bien los síntomas del paciente, no utilizar la sedación cuando ésta está indicada o no informarle adecuadamente.

Abandono y obstinación son los dos extremos de la mala praxis médica en la atención al final de vida que constituyen una grave vulneración del Código de Deontología Médica.

2.6. Eutanasia

Es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta, y en un contexto médico¹.

2.7. Suicidio médicamente asistido

Es la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre.

2.8. Consentimiento Informado

Es la conformidad libre 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.

Se fundamenta en la autonomía, que es un derecho de los enfermos 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.

La obligación del médico de dar al paciente una información clara y comprensible tiene dos excepciones: la voluntad del enfermo de no ser informado y la necesidad terapéutica (cuando el médico dispone de razones objetivas de que la información puede perjudicar al paciente gravemente en su salud).

¹ Actualmente no procede utilizar los términos “Eutanasia involuntaria”, “Eutanasia pasiva” ni “Eutanasia Indirecta”, porque son situaciones ajenas a esta definición de eutanasia.

2.9. Planificación anticipada de los cuidados

Es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente.

Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica.

2.10. Documento de instrucciones previas

Es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que ésta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente².

Conviene precisar que este documento no sustituye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente, cuando éste conserva la capacidad para tomar decisiones.

² Esta Ley ha sido desarrollada 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.

3. SITUACIONES CLINICAS

3.1. 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 habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial.

Cuando se prevé que ocurra la muerte a corto plazo (días, semanas) suele emplearse también el término de enfermedad o situación terminal.

3.2. Situación de agonía

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

3.3. Síntoma refractario

Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa

3.4. Sedación paliativa

Es la disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.

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