



Comité de Bioética de Cataluña



Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida

ÍNDICE

Pág.

1. Introducción	5
2. El profesional y la ayuda al enfermo	9
3. La ayuda en el sufrimiento	15
4. La comunicación con el enfermo	17
5. Decisiones clínicas básicas	29
5.1. Planificación de la ayuda	29
5.2. Respeto al rechazo del enfermo	34
5.3. Valoración de la competencia	36
5.4. Enfermos incompetentes y documento de voluntades anticipadas	38
5.5. Limitación de la actuación y futilidad	42
5.6. La sedación como demanda o propuesta razonable	50
6. La ayuda allí donde se muere	57
6.1. En casa	57
6.2. En un centro sociosanitario	60
6.3. En un centro residencial	62
6.4. En una planta de hospitalización	65
6.5. En una unidad de críticos	69
6.6. En urgencias	76
7. Ayudar a morir bien es también objetivo institucional	89
Anexo 1. Evaluación del enfermo	97
Anexo 2. Referencias legales	101
Anexo 3. Fármacos para la sedación	111
Anexo 4. ¿De qué hablamos? A modo de glosario	115
Bibliografía utilizada	119

© 2010 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Tirada: 2.000 ejemplares

Producción editorial: Fundació Víctor Grífols i Lucas

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización por escrito del titular del Copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la reprografía o el tratamiento informático, así como la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo público.

Depósito legal: B-7246-2010
ISBN: 978-84-692-9540-3

1. Introducción

Este documento quiere **servir de ayuda a los profesionales que tienen que asistir** a enfermos que están cerca de la muerte, sea cuál sea su disciplina o especialidad. No pretende ser una aportación teórica ni un protocolo técnico, sino un documento útil para ayudar a comprender los valores que están en juego en esta situación y las necesidades básicas principales: la de evitar y combatir el dolor y el sufrimiento y la de atender a las demandas personalizadas en aquello que sea posible.

Paralelamente a la sociedad, la **práctica de la medicina también evoluciona** y afronta nuevos retos. Por ejemplo, con el gran progreso tecnológico, la lucha contra la enfermedad ha permitido mejorar mucho una de sus finalidades clásicas: la de retrasar la muerte. Sin embargo, tal como se pregunta el Informe del Hastings Center, «¿qué significa esto cuando hay máquinas que pueden mantener con vida unos cuerpos que antes habrían muerto sin más? ¿Hasta dónde debe llegar la medicina a la hora de prolongar una vida que se acaba?»⁵⁰ Es evidente la necesidad de adecuar a cada caso las actuaciones que hay que empezar, continuar o parar para evitar hacer un mal superior al que se quiere combatir.

El esfuerzo realizado para prevenir o eliminar causas conocidas de muerte ha llevado a considerarla como un fenómeno que siempre tenemos que intentar posponer. Así, cuando la muerte finalmente llega, el profesional puede verla

fuera de su saber teórico y práctico, como fracaso de sus intentos. No es raro tampoco que haya familiares que pidan actuaciones fútiles o contraindicadas con la misma idea. En este contexto, la ayuda que todo enfermo merece puede llegar tarde y, muy a menudo, después de que hayan fallado unos intentos excesivos, agresivos y desproporcionados de evitar una muerte segura. **A menudo se hace demasiado para retrasar la muerte y demasiado poco para mitigar su sufrimiento.**¹⁷ Así es que entonces no sólo no se disminuye este último sino que se puede aumentar.

Por otra parte, la **confusión en torno a algunos conceptos** éticos y jurídicos^{17, 23} puede actualmente llevar a los profesionales a no aprovechar, por miedo, las posibilidades de calmar el dolor o de sedar a quien sufre. Conviene, pues, aclarar algunos conceptos.¹

Entre la obstinación desmesurada para evitar una muerte inevitable y la inhibición a la hora de tratar el sufrimiento tratable, hay una **buena práctica clínica** que hay que saber adoptar. Es cierto que la sociedad pide una ayuda cada vez más medicalizada para morir, pero con la condición de que sea competente y prudente, sin excesos ni inhibiciones. No todo el mundo muere en unidades de cuidados paliativos; pero todo el mundo tendría que poder estar bien asistido: **cada profesional, por tanto, sea cuál sea su dedicación clínica, tendría que incorporar esta inquietud** y tener los conocimientos y habilidades que sus enfermos necesitan para asistirlos bien cuando se acerquen a la muerte.

Resumen

- A menudo se hace *demasiado para retrasar la muerte* y demasiado poco, y demasiado tarde, para mitigar su sufrimiento.
- *Los ciudadanos reclaman ayuda sanitaria para morir, y de calidad para morir bien.*

¹ Este documento **no trata de eutanasia** ni de suicidio médicamente asistido, sobre los que ya se pronunció el Comité de Bioética en un texto del año 2005.²⁷ Hablamos sólo de la buena práctica recomendable éticamente y aceptada legalmente en el momento de la redacción.

2. El profesional y la ayuda al enfermo

Un reto actual, además del de la indicación del tratamiento adecuado en el momento oportuno, es el de **conocer y respetar la voluntad y las prioridades de cada enfermo** antes de ponerlas en práctica. Hay que aceptar la paradoja de que en una sociedad con una medicina más generalizada, e incluso masificada, se reclame una mayor personalización.

Hasta ahora, y durante siglos, el objetivo prioritario de la medicina era **conseguir la máxima eficacia contra la enfermedad** y los síntomas correspondientes, lo que legitimaba imponer un tratamiento cuando se creía oportuno, y de forma muy paternalista. Pero la aceptación de la autonomía personal en la relación clínica ha cambiado esta inercia, al aplicar los derechos humanos a la situación de los humanos enfermos: los derechos a la libertad de cada uno, a la igualdad entre todos y a la solidaridad de los demás.¹⁷

Ahora, con esto, el objetivo primordial de la medicina pasa a ser el de proporcionar la **máxima ayuda posible a la persona** enferma, una persona que ya no es sólo portadora de una enfermedad a combatir, sino que es también portadora de unos valores a respetar y de unas necesidades personales a atender; es ella, y no sólo su situación patológica objetiva, la que ahora legitima la ayuda que recibirá y la que puede poner límite a la que no querrá.

El Parlamento de Cataluña abrió el nuevo milenio con una ley (21/2000) sobre el derecho a la información sanitaria y a la autonomía del paciente, con la

cual seguía la estela del Convenio del Consejo de Europa de 1997 y que fue refrendada por otra básica de ámbito estatal (41/2002) y por la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005). Estas iniciativas legislativas no hacen más que reflejar el gran cambio en el campo de la sanidad y positivar unos **nuevos derechos del enfermo**, que básicamente son los siguientes (véase el anexo 2):

- derecho a la asistencia sin discriminación;
- derecho a saber lo que se sabe sobre él y a acceder adonde está la información;
- derecho a la integridad;
- derecho a consentir y a rechazar lo que se le propone, y a preverlo anticipadamente; y
- derecho a preservar la intimidad y a exigir confidencialidad.

Comprender la **complejidad** de aplicación que eso comporta es básico para tomar decisiones correctas y orientarse en las dificultades. Por ejemplo, debe entenderse que el derecho al consentimiento informado transforma muchos conceptos, como el de buena y mala práctica clínica, el de beneficencia y el de no maleficencia.

El consentimiento informado muestra de hecho una nueva cultura. Se puede formular así: no se puede actuar sobre un ciudadano, aunque esté enfermo, sin su consentimiento, aunque sea para salvarle la vida o aumentar su calidad. En principio, hacer un «bien», aunque se haga técnicamente bien, ya no es un acto benéfico como lo era antes, si es impuesto a un enfermo competente; hoy en día puede incluso sancionarse tal acto. Por ejemplo, ahora es mala práctica no retirar el tratamiento cuando el enfermo retira el consentimiento para continuarlo.

El no consentimiento de una persona enferma no admite objeción por parte del profesional y debe respetarse. En estos casos no se puede hablar de «eutanasia pasiva», sino simplemente de derecho a la integridad de los enfermos y del deber profesional de respetarlo. En resumidas cuentas, de buena práctica.¹⁷

Pero la relación clínica debe tener en cuenta que la autonomía del paciente puede comportar la expresión de la voluntad a un nivel más complejo. Además del esencial derecho a decir sí o no, debe permitírsele la libre expresión de todo aquello que pueda ser importante para él. El enfermo puede querer **participar más en la decisión** y a su manera; que se conozca y se reconozca más su mundo de valores. Así, por ejemplo, el enfermo puede hacer demandas de ayuda personales y conflictivas, que el profesional tendría que considerar y ver hasta qué punto se pueden asumir.⁷⁷

En esta **adecuación a la autonomía del enfermo** debe facilitársele que exponga los valores que estime más convenientes, incluso aquellos que puedan estar ocultos por el miedo, la confusión o la debilidad. La buena práctica incluye siempre estar atento a estas demandas, incluso a las que son difíciles de formular, explorar necesidades y suscitarlas, y no solamente atender a las que se hayan formulado espontáneamente.¹⁶

Está claro que el profesional debe asegurarse, sobre todo en los casos difíciles, de que la autonomía sea real, que la decisión sea lúcida y que la demanda sea coherente. Y hay tres **requisitos fundamentales** para considerarlo así, todos necesarios: libertad, competencia e información.

- **La libertad** que se pide es sobre todo la de la ausencia de coacción. Es difícil distinguir la influencia externa excesiva y no tolerable de la debida persuasión antes de una decisión que puede comportar consecuencias graves.
- **La competencia** que se pide es la que presupone la capacidad legal y también la capacidad, más puntual y específica, de comprender la situación, de tomar decisiones de acuerdo con los propios intereses y de hacerse cargo de las consecuencias. Adecuar el nivel de competencia exigible en cada caso es difícil, ya que se trata de un concepto no estático. Esto quiere decir que cuanto más complejidad comporte la decisión, más cuidadoso habrá que ser con el grado exigible de competencia. También se debe tener en cuenta que la capacidad para decidir puede mejorar, con más comprensión, y que podemos ayudar a mejorarla.

- Finalmente, **la información** que se pide es la adecuada a la situación, a la decisión a tomar, y sobre todo a la persona que debe tomarla, sin confundir el derecho a la información que tiene todo el mundo con la necesidad de información en cada caso, de la cual es prudente informarse antes de informar.

Si estos tres requisitos se cumplen, por grave que sea la decisión del enfermo, o por incómoda que resulte para los profesionales, deberá aceptarse, si con ella el enfermo acepta lúcidamente las consecuencias que comporta. Además, hay que presuponer que, en principio, toda persona con capacidad legal es libre, competente y tiene necesidad de información para decidir. Por lo tanto, si acaso, **hay que dar razones** de por qué se cree que está coaccionada, no es competente para aquella decisión o no se ha informado más o mejor antes de decidir una actuación contra su consentimiento o sin él.⁸³

En cuanto a la **demanda de actuación**, es lógico que, para seguirla, no debe estar contraindicada claramente y tampoco debe haber dudas sobre la voluntad que la guía. Tanto si se expresa como elección o límite, como si lo hace con una demanda de actuación, la voluntad personal se puede **manifestar anticipadamente** y prever su influencia en decisiones futuras, en las cuales pueda quedar disminuida la expresión y la defensa. El plan anticipado de cuidados (PAC) ya es un pacto para prever una personalización lo bastante adecuada. Pero, además, algunas decisiones más difíciles, menos comunes y más personales, pueden constar de forma fehaciente en el llamado documento de voluntades anticipadas (DVA), ya establecido por ley⁶⁰ (véase también el anexo 2). Con este documento se aumenta la seguridad del enfermo de ser respetado, y la de los profesionales cuando son respetuosos con la voluntad de éste. Ya veremos que con este documento se puede nombrar un representante para que tome las decisiones «por sustitución» y explicitar directrices que se quiere que se tengan en cuenta.

El nuevo paradigma de la atención médica incluye, por lo tanto, además de la atención a la enfermedad y a los síntomas correspondientes, la atención a

la voluntad y a las necesidades de todo tipo del paciente. Está claro que **la propuesta que hacemos debe basarse en pruebas objetivas** («en la evidencia», como se dice actualmente), **pero también en el respeto en lo referente a su aplicación**. La imposición de un tratamiento es mala práctica aunque se base en protocolos médicos y criterios científicos rigurosos. Aunque la eficacia de una actuación esté demostrada y la aconsejen las guías de buenas prácticas, no por ello debe ser obligatoria para los enfermos.

Ahora bien, la única **alternativa al paternalismo no es la simple relación contractual**. Ésta resulta insuficiente como ayuda, especialmente para afrontar situaciones difíciles, porque el enfermo necesita más personalización, más miramiento hacia su mundo personal, y puede encontrar crueles las actitudes «defensivas» o de distanciamiento.¹⁶ Pasa por ejemplo cuando se reclama un consentimiento escrito o excesivamente explícito ante una demanda evidente, o cuando se hace decidir a la familia la retirada de un tratamiento fútil. La alternativa que el ciudadano pide es la de una **relación más comprensiva** y compasiva, **que se base en la hospitalidad**; es decir, que se interese por el mundo personal que representa, que permita expresar miedos, manifestar deseos y descubrir preferencias, y que favorezca llegar a decisiones compartidas y basadas en la confianza mutua.

Resumen

- *Ha cambiado la demanda* que la sociedad hace a los profesionales sanitarios: de la máxima eficacia contra la enfermedad ha pasado a pedirles la máxima ayuda al ciudadano enfermo, lo que incluye siempre el respeto a su voluntad y el conocimiento de su necesidad.
- La voluntad del enfermo debe ser *autónoma*; es decir, libre, competente y bien informada.
- Si es autónoma, *su negativa a la actuación se debe respetar*. La propuesta que se hace en interés suyo, ni que sea vital, no puede imponerse.
- El profesional *debe aprender a limitar* sus propuestas y su actuación cuando ya no son convenientes.
- La alternativa al paternalismo no puede ser una simple relación contractual, sino una relación comprensiva y compasiva que permita un *diálogo franco* y un *acompañamiento «hospitalario»*.

3. La ayuda en el sufrimiento

Estas transformaciones del ejercicio profesional se hacen muy evidentes cuando hablamos de la ayuda al enfermo cerca de la muerte. Como dice Daniel Callahan, «tan importante como prevenir y cuidar enfermedades es ayudar a que las personas puedan morir en paz».²²

Los equipos de cuidados paliativos, que atienden a aspectos somáticos, emocionales, sociales y espirituales (religiosos o no) con el fin de evitar el sufrimiento a las personas que mueren, ya tienen en cuenta que «no son los cuerpos los que sufren sino las personas».²⁴ Pero no todo el mundo muere en unidades de cuidados paliativos y, en cambio, todo el mundo sí debería poder estar bien asistido en la muerte por los diferentes profesionales sanitarios que los atienden. **Cada profesional pues, sea cuál sea su especialidad, debería incorporar esta inquietud** y los conocimientos y las habilidades que sus enfermos necesitan para poder asistirlos tan bien como sea posible.

Para empezar, hay algunas indicaciones comunes para todos los enfermos, y que deberían tenerse en cuenta. La primera es **mitigar el sufrimiento, sea cuál sea la causa que lo produce**. Es el objetivo prioritario. Hay que intentar prever y prevenir el dolor antes de que aparezca y debe combatirse cuando esté presente. Se debe presuponer que nadie lo quiere, que no tiene sentido per se y, por lo tanto, que constituye una indicación para actuar, a menos que se nos diga lo contrario explícitamente.

Otra indicación es estar atento a las **necesidades y demandas personales**, y considerar las diferencias que pueda haber al respecto. Recordemos que cada

persona es única y necesita un diálogo personalizado, sin imposición de valores, prejuicios o rutinas, con un respeto máximo a la idea de *dignidad*¹¹ que pueda tener. Para hacerlo bien, conviene huir de generalizaciones o estereotipos y de la clasificación de las personas en grupos según la cultura, la patología, la edad o alguna otra condición. Conviene clasificar las enfermedades; pero a las personas, no. Nos tenemos que adaptar a cada cual.

La práctica también constata que cada persona presenta **una gran variabilidad temporal**, y esto obliga a adoptar una actitud de alerta constante. Así como puede ser necesario cambiar en pocas horas la medicación analgésica, también pueden cambiar rápidamente los deseos de vivir o las estrategias de afrontamiento de la muerte. Así, debe explorarse cuáles son y cómo evolucionan las necesidades subjetivas y los parámetros biológicos, y la atención sanitaria debería adaptarse a ello con sensibilidad y flexibilidad.^{9,10}

Es importante reconocer que, aunque no siempre estará en manos del profesional que un paciente pueda morir como quería, la ayuda que debe aportar en estas circunstancias es un reto que se inserta de pleno en los **objetivos de la profesión** que escogió.

Resumen

- Para el profesional, ayudar a los enfermos cuando tienen que morir *es tan importante* como prevenir y cuidar enfermedades. Es también *un objetivo fundamental*.
- La ayuda primordial que se espera consiste en *evitar o mitigar el dolor y el sufrimiento*, que son diferentes en cada situación, en cada persona y en cada momento.

¹¹ Sobre el concepto de *dignidad*, especialmente sobre el uso que se hace de ésta, véanse las consideraciones en el glosario en la voz «Dignidad».

4. La comunicación con el enfermo

Todos querríamos ahorrarnos dar malas noticias y sentimos desasosiego a la hora de hablar de la proximidad de la muerte. En este aprieto, la angustia anticipatoria del paciente, y de los familiares ante la posibilidad de malas noticias, y la del profesional confluyen y amenazan el proceso comunicativo. Así, con la pretensión de no destruir sus defensas contra el miedo a la muerte, o simplemente de unirse al deseo de no entristecerlo, los profesionales tienden a veces a ocultar al paciente, cuando menos parcialmente, la situación real, especialmente con respecto al pronóstico. Piensan que el tiempo ya se encargará de poner las cosas en su lugar, cuando el enfermo vaya perdiendo fuerzas y quizás consciencia, y sean simplemente los hechos visibles los que informen por sí solos.

La información

Tener información es un derecho básico y general. Ahora bien, **tener derecho a la información no es sinónimo de necesitarla**, y es esta necesidad la que nos debe guiar. La conveniencia de comunicar la verdad tiene su límite en las preferencias personales del paciente, las cuales, por lo tanto, tendremos que explorar, ya que cambian mucho de una persona a otra, y en una misma persona, a lo largo del tiempo. Hay que dar a entender que se tiene la información a su disposición, para darla sin reticencia y sin compulsión.

Ciertamente, con la información a menudo **se puede producir sufrimiento**. Es evidente que este sufrimiento se debe minimizar mediante la prevención de las maneras bruscas, exhaustivas y brutales, pero es un derecho del enfermo saber todo lo que se sabe sobre él. Además, la desinformación puede ser causa de sufrimiento más tarde: si la información produce sufrimiento, la incomunicación produce todavía más.

En cualquier caso, **la mentira** es inadmisibile: es un abuso de confianza y un engaño irreversible; por lo tanto, grave. La información siempre debe «ser verídica», como dice la ley actual. No hay «mentiras piadosas», sino, si acaso, maneras piadosas de aproximarse a la verdad y de progresar a través de ella, o de pararse cuando haga falta.¹⁵

En principio, la falta de respuestas, las respuestas poco comprensibles y no ajustadas al enfermo, y las **actitudes evasivas** no justificadas, también son salidas falsas. Y esto en tres sentidos, principalmente:

- a) Por una parte, el desconocimiento de su situación, y por otra, la percepción de falta de sinceridad del entorno cuidador (profesionales y familiares), pueden sumir al paciente en la inseguridad y la desconfianza.
- b) Se lo priva, además, de un tiempo privilegiado para poner orden en su vida y para resolver cuestiones pendientes, tanto emocionales como de cariz práctico.
- c) Por otra parte, lleva a los profesionales a actuar prescindiendo de su colaboración y de toda deliberación para elaborar correctamente un plan de cuidados personalizados.

Debe presumirse que, en principio, **todo el mundo tiene ganas de saber** pero también tiene miedo a saber, y que, por momentos, domina una parte o la otra. Cada enfermo tiene que poder mostrar el momento y el grado en que desea ser informado, y el profesional, sin querer adelantársele, debe saber adaptar a tal deseo el ritmo y la forma adecuados.

¿Quién tiene que informar?

Es el **médico responsable** quien tiene que informar sobre el diagnóstico y el pronóstico. Ahora bien, el resto de profesionales implicados (otros médicos participantes, enfermera, psicólogo, trabajador social, etc.) no pueden desentenderse de ello. En la relación de proximidad que se establece entre el paciente y estos otros miembros del equipo, a menudo surgen demandas relacionadas con la información; debemos ser conscientes de lo importante de no eludirlas y de poder dar cabida a las dudas, las inquietudes o los miedos que pueda haber detrás, sin entrar en explicaciones técnicas que corresponderían al médico responsable. Y, para no introducir contradicciones ni desconcierto, es bueno que todo el equipo conozca el proceso de información y en qué estado está.

Por ejemplo, si un enfermo expresa su perplejidad porque ahora ya no se le hacen análisis como anteriormente, o se le ha detenido el tratamiento de quimioterapia, está haciendo una demanda, probablemente de información, que la enfermera no puede obviar o limitarse a derivar. Debe explorar qué hay detrás, qué necesita, si realmente está en disposición de saber las razones que explican estos cambios, etc. La respuesta no debería ser (o, en todo caso, no en primer término) «hable con el médico», sino escuchar y recoger la inquietud y poder hablar sobre la situación en términos generales pero ajustados a la realidad.

Dar malas noticias

A pesar de que la comunicación no es sólo una técnica, sino sobre todo un arte, y que cada uno tiene que encontrar su estilo particular de acercamiento al mundo único de cada paciente, los profesionales deberían formarse mejor en el manejo de la comunicación en situaciones difíciles. Apuntamos **algunas consideraciones** que pueden ayudar a dar malas noticias:^{18,81}

- Al informar de una enfermedad que será mortal o irreversible, uno de los principales errores es pensar que se deben dar «noticias» como piezas de información cerradas, definitivas, sin preámbulos y sin gradación. Hay que pensar en abrir un **diálogo** de descubrimiento mutuo. Se tiene que **iniciar un proceso** de comunicación con el paciente, escuchando y respondiendo sus preguntas. Las preguntas son la clave y hay que saber evocarlas, no sólo esperarlas. No se deben despreciar las muestras de cortesía.
- Conviene un **lugar** adecuado para un diálogo íntimo, quizás con las personas que sean útiles para la comodidad del enfermo. «¿No le importa que hablemos delante de su esposa?»
- El enfermo debe tener **tiempo** para poder expresar sus miedos e inquietudes, incluso las que todavía no conoce demasiado. Necesita tiempo para crear un espacio interior dónde recibir la información; por lo tanto, debe preverla y no recibirla por sorpresa.
- El **profesional se tiene que preparar** para dar la información, tiene que preparar el cómo, el límite y los aspectos positivos a añadir después. Si prevé que es posible que deba darla en el futuro, es bueno que hable de ello: «¿Usted es de las personas que quieren saberlo todo?» o «¿qué teme?»
- El **enfermo se preparará** mejor si, de alguna manera, ve que le daremos una mala noticia. Se puede presumir a menudo que la espera, pero conviene investigar antes qué sabe o qué teme. «Usted y yo tendríamos que hablar de algunas cosas que me preocupan de su radiografía» o «las cosas no van tan bien cómo nos pensábamos».
- Debe **verbalizarse** después, sin ambigüedades, el núcleo del problema; sin extenderse demasiado, con las palabras más sencillas, menos destructivas (evitando tabúes o miedos). Y estar atento a la respuesta emocional.
- En cuanto a la **tensión emocional**, el profesional debe tener en cuenta la diferencia entre la suya y la del enfermo. La suya puede ser alta al empezar e ir bajando a medida que informa; la del enfermo, en cambio, sube cuando confirma su temor y sobre todo después. Por lo tanto, conviene que el profesional continúe alerta para ayudar cuando ya ha dado la noticia, con disponibilidad y respeto.

- En consecuencia, **la actitud es fundamental** para comunicar malas noticias. Gran parte de la comunicación no es verbal, y a menudo aquello que queda más grabado, más que las palabras utilizadas, es la actitud con que se comunicaron. El paciente puede haber anticipado lo que se le dirá, pero no le sentará bien que al hacerlo nos mostremos fríos, distantes o insensibles.
- **Una actitud valiente**, próxima, serena y considerada (capaz de decir «lo siento, no lo sé» o «me sabe mal, habría preferido comunicarle otros resultados») muestra empatía, respeto y voluntad de ayuda para hacer frente a la nueva realidad.
- Porque, finalmente, comunicar determinados diagnósticos ciertamente cierra una puerta, la de la continuidad de la vida, pero también puede abrir otras. La información no puede sonar a claudicación profesional, a un «nada que hacer». Tan importante es decir aquello que no se puede hacer como **enfaticar aquello que sí que se puede hacer**: estar encima, no dejarlo solo, cuidar los síntomas, evitarle dolor, continuar estando abiertos a comunicar, a responder dudas, a ayudar a tomar decisiones, etc. Ofrecerle nuestro apoyo.
- Si la persona que da la noticia está dispuesta a apoyarlo, se puede ser honesto sin destruir los mecanismos de adaptación del enfermo, porque aunque «no podamos esperar ser curados podemos abrazar **otras esperanzas**»⁷¹.

Reconducir la esperanza

En este punto es oportuno hacer algunas reflexiones con respecto a la esperanza: la función que cumple y la forma que hay que evitar, respetar o promover.

La esperanza proporciona confort en circunstancias negativas y es corriente cerca de la muerte. A menudo es un estado de ánimo que trata de evitar el dolor de la lucidez. «No hay esperanza sin miedo, ni miedo sin esperanza», dice Spinoza.⁸⁵ Y es cierto que muchos pacientes con mal pronóstico, o incluso en la agonía, prefieren vivir en la duda para poder mantener precisamente la esperanza.

Ejemplo: lo dice bien Sonia, personaje de Chéjov, cuándo se le recuerda que «es mejor saber la verdad, sea cuál sea, que no vivir en la duda»; y ella responde, en voz baja: «pero en la duda puedo mantener la esperanza». Y cuando le preguntan «¿qué has dicho?», responde «nada, nada». La respuesta creemos que muestra bien la dificultad de admitir que se tiene miedo a la verdad.⁹⁰

Se dice a veces que la información tiene que ser «esperanzada».²⁶ Pero hay que recordar que **la esperanza puede ser negativa** si no es más que un refugio que tarde o temprano la evolución de la enfermedad destruirá; porque la destrucción puede ser en este caso más dolorosa. Es negativa la que espera que pase lo que no es probable que pase y que no depende de ninguna acción. Es una ilusión que los profesionales no deberían promover, porque haciéndolo producen yatrogenia. Tenemos que reconocer que la incertidumbre del conocimiento a menudo la favorece porque, siendo como es estadístico, permite «esperar» encontrarse en el lado más favorable de la curva de Gauss pronóstica, aunque eso sea lo menos probable.

Se debe respetar, eso sí, cuando el enfermo la escoge y encuentra en ella una manera de convivir con el dolor, una forma de descanso para poderlo soportar, y quizás superar; cuando utiliza el movimiento emocional de vaivén entre el contacto con el miedo cegador y la sombra del refugio de la esperanza. Esta esperanza debe comprenderse sin animarla, y estar atento a la oportunidad de «redefinirla»⁷¹ cuando se pueda.

Hay **otras esperanzas que sí es bueno saber estimular**: las que favorecen la aceptación de aquello que se vive y se tiene que vivir, las que promueven el progreso personal y facilitan una muerte mejor. Se trata de esperanzas (quizás «pequeñas») para incidir en el propio futuro y hacerlo más controlable, más dependiente de la voluntad. Por ejemplo, la de que no se le abandonará, que podrá ir a casa los fines de semana, que sus deseos serán respetados, la de que los que queden saldrán adelante y lo recordarán bien, la de poder perdonar y ser perdonado, etc. Este tipo de esperanzas razonables sobre aquello que sí es posible, da lugar a demandas y acciones que acaban siendo emancipadoras. El enfermo puede sentir que unen su pasado con el futuro que tiene por delante,

que todavía vale la pena trabajar y vivir lo que le queda para influir en las situaciones y esperar algunos frutos. Con esto añade valor, y por lo tanto da más sentido, al presente que vive.

Diríamos, pues, que la esperanza no recomendable es la que se basa en expectativas no realistas que dificultan la resolución de temas pendientes o que generan demandas desproporcionadas. En cambio, la esperanza positiva es la que, basada en una información veraz, es útil para afrontar una situación difícil. Hay que saber discriminarlas para evitar errores y para poner en marcha estrategias de apoyo al enfermo, y ayudar a reconducirlo hacia la que le proporcione más control sobre cómo vivir esta última etapa. El profesional debe descubrir en cada paciente las posibilidades para hacerlo y, a través de un diálogo franco, implicarse para ayudarlo en el momento oportuno.

Acompañar al enfermo

Esta atención personalizada dirigida a aumentar la aceptación y disminuir el miedo del enfermo es conocida como **counselling**,⁹ concepto con el que se pretende definir las habilidades de comunicación, tanto de exploración como de apoyo, y promover las actitudes del equipo profesional para ayudar con eficacia a que el enfermo se sienta más comprendido, valorado, respetado y autónomo. El enfermo que va a morir necesita ayuda para controlar su situación en la medida de lo posible, pero sobre todo compañía para sentirse más seguro, y espera que los profesionales estén preparados y, sobre todo, dispuestos, para responder a estas demandas.

Más allá de los elementos racionales o cognitivos del discurso, hay que estar atentos a los aspectos emocionales vinculados a la incertidumbre, a la necesidad de confirmar sospechas o incluso a reafirmarse en su etapa negativista.

No es infrecuente que el enfermo haga este tipo de demandas precisamente a personas del **equipo que no son el médico**; quizás no sea casual, y puede ser

una señal para activar una alerta sobre su capacidad o disposición para asumir la información. Es importante ser prudentes antes de dar respuestas directas o dar por buenas nuestras suposiciones antes de corroborarlas, porque podemos equivocarnos; hay que indagar, y la mejor manera es intentar precisar y matizar de qué está hablando, y estimular un diálogo que le ayude a desarrollar sus recursos.

Por otra parte, hay que aportar esta valiosa información **a todo el equipo** para ofrecer al paciente el mejor apoyo y la respuesta más adecuada a sus necesidades.

Ejemplo de diálogo hipotético entre la enferma, sometida a una nueva línea de quimioterapia con intención paliativa (conoce el diagnóstico, pero no el pronóstico), y la enfermera:

Enferma: Me curaré, ¿verdad?

Enfermera: La veo preocupada, ¿qué es lo que le preocupa?

Enferma: (Puede pasar que la enferma se quede callada; es importante saber respetar este silencio y dar el espacio necesario para que la persona continúe hablando). ¿Como quiere que esté? Claro que estoy preocupada, pero yo ahora me encuentro bien, tengo hambre, no tengo dolor... pero está claro que será lo que Dios quiera... Yo pienso que todo irá bien ¿Usted qué cree?

Enfermera: ¡Ojalá sea así; lo deseo, sinceramente! Quiero que sepa, no obstante, que pase lo que pase, nosotros estaremos con Usted para acompañarla en todo aquello que haga falta y necesite. Créame (y pausa).

Ahora, sin embargo, tendremos que esperar las próximas pruebas para ver los resultados del tratamiento y cómo podemos seguir ayudándola. ¿Le parece bien? (pausa). Comprendo que este tiempo de espera pueda ser duro para Usted...

Enferma: No me esperaba tener que pasar todo esto. Mi marido se acaba de jubilar; queríamos pasar temporadas en la casita que tenemos fuera... Tengo una nieta preciosa, de dos añitos... Y ahora, todo esto... ¡qué contratiempo! A veces pienso que es una pesadilla, pero sé que no tengo que pensar en cosas malas; ¡hay que ser optimista, verdad?

Enfermera: Sí que es importante ser optimista, y también lo es que Usted pueda hablar de esta inquietud... Le puede ser muy útil. No hablar de las preocupaciones no hace que desaparezcan, al contrario; según cómo, se hacen mayores todavía.

Enferma: Ya tiene razón, ya... Pero en casa me dicen que no piense en eso, que tengo que pensar que me pondré buena...

Enfermera: Claro que sí, ellos también están preocupados y se preocupan por Usted. ¿Qué le parecería poder hablar de todo esto con el médico?

Enferma: Ay, no sé, siempre está muy ocupado... No lo quiero marear con mis cosas...

Enfermera: Este es nuestro trabajo. Y todo esto que me explica no es ningún disparate; si tiene ganas, es importante que lo comparta con el doctor. A él le interesa también.

Este diálogo no ocupa más de tres o cuatro minutos. Vale la pena mostrar interés, por ejemplo, sentándose y haciendo patente la máxima atención hacia todo aquello que quiera decir el enfermo.

Informar a la familia

Las personas que comparten la vida del enfermo tendrían que ser tratadas, en principio, como **aparte de su mundo**. Si el enfermo no ha dicho lo contrario, hay que pensar que comparten la necesidad de información, pero **es conveniente preguntarle con quién quiere** compartirla y con quién no. Debemos pensar que, cuando él ya no pueda decidir, dichas personas deberán tomar decisiones clínicas que le afectan. Si el enfermo ha dejado instrucciones al respecto, sobre todo si ha nombrado uno o más representantes, este o estos serán entonces los interlocutores.

Con los familiares también deben seguirse las precauciones anteriores sobre información, tanto en lo relativo a la actitud como a las formas de progresión, con cautela y un diálogo con empatía.^{61,62} Quizás se puede ir más lejos con ellos en cuanto a detalles, y es frecuente en nuestro contexto que su información sea previa y sirva para pactar cómo se informará al enfermo.

En este punto, a menudo los profesionales deben recordar a los familiares que **el titular del derecho a la información es el propio enfermo**; que puede tener necesidad de saber, y que, si es así, no se le puede negar la posibilidad. En esto hay que ser firme y a la vez comprensivo. Hay estudios que constatan que mucha gente querría conocer un mal pronóstico referente a ellos mismos,

pero que, en cambio, no lo diría a la persona querida. Los profesionales tienen que animarlos a considerar a la persona enferma como capaz. Se tiene que insistir en que, a pesar de querer protegerla y disminuirla la angustia, no se puede decepcionar la confianza que tiene puesta en su entorno (profesional y familiar) para hacer frente a la situación y, sobre todo, que el «pacto de silencio» impuesto a su alrededor puede llegar a ser una crueldad.

Ejemplo de Tolstoi: El suplicio de Iván Illich era la mentira, por todos admitida... Le atormentaba que no quisieran reconocer lo que todos sabían, y que él también sabía, sobre su situación, obligándole a tomar parte él mismo en la mentira... una mentira que acabaría reduciendo el acto solemne y terrible de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas y el esturión de la comida ... Era atroz.⁸⁸

Es evidente que también debe **comprenderse el miedo de la familia a las consecuencias** de informar al enfermo, el miedo a no ser capaz de hacer frente a estas consecuencias por sí misma. Por lo tanto, conviene explicitar la disposición profesional a darle la ayuda pertinente, implicándose así en el proceso que la información haya desencadenado. A menudo, sin embargo, los familiares y los profesionales subestiman la capacidad del paciente e incluso no es raro que sea él quien acabe intentando proteger a quienes le rodean.

Resumen

La ayuda profesional comporta una *información personalizada*, verídica y prudente, adecuada a la situación y a las necesidades variables de cada persona enferma.

- *No es aceptable la mentira ni la imposición* defensiva de información no querida.
- La información hay que darla en *un proceso de diálogo*, y con una actitud de ayuda.
- Debe informar el médico responsable, pero *el resto del equipo* (enfermera y otros médicos) deben estar implicado en el proceso.
- Para dar malas noticias se requiere *preparación y conciencia* de la forma, el ritmo y los límites que cada uno precisa y tolera. La esperanza inducida debería ser realista.
- Toda información debe incluir una *oferta de ayuda*: de más diálogo y de acompañamiento.
- *Los familiares* deben ser informados si el enfermo lo permite, instándolos a evitar la simulación.

5. Decisiones clínicas básicas

5.1. Planificación de la ayuda

El mejor modelo de atención en los estadios del final de la vida es el que se ha denominado *plan anticipado de cuidados* (PAC), el cual, entre los esfuerzos para mejorar la toma de decisiones, insiste en la dedicación y la habilidad de comunicación de los profesionales para que la persona enferma pueda participar anticipadamente.

El objetivo es **ponerse de acuerdo con ella y su entorno** sobre las actuaciones (indicaciones terapéuticas, sedación, traslados y ubicación) y los límites que hay que poner. Supone una deliberación sobre las posibilidades y, a la vez, sus deseos, preferencias y valores a respetar. De todo esto se deja constancia en la historia clínica para hacer el seguimiento, e incluso a veces puede dar lugar a un documento de voluntades anticipadas (DVA)^{III}. De hecho, este tipo de planificación hablada es indispensable para llegar a la formalización de cualquier consentimiento informado o voluntad anticipada correcta.^{IV} Veremos consejos básicos para hacerlo.

^{III} El documento llamado en Cataluña de voluntades anticipadas (DVA) se conoce en el resto de España como de instrucciones previas (DIP), según la ley posterior básica (41/2002). Ver más adelante, 5.3

^{IV} Una de las principales conclusiones del estudio SUPPORT⁸⁷ fue que la existencia de un DVA, por sí solo, no representaba un factor sustancial en la mejora de la atención a los pacientes si no había un trabajo reflexivo previo de diálogo y adecuación.

¿Qué condiciones se tienen que dar?

Las condiciones que pueden favorecer este proceso son las siguientes:

- conseguir una relación de **confianza** con el enfermo y su entorno afectivo; y
- explorar y **descubrir las preferencias** del enfermo de manera consensuada con el equipo profesional.

Pasos que hay que tener en cuenta

Los puntos a desarrollar implican **aspectos objetivos** derivados de la situación clínica y posibilidades técnicas, y aspectos subjetivos según los **criterios del enfermo**, su toma de decisiones (**competencia**: véase el **anexo 1**) y aspectos **legales** (véase el **anexo 2**).

1. Considerar las propuestas terapéuticas

- a) Plantear las posibilidades, a partir de nuestros conocimientos de lo que es posible y está indicado o, en caso contrario, de lo que está contraindicado. **Valorar la posible futilidad** de las actuaciones, para no proponerlas o prever y predecir la limitación futura.
- b) Consensuar niveles **de intensidad en el tratamiento** y la posible variación.

2. Valorar los aspectos de calidad de vida

- a) Tener en cuenta la **percepción subjetiva** que tiene la persona enferma de la calidad de vida, manifestada o, si no es posible, interpretada con garantías suficientes. También los límites que tenga claros y las preferencias.
- b) Tener en cuenta el **estado funcional** (puede ayudar a las escalas de valoración).

3. Favorecer la toma de decisiones de la persona enferma

- a) **Información** suficiente y adecuada a la situación de la enfermedad y su evolución futura. Es condición indispensable: si el enfermo no tiene una idea ajustada de la realidad, su capacidad de análisis y, por tanto, de decisión, quedarán muy comprometidas en según qué situaciones.

Ejemplo: si el enfermo sabe el diagnóstico inicial de una enfermedad oncológica, pero no sabe que está en una fase de progresión avanzada, no podrá valorar adecuadamente la propuesta de una nueva línea de quimioterapia.

- b) Valorar el grado de **competencia** de la persona enferma para la decisión en curso. Para decir que no tiene competencia hay que poder argumentar que no posee capacidad de comprensión, elección ni expresión (véase más abajo). Entonces lo tendrá que sustituir el representante o la familia.^{36, 83}
- c) Dilucidar la **voluntariedad**, detectando posibles coacciones o influencias inadecuadas.
- d) Aconsejarle quizás redactar un DVA y ayudarle a hacerlo.
- e) **Identificar al representante** para cuando el paciente no pueda participar y considerar su idoneidad.⁸³

4. Tener en cuenta los aspectos del contexto

- a) Legalidad de la actuación consensuada, según el marco normativo vigente.
- b) **Equidad** con respecto a la atención y los recursos, es decir, que no se haga ninguna discriminación y que sea posible en función de las posibilidades.
- c) **Viabilidad práctica** de las propuestas.

5. Compromiso de seguimiento

Se trata **de aceptar la responsabilidad** de cada uno en el proceso y de garantizar el continuo asistencial. También implica el seguimiento de las decisiones y el replanteamiento según la evolución.

6. Registro documental

La anticipación del plan puede quedar reflejada **en el curso clínico** a medida que se elabora, como cualquier otro proceso. Pero puede ser recomendable registrarlos **en hojas específicas**.

- a) Sobre el **contenido**, el documento del PAC debe constar de apartados para la identificación del paciente, los diagnósticos, el estado funcional, los problemas y las necesidades actuales, los riesgos, las actividades a desarrollar y

la capacidad para la toma de decisiones. Debe identificar el estado evolutivo de la enfermedad, el pronóstico, el grado de competencia y quién es el representante, las preferencias implícitas o explícitas del paciente (datos cualitativos), el nivel de intensidad o la reorientación de actuaciones.

- b) Sobre el **análisis de los problemas** éticos que se plantean y cómo se abordan, sobre todo si la propuesta clínica no coincide con la voluntad de la persona enferma, o del representante, y si se ha consultado al Comité de Ética Asistencial (CEA) (con el informe correspondiente).
- c) Sobre la **identificación de las personas** que han participado en el proceso además del paciente, tanto los profesionales como los representantes.

Una vez rellenado el documento, se **inserta en la historia clínica**, y se revisa cada vez que hay un cambio clínico y siempre que el paciente lo requiera. En algún caso, frente algunos límites o demandas expresados por el enfermo, puede ser oportuno aconsejarle que redacte un DVA y ayudarle a hacerlo.

El **guión** propuesto para redactar un **documento específico de PAC**³⁹ sería el siguiente:

- I. **Datos clínicos** relevantes
 - i. Diagnóstico y valoración pronóstica (agudo o crónico, reversible o no reversible, crítico o no crítico, estable o progresivo)
 - ii. Estado funcional y repercusión en la vida cotidiana
- II. **Propuesta médica** estándar
 - i. Indicaciones médicas habituales
 - ii. Actitud terapéutica previa (superar, afrontar y aliviar)
- III. **Voluntad del enfermo**: manifestada, interpretada o supuesta
 - i. Limitaciones claras
 - ii. Preferencias y deseos
 - iii. DVA, si había, y posible renovación
- IV. Otras **personas implicadas** en la toma de decisiones
 - i. Competencia: capacidad para tomar decisiones
 - ii. Familia y cuidadores. Representante (idoneidad, si hace falta)

- V. Análisis de los **problemas éticos**, planteados o previstos:
 - i. Porque no coinciden II y III, o bien III y IV
- VI. **Plan** de atención de cuidados propuesto de manera personalizada y razonada
 - i. **Objetivo**: confort, estabilización, cuidado, y mejora funcional
 - ii. Nivel de intensidad de las actuaciones y plazo para reconsiderarlas

Ejemplo: paciente de ochenta y un años que presenta pluripatología con trastornos de ansiedad, asma, hipertensión esencial, hernia diafragmática, artritis reumática crónica, fractura de húmero derecho por caída. En el transcurso de la convalecencia aparece una alteración del ritmo deposicional con trastornos de las vías digestivas altas (dispepsia, náuseas y vómitos) y hace plantear exploraciones que la paciente rechaza. Expresa que entiende que el diagnóstico puede ser de una enfermedad grave, pero prefiere no seguir las exploraciones y que durante la evolución del proceso, con respecto a la sintomatología, se actúe con medidas de confort.

En este contexto, la paciente pide redactar un DVA con el fin de manifestar sus criterios y que se tengan en consideración cuando sea oportuno. Se redacta el documento con testigos y conocimiento de una hija. En el documento expresa que no quiere vivir por medios artificiales ni quiere exploraciones agresivas.

*En las semanas siguientes aparece una complicación respiratoria que requiere tratamiento endovenoso. En esta situación, la paciente pide saber cuáles son las posibilidades evolutivas del proceso y reitera que cuando la sintomatología sea más intensa, y no responda al tratamiento, se le instaure un tratamiento de **sedación** (entendiendo que, a pesar de ser potencialmente reversible, la indicación expresa de la paciente de no tener conciencia de la situación preagónica se mantendrá hasta la fase agónica). Dice textualmente: «prefiero no sufrir el ahogo a vivir unos cuantos días más». También quiere que se comparta esta decisión con una de las hijas presentes y con el personal que la asiste habitualmente. **Se elabora el PAC**, que refleja lo dicho para que pueda ser conocido y respetado por los diferentes profesionales y compartido con la familia.*

Horas más tarde aparecen otra hija y un hijo que viven en otra ciudad. El hijo intenta reconducir la expresión de la madre, aunque, después de escucharla, y de constatar con

el equipo que se trata de una decisión competente, lo acepta. Al cabo de veinticuatro horas, la refractariedad de los síntomas recomienda iniciar la sedación y se hace. El hijo pide que se reconsidere ésta para favorecer, de manera intermitente, la comunicación con la madre. Se le garantiza que, si no le causa molestias y, por lo tanto, no contradice lo que quería, se intentará retirar. Eso le hace estar más tranquilo. La muerte ocurre veinticuatro horas después.

Toda la información documentada, tanto en el DVA como en el PAC, ha sido definitiva a la hora de valorar lo más conveniente para la paciente. Ha permitido recoger sus preferencias, le ha dado confianza y ha reforzado las acciones del equipo. La familia ha participado en el proceso con sus opiniones, y ha respetado las de su madre. Se trata de un diálogo sobre cómo quiere morir una persona que tiene capacidad para valorar la situación, un equipo que favorece su expresión y una familia que la respeta. El documento ha sido un instrumento en torno al cual se ha presentado la situación, se han previsto las posibilidades, se han recogido las preferencias y se ha acordado un plan de actuación compartido.

5.2. Respeto al rechazo del enfermo

Poder **rechazar la actuación indicada es un derecho**. La legislación actual lo admite (véase el anexo 2) y, por lo tanto, el respeto de este derecho forma parte de la profesionalidad que se pide a los clínicos. Estos deben aceptar el rechazo a cualquier propuesta, a pesar de que pueda estar bien indicada y que pueda ser vital; siempre, claro está, después de haber informado bien al enfermo de la bondad y la oportunidad de la propuesta y del riesgo que corre al no aceptarla, y de asegurarse de su libertad y de su capacidad para decidir (de su competencia); es decir, que no sea víctima de coacción, de influencia excesiva ni de desconocimiento o incomprensión de la situación y sus consecuencias.

Debemos **tener en cuenta**, pues, los elementos siguientes:

- Una persona enferma bien informada, libre, capaz^v y competente **puede no aceptar una actuación** bien indicada que se le propone para su salud, su vida o su bienestar.
- Se debe admitir el rechazo de un enfermo **incluso una vez empezada** una actuación, con lo cual tendrá que ser suspendida.
- Siempre hay que considerar individualmente estas decisiones de rechazo, y respetar **incluso las de apariencia irracional**, como pueden ser las que no coinciden con el criterio científico o con las decisiones de la mayoría de la gente, con la condición de que el enfermo sea competente.
- **La incompetencia de un enfermo nunca se puede presuponer** por el solo hecho de no aceptar una actuación: se debe apoyar en criterios validados, abiertos y explícitos.
- **La información se tiene que completar** entonces, pero con la idea de permitir que el enfermo defienda su opción, y mostrando la disposición a respetarla aunque no guste. La persuasión es legítima mientras sea leal y no coactiva con el enfermo.
- El rechazo, aunque sea incómodo, no **puede ser causa de abandono** de los profesionales: hay que continuar la ayuda al enfermo con otras medidas terapéuticas dirigidas a su bienestar y aceptadas por él.
- **La nutrición, la hidratación y la respiración** médicamente asistidas se consideran tratamientos médicos y, por lo tanto, pueden ser rechazadas por el enfermo desde el inicio o una vez ya iniciadas.
- Si la voluntad del paciente no se puede conocer, **su representante o sus familiares** pueden ejercer el derecho al rechazo de las actuaciones.

^v Hay que recordar que la ley actual (21/2000, catalana, y 41/2002, general básica en todo el Estado) admite que la edad legal para poder tomar una decisión sanitaria y clínica con plena autonomía es la de 16 años. Por encima de los dieciséis, debe presuponerse la capacidad de decidir y, por lo tanto, de negar el consentimiento, de exigir confidencialidad o de pedir una prestación razonable; siempre que, como pasa en edades posteriores, la persona sea competente, libre y tenga información suficiente sobre lo que decide. No obstante, en situaciones graves de pacientes con menos de dieciocho años (y estar cerca de la muerte es una de ellas), la ley señala que se pida la opinión de los padres o tutores, aunque no sea del todo vinculante. En este trabajo no se han analizado los problemas complejos de la ayuda a la muerte del menor y del luto de su familia.

- El respeto al rechazo del tratamiento manifestado por el enfermo no puede considerarse como *eutanasia pasiva* (expresión ya incorrecta éticamente y jurídicamente), sino como la buena práctica clínica que se espera de una buena utilización del consentimiento informado.
- Por lo tanto, los profesionales ya no pueden imponer una actuación que los enfermos no quieran, alegando para ello **una pretendida «objeción de conciencia»**; se trataría, simplemente, de una violencia que ya no se tolera ni ética ni jurídicamente.

5.3. Valoración de la competencia

A veces **queda clara la competencia** de una persona enferma para tomar una decisión concreta: se ve que se hace cargo de la situación, entiende la información que se le da, reflexiona sobre las posibilidades que tiene delante y decide lo que le conviene según unos valores personales. Por contra, a menudo también es patente para todo el mundo su incompetencia en un momento dado. **En la mayoría de enfermos en agonía, o que están cerca, suelen resultar evidentes estas dos situaciones, y la observación atenta del profesional suele ser suficiente para distinguirlas.**

En otros casos, sin embargo, se puede dudar de la competencia del enfermo, sobre todo si está lejos de la agonía y sus demandas o negativas son comprometidas, difíciles de explicar y lo llevan a una muerte evitable. Entonces puede hacer falta evaluar la competencia con que se pide o se niega, ya que es importante no cometer el error de considerar incompetente a quien no lo es, y lesionar así su derecho a la autonomía personal; pero también lo es considerar competente a quien no lo es, y poner en peligro su seguridad.

Debe recordarse que evaluar la capacidad de decidir es hacerlo **para aquella decisión concreta** y en aquel momento. Porque las personas incapacitadas legalmente, los menores y las personas con enfermedades psiquiátricas o deficiencias seniles pueden tener competencia suficiente para tomar alguna decisión; y, al contrario, personas habitualmente lúcidas pueden encontrarse ante

una situación en la cual, de momento, no pueden decidir bien. También hay que recordar que la competencia se puede restaurar (con tiempo, sosiego, mejor información, etc.).

¿Quién tiene que evaluarla?

El **médico responsable** del enfermo es quien debe evaluar su competencia y pedir ayuda a otros profesionales (psiquiatra, psicólogo, neurólogo, enfermera, etc.) en los casos difíciles.

¿Cuándo hay que evaluarla?

No conviene molestar con exámenes a las personas que están cerca de la muerte. Por lo tanto, tendremos que **reservar la evaluación a las situaciones en que precisamente la muerte quedaría lejos si no fuera por la decisión que está tomando el enfermo**. Es decir, en los casos en que una decisión lleve a una muerte prematura y evitable.

Deberíamos evaluar dicha decisión si:

- se rechaza un tratamiento vital y eficaz, y honestamente no se entienden las razones por las cuales se hace;
- se toma una decisión arriesgada y hay una enfermedad neuropsiquiátrica de base, o se produce un cambio repentino en el estado mental o en los valores que se defienden;
- se pide una actuación que parece poco razonable y sin justificación aparente.

¿Cómo hay que evaluarla?

Hay dos **niveles** prácticos. El primero consistiría en valorar las capacidades básicas: orientación mínima, memoria reciente, comprensión de lo que se dice y expresión de la decisión. También es importante detectar si hay una depresión destacable (la falta de interés por el entorno, la comunicación, la movilidad posible, etc.), y si esta es mejorable.

El segundo nivel sería el de la competencia para aquella situación concreta: la comprensión del problema médico, de las alternativas que tiene, de las consecuencias de cada una, de lo que se le propone; y cómo hace la valoración, en qué basa sus prioridades y cómo lo explica. Una entrevista semiestructurada y dirigida puede ser útil (véase el **anexo 1**).

De todas maneras, en una situación de agonía o de estados próximos a la agonía se desaconseja claramente someter al enfermo a ningún tipo de test o de prueba.

5.4. Enfermos incompetentes y el documento de voluntades anticipadas

Los problemas mayores se presentan cuando el enfermo pierde su capacidad de entender, decidir o expresarse. Entonces las decisiones se deberán tomar «**por sustitución**» con sus representantes, a los cuales se debe pedir el consentimiento antes de actuaciones relevantes.

Pero **la voluntad expresada por la persona antes de perder la capacidad de entender, decidir o expresarse debería considerarse vigente, en principio, una vez perdida**. Se debe respetar el proyecto personal de cada uno, y el hecho de no tenerlo en cuenta es considerar a las personas como cosas, desvinculadas de su pasado; es desvalorizarlas.

Por eso, ante un enfermo sin competencia nos tenemos que adecuar al máximo a su voluntad conocida, tanto si la manifestó en un diálogo, por ejemplo sobre planificación futura (PAC, tal como hemos visto en el apartado 5.1), como en un documento de voluntades anticipadas.

El documento legal (DVA, o DIP)

El artículo 8.1 de la nueva Ley 21/2000 del Parlamento de Cataluña describe el DVA como «el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una per-

sona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias no le permitan expresar su voluntad. En este documento la persona puede también nombrar a un representante». De manera casi idéntica, la Ley española 41/2002, básica, describió después lo que allí denominó *documento de instrucciones previas* (DIP) (véase el anexo 2 para las referencias legales).

Es decir, el médico responsable de un enfermo que ha dejado un documento de este tipo debe **tener en cuenta** las «instrucciones» que ha redactado. Y para interpretar o discutir estas instrucciones, a menudo en el mismo documento constará un representante que será el interlocutor válido y necesario, incluso por encima de la familia. **Se puede hacer delante de** tres testigos (dos de los cuales no pueden tener relación familiar o patrimonial con el enfermo) o ante notario^{VI}.

Deberes profesionales con respecto al DVA

En resumidas cuentas, las **obligaciones legales** con respecto al documento son las siguientes:

- **debe ser aceptado** en cualquier establecimiento sanitario, privado o público, por el médico que atiende al enfermo;
- **hay que incorporarlo a la historia clínica**, con la repercusión legal que ello comporta;
- **hay que tenerlo en cuenta en las decisiones** y seguirlo responsablemente; y
- **hay que razonar por escrito en la historia clínica** como se ha seguido o tenido en cuenta.

Entendemos que hay, además, **otros deberes profesionales** frente al documento:

- **Informar a los pacientes sobre su derecho** y oportunidad de confeccionar un DVA cuando les pudiera beneficiar. Hay que aprovechar, sobre todo,

^{VI} Los requisitos para formalizar un documento varían en cada comunidad autónoma.

- cuando se expresan determinados deseos o miedos en el curso de un diálogo dentro del plan anticipado de cuidados (PAC).
- **Ayudar a redactar** el documento, mirando sobre todo que sea claro y realista, y brindarla de manera leal a la voluntad de la persona.
 - **Aconsejar renovar un documento existente** cuando este sea poco adecuado a la situación real actual o a la evolución más probable.
 - **Consultar el registro** central para comprobar el documento si sabemos que allí estuvo depositado. Se puede entrar electrónicamente (<http://www.met-gescat.org>), simplemente con el número de colegiado y la contraseña que otorga el Colegio de Médicos correspondiente.
 - **Contactar con el representado** nombrado, con el fin de prever posibilidades.
 - Recurrir a **la ayuda del Comité de Ética Asistencial** para analizar problemas cuando surjan, por ejemplo, discrepancias de interpretación.

El contenido del DVA

Es necesario que el DVA refleje la voluntad de la persona otorgante y que lo haga de manera comprensible. Hay que recordar que lo más importante es que sea una ayuda para poder respetarla.

Tal como explica la guía del Departamento de Salud, *Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas*, se recomienda **que el DVA recoja** al menos estos apartados:

1. **Criterios** que ilustren los valores a respetar o las actuaciones que no se toleran. A menudo son criterios genéricos para muchas situaciones y comparados por mucha gente; pero nunca resulta superfluo señalarlos.

Ejemplo: «Sin posibilidad de relación, la vida pierde sentido para mí; la dependencia de funciones básicas hace la vida indigna para mí. La lucha contra el sufrimiento es para mí prioritaria».

2. **Situaciones clínicas** en que se tienen que aplicar estos criterios anteriores.

Ejemplo: estado vegetativo crónico, irreversibilidad de un ictus muy invalidante, demencia progresiva.

3. Instrucciones más concretas sobre actuaciones clínicas previsibles:

a) Límites explícitos

Ejemplo: desde vetar actuaciones de alta complejidad (cirugía mayor, ventilación mecánica, diálisis, etc.) hasta actuaciones más habituales (antibióticos, hospitalización); conviene especificar la nutrición, la hidratación y la ventilación médicamente asistidas.

b) Demandas explícitas

Ejemplo: «En caso de agonía, querría que se me sedara oportunamente para evitarme sufrimientos de última hora».

4. Nombramiento de un representante

Ejemplo: «Mi hijo mayor; o mi amigo Juan, con quien juego a cartas cada sábado y con quien hablo de estas cosas».

La mayoría de deseos expresados y de instrucciones concretas se basan en el miedo a sufrir actuaciones no queridas, que se considera que prolongan una vida sin sentido. Por lo tanto, muchas entran dentro de lo que hemos visto como **derecho a rechazar actuaciones**, aunque estuvieran bien indicadas para poder vivir o para vivir «mejor» (según el criterio de otros). Cabe recordar que aquí no cabe utilizar ninguna supuesta objeción de conciencia.

En el mismo sentido, otros deseos **expresan una demanda, como la sedación**. Un documento de voluntades anticipadas (DVA) puede evitar el formulismo de explicitar cruelmente el consentimiento en un momento que siempre resulta poco propicio.

Diferentes estudios de evaluación coinciden en señalar que **el diálogo previo** a la confección del contenido del DVA, con la planificación anticipada que representa, es la mejor ayuda para la toma de decisiones. Desgraciadamente, a menudo los trámites formales adquieren más relieve que esta reflexión conjunta, y así se pierde una oportunidad.

Nombramiento de representante

Es por sí solo un motivo suficiente para redactar un DVA, aunque sea únicamente con este corto contenido. Se tendría que aconsejar siempre que el representante de hecho no se corresponda con el teóricamente establecido en la ley de derecho civil. Tendría que ser alguien que comparta o conozca los valores de la persona enferma y que tenga capacidad para defenderlos.

Difusión del documento y registro

Es conveniente que a la persona otorgante haga la máxima difusión del documento para defender su voluntad. Además de incluirlo en la historia clínica (como es prescriptivo), lo puede inscribir voluntariamente en algún registro (central, del hospital, etc.), lo cual puede facilitar el acceso y la consulta, aunque eso no le dé más validez.

5.5. Limitación de la actuación y futilidad

Aunque no se conozca la voluntad previa del enfermo, en muchas situaciones los profesionales deben considerar **no proponer una actuación fútil o proponer la retirada** de una que se haya vuelto fútil. **Una actuación fútil es aquella inútil en relación con el objetivo que se persigue en aquel caso;** un objetivo que, ya lo hemos visto, debe irse revisando periódicamente. No es pues sinónimo de *ineficacia biológica*, sino de *inutilidad clínica* para ayudar al enfermo a alcanzar lo que en aquel momento espera.

Ejemplo: la alimentación por sonda es eficaz, pero puede ser inútil, o llegar a serlo, para un enfermo que tiene que morir inexorablemente.

La consideración de la futilidad es un deber profesional importante hoy en día para una buena personalización de las actuaciones. Precisamente, debido a la eficacia del arsenal terapéutico habitual, hay que intentar evitar la yatrogenia y el sufrimiento cuando el enfermo se acerca a la muerte. **No ponderar la**

futilidad de lo que hacemos nos hace caer en lo que se conoce como *obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico*.

A veces, el pronóstico y las posibilidades evolutivas hacen que la futilidad sea muy clara, pero en otros casos depende más de un objetivo más personalizado.

Algunas ideas básicas a tener en cuenta sobre la futilidad:^{37,17}

1. **El criterio de futilidad es clínico** y debe basarse en datos objetivos sobre pronóstico y posibilidades, pero también en el objetivo deseado y consensuado en cada caso con el enfermo o, si es incompetente, con sus representantes.
2. Las actuaciones que, a criterio del profesional, son claramente fútiles **ya ni deben proponerse** como posibilidad; no tienen indicación. Si se piden (no es raro que lo haga algún familiar) se deben desaconsejar e, incluso, descartar razonadamente. El consentimiento informado no es una «medicina a la carta».
3. **La futilidad de las actuaciones puede ocurrir** una vez empezadas, y es frecuente que sea así. Un tratamiento se empieza con la esperanza de que será útil, pero puede ser que el resultado obtenido nos haga ver que no lo es. Entonces se **tiene que retirar**.
4. En este caso, **no requeriría ningún consentimiento explícito** la retirada del tratamiento claramente fútil, aunque se aconseja informar del cambio de situación, sobre todo si se necesitó consentimiento informado para iniciarla. No es razonable, sin embargo, imponer a los familiares el peso de este tipo de decisión.
5. Cuando la futilidad sea discutible se debe consensuar. Es habitual que este consenso **necesite un tiempo** para la comprensión y la aceptación, y a menudo conviene pactar plazos prudentes para facilitarlos. En caso de desacuerdo importante, se puede pedir ayuda al CEA.
6. Siempre debe analizarse **si la decisión de futilidad discrimina a** la persona enferma, o si, en cambio, podría generalizarse a casos similares; debe

contestarse la pregunta: «¿lo aplicaríamos a otras personas de distinto peso social o con otra presión del entorno?»

7. Continuar una medida, ahora ya fútil, **puede ser aceptable si**, sin perjudicar al enfermo, se hace un bien a terceros (transplante, espera de un familiar que está por llegar, etc.). Son medidas útiles para un objetivo razonable.

¿No empezar o retirar?

No hay una diferencia significativa, ni en la reflexión ética ni en el marco legal, entre no empezar un tratamiento y detenerlo. Clásicamente, y desde el punto de vista psicológico, puede parecer más fácil no empezarlo que tener que retirarlo. Pero, de hecho, **es más lógico empezar una actuación** cuando, por ejemplo, su utilidad es discutible y detenerla después si los hechos prueban que es fútil. Dicha suspensión se acepta bien si, en el momento de iniciarse la actuación, se previó y se informó de esta posibilidad. Conviene, pues, que las propuestas de actuación prevean el hecho de tener que cambiar más tarde de actitud para bien del enfermo, y adoptar lo que se conoce como *limitación del esfuerzo terapéutico* (LET).

Recomendaciones para limitar el esfuerzo terapéutico (LET)

Primer paso: ¡pensar en ello!

Debe adquirirse el hábito de considerar la posibilidad de que los tratamientos que se están aplicando sean fútiles, incluso los que han sido útiles hasta entonces: hay que preverlo en todos los enfermos graves. Hay que replantearse constantemente la actuación en relación con la evolución de la enfermedad y el entorno del enfermo, y volver a sopesar las deficiencias, las molestias y los riesgos.

Ejemplo: la hidratación endovenosa, corriente en los enfermos ingresados en el hospital, se convierte a menudo en fútil en situación de agonía, y hay que pensar en ello, sobre todo si se pierde la vía.

Segundo paso: obtener la máxima información^{61, 62}

A. Biomédica

- Patología básica: antecedentes, evolución, estado actual y calidad de vida cotidiana.
- Índice de gravedad, con y sin tratamiento.
- Pronóstico realista y la evolución probable, con sin tratamiento.
 - Probable grado de dependencia resultante.
 - Complicaciones previsibles, molestias adicionales.
- Yatrogenia ya inducida y quizás futura.
- Alternativas de actuación al tratamiento protocolizado.

B. Biográfica y del entorno

- a) Con el **enfermo competente**. La posibilidad de limitar el tratamiento (no empezar uno o suspender el que está en curso) se tiene que plantear de **manera progresiva y cautelosa**, y evitar las formulaciones drásticas que puedan interpretarse como un abandono («no ha servido para nada» o «no hay nada que hacer») y escoger, en cambio, las más positivas («vemos preferible ahora...» o «tenemos que evitar daños...»). No tendría que hacerse en un acto único de información, sino mediante un proceso de diálogo abierto, en la medida de lo posible, para retomarlo posteriormente mientras se espera que se acepte la decisión de limitación como la mejor. En algunos casos (demandas poco habituales, familia poco cohesionada), este plan consensuado puede llevar a la redacción de un DVA.
- b) Con un **enfermo incompetente**. En este caso, es necesario **hablar con los familiares**, escucharlos. Ellos nos ilustrarán sobre la persona: su carácter (optimista o no, nervioso o tranquilo, curioso o temeroso, cansado o esperanzado, independiente o necesitado de compañía), sus proyectos, cómo vive la enfermedad, como ve el futuro o cuales son las situaciones que no desea. Además de lo que dicen, son un reflejo de su mundo. También es interesante saber cómo viven la enfermedad, la dependencia del enfermo y la carga que les supone, lo que ayuda a perfilar cuáles pueden ser las reacciones ante las posibilidades clínicas a ofrecer, y el lenguaje a utilizar. **Saber**

cosas del paciente es la única manera de personalizar al máximo la actuación, comprender algunas actitudes y evitar malentendidos.

Tercer paso: tomar la decisión

Siempre deben considerarse ciertos parámetros a la hora de tomar la decisión.³⁷

1. Hay que decidir retirar la actuación, o no iniciarla:

- si la actuación produce (o no impide) un daño grave, y si la muerte es segura a medio plazo;
- si con la actuación se añade un daño o una molestia permanente y la muerte es próxima; o
- si hay DVA o manifestación previa a favor.

2. No se puede aceptar limitar la actuación:

- si el tratamiento es eficaz y simple y no hay voluntad conocida en contra.

3. Puede considerarse retirar o no iniciar la actuación:

- si la muerte es próxima y puede haber indicios de voluntad en contra;
- si tenemos que introducir una molestia y la muerte es próxima;
- en edad muy avanzada, si hay poca calidad de vida y el tratamiento no es seguro.

La mayoría de decisiones difíciles corresponden al tercer apartado y, para tomarlas, las partes implicadas tienen que poder participar activamente. En primer lugar, el equipo sanitario debe saber **qué opciones recomendar**. En segundo lugar, el enfermo y la familia tienen que ver cuál es la situación real y cuáles son las expectativas posibles de evolución y de mejora, y de molestias asociadas. Los profesionales también tienen que conocer al máximo cuál es la voluntad del enfermo y de los familiares. Así se puede llegar a decisiones que todos puedan asumir y que deberían consensuarse.

Es primordial **«hacerse entender»**: saber de qué estamos hablando. No es infrecuente que las dos partes hablen de cosas diferentes sin saberlo, que las palabras del médico sean interpretadas según los deseos de la persona enferma o de los familiares. O que el profesional crea ver, en una expresión, un deseo en aquello que no era más que una muestra de pena, angustia o culpa. Es importante clarificar, sin herir; acompañar, pero dejar las cosas claras, de manera realista.

Ejemplo: el médico dice que «hoy ha bajado la fiebre», en según qué contexto es poco relevante de cara a la evolución; pero el familiar lo puede tomar como una mejora decisiva y aferrarse a ella para creer en una ilusoria curación, que después puede interpretarse como un engaño.

La **manera como se presenta la información** es, pues, esencial. No hay ninguna duda de que, según cómo se planteen las alternativas, el enfermo o los familiares optarán por una u otra. Ante un problema en que se tenga que decidir una actuación, lo normal es que los familiares prefieran la que aparentemente resuelve el problema. Si las opciones terapéuticas se plantean como una dicotomía simplista, se puede inducir una respuesta precipitada.

Ejemplo: si se dice que «si no se opera morirá dentro de unos cuantos días», entonces dirán «pues adelante». No es un planteamiento honesto si no se dice también que, al tratarse de un paciente de edad avanzada con una enfermedad crónica evolucionada y debido a la complicación de la actuación que debe realizarse, si sobrevive lo hará a costa de un tiempo larguísimo de recuperación y quedará con graves secuelas para siempre.

A veces hay una gran **dificultad en el «giro» emocional**, desde la esperanza de curación (como en el caso de un paciente operado o un accidente tras el cual se ha hecho todo lo posible para salir de la situación) hasta la aceptación de la suspensión del tratamiento, sobre todo cuando la situación no ha sido la prevista. Entonces hay que escuchar más que hablar, introducir reflexiones e informaciones y dejar que la familia vaya asimilando la situación a su manera, a su ritmo. No hay que tener prisa y deben tolerarse los silencios y las esperas, hasta hacerles entender que se ha llegado al punto en que lo mejor que podemos hacer por la persona enferma es ayudarla a morir en paz. Tiene que que-

dar claro que el objetivo en todo momento ha sido, y es, prestar la máxima ayuda al paciente y que, en cada momento, esta ayuda debe ser diferente según cuáles sean las posibilidades y necesidades, y que ahora lo que podemos brindarle es la posibilidad de evitarle sufrimientos innecesarios.

Durante el tiempo preciso para hacerse cargo del cambio de la situación puede ser aconsejable **continuar momentáneamente alguna actuación aparentemente fútil**. Conviene anotarlo en la historia clínica.

Ejemplo: mantener el respirador en una persona accidentada, o la hidratación y los fármacos vasoactivos en un paciente con ictus, hasta que la familia se haga cargo de la situación irreversible.

Lo mejor es prevenir, adelantarse a los hechos antes de que ocurran, decidir conjuntamente los límites, posicionamientos y actuaciones para cuando sea la hora (véase el PAC, en el apartado 5.1). Ya hemos dicho que, al empezar un tratamiento, debería avisarse de que su continuidad depende mucho de cómo evolucione el enfermo y, si puede ser, ya habría que plantearse unos plazos para decidir continuar o detener dicha actuación. El hecho de considerar posibles variaciones facilita a los familiares que puedan imaginar diferentes escenarios y así disminuir el posible impacto emocional posterior.

Ejemplo: si se cree que el paciente puede llegar a no ser tributario de reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso de paro cardíaco o de nueva transfusión en caso de sangrado, va bien comentarlo previamente con los familiares. Así: «continuamos el tratamiento de momento, pero si se presenta un hecho nuevo, tan grave que pueda causar un paro cardiorrespiratorio, ya no haríamos maniobras agresivas». O bien: «si volviera a sangrar, ya no lo haríamos pasar por una nueva transfusión de efecto fugaz. ¿Están de acuerdo?»

Son decisiones difíciles, pero **con tiempo** se pueden acercar los criterios, mejorar la información y dejar reflexionar para que se hagan más preguntas y conocer las divergencias. Sobre todo porque, aparte de la palabra, el tiempo permite elaborar las emociones y aceptar la realidad. Los **plazos** pactados para decidir favorecen esta aproximación realista a la evolución del enfermo y a las actuaciones razonables.

Ejemplo: «a ver cómo responderá; tenemos que dejar pasar un tiempo para verlo. Quedamos el lunes por la mañana, y entonces nos sentamos y valoramos si podemos continuar así o ya no es conveniente hacerlo. En cada momento tenemos que saber qué es lo mejor para él, ¿les parece bien?»

En muchas situaciones de mala evolución, ya asumida por los familiares, se puede **evitar que se angustien y se culpabilicen** si les presentamos las decisiones como las mejores que podemos tomar para el enfermo, y no como una simple elección. Los profesionales y los familiares tienen que tener claro que la retirada de tratamientos fútiles **no es eutanasia pasiva, sino una buena práctica** para evitar la yatrogenia.

Ejemplo: «hasta ahora se ha hecho todo lo que se tenía que hacer, pero ahora ya no es útil hacerlo. Creemos que ahora es mejor para él no continuar con medidas que puedan retrasar lo que ya vemos como inevitable, y que puedan aumentar el daño, ¿no creen?»^{21, 17}

Cuarto paso: retirada de tratamientos

Aunque haya un consenso, es mejor que la limitación se **aplique escalonadamente**.

Pasos recomendados para la limitación de actuaciones:^{21, 17}

1. Continuación del tratamiento, pero sin nuevas actuaciones: sin reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso de paro, ni transfusión de sangre en caso de hemorragia, ni antibióticos en caso de nueva infección, etc. (depende de cada caso).
2. Continuación del tratamiento, pero se condiciona a una respuesta y se fija un plazo de evaluación próxima para decidir si procede su retirada.
3. Retirada de algún tratamiento ya iniciado (p. ej. la alimentación enteral).
4. Retirada de todo tratamiento (fármacos vasoactivos, etc.), menos el respirador mecánico.

5. Retirada del respirador (gradual o brusca). Este es el paso más difícil a causa de la inmediatez visible entre la acción y el resultado (véase el apartado 6.5).

A menudo, para acompañar estas medidas (la desintubación, por ejemplo), puede estar indicada una sedación que evite un aumento del sufrimiento.

5.6. La sedación como demanda o propuesta razonable

La sedación **es un procedimiento terapéutico antiguo y de amplio uso** en diferentes especialidades médicas, sin la cual determinadas actuaciones generarían dolor o malestar. Por ejemplo, no concebimos someter a un paciente a una broncoscopia sin la sedación correspondiente, o no tratar con sedantes una crisis de pánico, a pesar de aceptar los riesgos. Se ha incorporado al arsenal terapéutico de los cuidados paliativos para hacer frente a las situaciones en que es necesario disminuir o anular la percepción que tiene el enfermo de uno o más síntomas que, por su intensidad y respuesta insuficiente al tratamiento, le producen un sufrimiento inaceptable.

Así, la sedación **está indicada** cuando una persona enferma tiene que afrontar una situación que le genera sufrimiento. La sedación se realiza mediante la administración de fármacos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la *sedación paliativa* como «la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con una enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios»²⁸ También parece adecuado, como veremos, atender a la demanda de un paciente que sufre por el hecho de verse morir y que nos pide que únicamente desea «dormir».

El acortamiento de la vida, como efecto hipotético de la sedación paliativa, es difícil de medir y **es un riesgo aceptable cuando es el único medio para**

controlar los síntomas refractarios. Al practicarse en un contexto próximo a la muerte, se ha equiparado falsamente a la eutanasia, y es urgente aclarar esta confusión. En realidad, **sedación y eutanasia se diferencian** tanto en el objetivo (“paliar el sufrimiento provocado” frente a “poner fin a la vida del paciente”) como en el procedimiento (“fármacos en dosis y combinaciones adecuadas” frente a “fármacos en dosis y combinaciones letales”) y en el resultado (“alivio del sufrimiento” frente a “muerte rápida”). De hecho, el proceso de la muerte es debido a la evolución de la enfermedad, y la sedación es una herramienta de tratamiento cuando los síntomas la requieren.

Hay que decir que, en principio, la práctica del llamado *cóctel lítico* (infusión intravenosa de morfina con clorpromazina y prometazina) no es defendible ya que, aparte de su nombre siniestro, acostumbra a no personalizar las necesidades del enfermo ni los síntomas, ni se aplica con una graduación suficientemente proporcionada, todos ellos requisitos básicos de una buena sedación.

Requisitos para la sedación

a) Existencia de un síntoma refractario

Un *síntoma refractario*, somático o psíquico, es el que no se ha podido controlar adecuadamente, a pesar de los esfuerzos por encontrar un tratamiento en un plazo razonable sin comprometer la consciencia de la persona enferma. **La diferencia respecto al síntoma difícil** es que este último es aquel que simplemente necesita una intervención terapéutica intensiva, más allá de lo que es habitual. Hay que enfatizar el factor tiempo, porque quizás una determinada opción terapéutica correctamente indicada en un momento deja de ser válida con el tiempo. Los síntomas refractarios que requieren más sedación al final de la vida suelen ser, entre otros, el delirio, la disnea y el excesivo malestar emocional.

b) El objetivo es disminuir el sufrimiento del enfermo

Con la sedación se persigue **el confort del enfermo**. Una sedación no está indicada por el hecho de que la familia esté sufriendo o porque el equipo asistencial esté agotado o desbordado; en estos casos, la estrategia debería ser otra,

como por ejemplo aumentar el apoyo a la familia y ayudarse de una consulta al especialista o de un ingreso en una unidad de cuidados paliativos. Debe saberse reconducir la demanda de los otros para que «se acabe pronto» y hay que demostrar un control del proceso.

c) Disminución proporcionada del nivel de consciencia

Se tiende a equiparar la sedación al coma farmacológico y a la pérdida total e irreversible de consciencia, cuando en realidad **incluye un amplio abanico** de posibilidades, tanto por el grado de disminución de la consciencia (desde la más superficial hasta la más profunda) como por la duración (transitoria, por ejemplo, para una desimpactación fecal o para un cuidado doloroso, intermitente, para controlar un insomnio pertinaz; o continua e irreversible, para controlar un delirio agitado en la agonía.^{28, 89}

El grado de sedación adecuado en una persona que tiene que morir es el que proporciona el sosiego o el estado necesario para que esté confortable y, de manera óptima, mantenga incluso una cierta capacidad de comunicación con el entorno.

d) Farmacopea

Acostumbran a utilizarse para la sedación las benzodiacepinas (midazolam), que son las más utilizadas; los anestésicos (propofol) y los neurolepticos (levomepromazina), dejando aparte los analgésicos para el dolor (véase el anexo 3). Se tienen que priorizar las vías de administración menos molestas o invasivas. Convendría que todos **los profesionales que atienden a los enfermos que tienen que morir se familiarizaran con el manejo de estos medicamentos.**

Hay que recordar que la decisión de sedación profunda e irreversible comporta la limitación de otras actuaciones (exploratorias o terapéuticas) que ya no serán de utilidad para el enfermo.

e) Demanda o aceptación

La sedación, como cualquier procedimiento sobre el enfermo, **requiere que haya un acuerdo con su voluntad, ya sea escuchando su demanda u obte-**

niendo la aprobación (consentimiento) de nuestra propuesta. Debe implicarse al paciente en la toma de la decisión, si las capacidades cognitivas y el estado emocional se lo permiten. Si no se puede, la decisión se tendrá que consensuar, por sustitución, con el representante nombrado o los familiares.

Es muy importante la manera de conocer su voluntad. Pero, tanto si se conoce mediante la petición suya, como tras su aceptación de nuestra propuesta, tanto si es por parte del paciente como por parte de la familia, **no es un buen momento para formalizar ningún documento, ni el de consentimiento: no está indicado en un momento así.**

También **puede ser inadecuado**, incluso cruel, mostrar una actitud defensiva que reclame una explicitación que el enfermo rehuye o que no está en condiciones de darnos. Es evidente que esta situación tampoco debería ser motivo para una inhibición terapéutica que tolere el sufrimiento visible ni para decidir una sedación unilateralmente. Lo más deseable es haber podido establecer antes una relación de confianza con el enfermo que haya favorecido **un diálogo y un pacto previsor** que nos permita, llegado el momento, saber su voluntad (y, quizás, su preferencia por delegar la decisión puntual). Ayuda mucho que el enfermo haya podido expresar anticipadamente esta voluntad de sedación (y quizás de delegación para el momento oportuno) en un DVA o en un PAC documentado en la historia clínica.

Ejemplo: consta claramente que «llegado el momento final, pido una sedación y no ser consciente de la muerte ni de las decisiones al respecto sobre esta».

Cuando la **demanda es clara** en el mismo proceso de agonía, y no presenta problemas de interpretación para nadie, la buena práctica es suministrar la sedación sin más pruebas.

Ejemplo: «sé que me estoy muriendo; ayúdeme: no quisiera sufrir más». O bien: «Quisiera estar dormido hasta el final».

Si nos llega una **demanda de practicar una sedación paliativa en un momento próximo a la agonía (pero sin haber llegado a esta)**, hay más tiempo

y en general más competencia para iniciar un diálogo. Deberíamos enterarnos del motivo de la demanda y tendríamos que informar que la sedación puede ser proporcional al síntoma o a la angustia, y que, si se quiere, puede ser transitoria para dar pie a volver a hablar de ello y retomarla si hace falta.

Ejemplo (ante la demanda): «sí, ya veo que está muy angustiado y que pide un descanso. Le ofrezco una medicación que lo dejará durmiendo unas cuantas horas. Después veremos si se encuentra mejor, y decidimos si hay que continuarla o no».

Ahora bien, si no hay demanda previa de la persona enferma y, llegado el momento, creemos que la sedación está indicada y es oportuna, debemos **plantearle la situación** con la máxima delicadeza y de manera personalizada y asequible a sus condiciones. Vista la trascendencia de la situación y la contundencia del contenido, se trata de ser fieles a la verdad y también consecuentes con la confianza que requiere toda relación clínica.

Ejemplo: «veo que está cansado, que sufre demasiado por el malestar que le produce el ahogo. Le ofrezco una medicación que le puede quitar el malestar y ya no tendrá la sensación de ahogo, pero que lo dejará muy dormido». O bien: «parece que el final se acerca y veo que está sufriendo mucho. El malestar se puede controlar con una medicación que también lo dejará muy dormido, sedado. Quizás querría ver o avisar a alguien antes; si es así, ahora es el momento. ¿Qué me dice?».

Puede haber algún caso **de urgencia perentoria** en que la sedación sea necesaria inmediatamente para disminuir el impacto de la situación y sea muy difícil conseguir la autorización del enfermo en aquel momento. Entonces debe preferirse una sedación proporcional a la actuación y evaluar la posible reversibilidad.

Ejemplo: enfermo oncológico con una hemoptisis masiva y brusca, o delirio hiperactivo, etc.

f) Documentación imprescindible

Finalmente, hay que recordar que es esencial consignar todo el proceso de la sedación en la **historia clínica**: descripción de la situación, carácter refractario del síntoma (sea físico o psíquico), pronóstico del paciente, forma de expres-

sión de la voluntad del enfermo (demanda o aceptación de una propuesta de los profesionales), procedimiento utilizado (fármacos, vía y dosis) y respuesta obtenida (grado de confort, monitorización del nivel de consciencia, etc.).

Todo **protocolo de sedación** debería incorporar estas recomendaciones de reflexión para una buena práctica.

Resumen

- La *planificación anticipada* es un hábito que propicia hacer propuestas reflexivas y personalizadas y contar con la participación activa del paciente y de la familia para tomar decisiones.
 - Hay que saber prever, proponer, consensuar y practicar bien la adecuación personalizada del tratamiento y el cuidado de los enfermos cerca de la muerte.
 - Hay que documentar el proceso: consenso, práctica y control.
- La *negativa a una actuación* médica es un derecho de todo ciudadano capaz y competente.
 - Hay que respetar la voluntad del enfermo, expresada en el momento correspondiente o anteriormente (DVA), o a través de un representante. Es un requisito ético y legal de buena práctica.
- La *limitación de actuaciones* es una buena práctica para evitar la obstinación terapéutica sin sentido.
 - Hay que tenerla en cuenta cuando los enfermos están cerca de la muerte.

- Hay que saber no iniciar o retirar un tratamiento que es inútil, o que se vuelve inútil, para conseguir el objetivo razonable o consensuado.
- La *sedación* es un tratamiento al alcance de los enfermos para evitarles el sufrimiento ante un síntoma refractario o la angustia excesiva al verse morir.
 - Debe administrarse proporcionalmente a la necesidad de los enfermos y de manera controlada.
 - Hay que atender a la demanda del enfermo o contar con su aceptación.
- Estas buenas prácticas *difieren de la eutanasia* y el suicidio médicamente asistido, ya que estas últimas quieren y procuran la muerte de los enfermos. Mientras que:
 - con la *negativa* al tratamiento, los enfermos *aceptan* la muerte que pueda llegar, y los profesionales respetan su voluntad;
 - con la *limitación* de una actuación fútil, se *permite* que la muerte llegue sin interferirla con actuaciones inconvenientes.
 - con la *sedación*, se *trata* adecuadamente un padecimiento que acompaña la agonía.

6. La ayuda allí donde se muere

Las posibilidades de ayudar a morir varían según el lugar donde esté la persona enferma. Cada lugar comporta unas prácticas más o menos establecidas, con ventajas e inconvenientes, que conviene sopesar. Por encima de todo se tiene que acordar que una relación clínica personalizada, y no puramente técnica y contractual, es importante y se tiene que poder establecer sea donde sea. Si conviene se puede considerar la ayuda de los profesionales más especializados, como los de los cuidados paliativos, pero eso no exime de la necesidad de que todos los clínicos adquieran una capacitación suficiente para estas situaciones.

6.1. En casa

Durante el siglo pasado, con los grandes avances médicos, se produjo una progresiva medicalización del proceso de morir, hecho que propició que la muerte dejara de ser un fenómeno doméstico y fuera desplazada en parte hacia el hospital. En las últimas décadas, sin embargo, se está produciendo un **cambio en la cultura sanitaria** (que refleja este documento) en el sentido de atender a las necesidades afectivas de la persona enferma al final de su vida y evitar las intervenciones desproporcionadas. En este contexto, asistimos a una lenta recuperación del espacio privado del domicilio como escenario para morir.

Ahora bien, hace falta analizar diversos factores en cada caso y no imponer nada de manera general. El esfuerzo por morir en casa, por ejemplo, puede

implicar cambios que disminuyan las ventajas teóricas que tiene esta opción: puede ser que la dedicación de los familiares resulte difícil y que haya que delegar el cuidado (¡y la compañía!) de la persona enferma a «cuidadores profesionales» (si el coste económico puede asumirse), que no siempre son bien aceptados por el enfermo. También es evidente que morir en casa comporta limitar las exploraciones y los tratamientos, y que eso debe estar previsto de manera consensuada en un PAC (véase el apartado 5.1) en el cual se recoja la evolución probable, con el agravamiento de los síntomas y con las actuaciones que deben realizarse y las que no (analíticas, radiografías, ingresos, hidratación con sueros, por ejemplo, ya decididas como fútiles). Preverlo evita angustias posteriores y decisiones precipitadas.

Al mismo tiempo, morir en casa no tiene que comportar verse apartado de una serie de **medidas de apoyo y paliativas** que van desde la lucha contra el dolor hasta la sedación. En principio, todo el mundo tiene derecho a tales medidas, y los profesionales tienen que saber utilizar, ya sea directamente o a través de la ayuda a su alcance, el Programa de Atención Domiciliaria - Equipo de Soporte (PADES).

Requisitos a considerar

- *Apoyo familiar* adecuado, capaz y disponible, y que el domicilio tenga las mínimas condiciones. Es decir, la falta de un cuidador responsable, la poca implicación de la familia y la insalubridad del entorno son criterios que hay que valorar siempre.
- *Apoyo profesional* que atienda a las diversas necesidades. La atención a domicilio requiere una disponibilidad, asiduidad y fácil localización (teléfono) que no se limite sólo a un criterio técnico, sino que se adecue mínimamente a las necesidades cambiantes de la persona enferma y de los familiares según sea la evolución del proceso.
- *Coordinación entre niveles* asistenciales, tanto en caso de que coexistan las intervenciones de más de un equipo (hospital, atención primaria y equipo de soporte a domicilio), como si hay relevo entre ellos. En este último supuesto, es fundamental que la consulta o el cambio de equipo se produzcan sin que

el enfermo tenga la percepción que le están abandonando, que el profesional que lo deriva hacia otro servicio o nivel asistencial «se lo está sacando de encima», sino que la decisión se ha basado en el acceso al mejor recurso en aquel momento. Por lo tanto, es importante una comunicación fluida, y no sólo puntual y distante, entre los diversos profesionales implicados a través del medio que se considere más adecuado (teléfono, correo electrónico, etc.).

- *Previsión de la muerte y de los probables síntomas* acompañantes en un plazo que permita hacer las gestiones y los ajustes correspondientes para organizar la atención a domicilio adecuadamente y en común (PADES).

Elementos a favor

- **Comodidad** para el enfermo y los familiares; la familia puede atender al enfermo con más asiduidad y evitar las continuas idas y venidas a un centro que pueden acabar en un agotamiento físico y mental.
- Potenciación de los **vínculos afectivos** con las personas y los objetos, y de la complicidad entre la persona enferma, los familiares cuidadores y las amistades. También con los profesionales, ya que la relación que se establece en el mundo del enfermo favorece la personalización y la empatía.
- Favorece un **luto mejor**, ya que cuidar personalmente del enfermo genera una sensación de utilidad y una satisfacción que revierten positivamente en los cuidadores.

Riesgos y problemas a prever

- **Claudicación familiar** por los motivos siguientes:
 - la complejidad de las atenciones que necesita el enfermo o unos síntomas de difícil control que requieren técnicas o una estrecha supervisión sólo posibles en un centro sanitario;
 - la sobrecarga, si hay una única persona cuidadora o demasiado pocas, o ésta es de edad avanzada, o también enferma, o tiene cargas añadidas (niños, abuelos, deficientes, etc.); y
 - el impacto emocional, como un miedo excesivo, que inhabilita a la familia para cuidar bien al enfermo.

- **Traslados de última hora** (en situación de agonía): el riesgo de morir en la ambulancia o en el servicio de urgencias puede comportar mucha molestia, una muy mala experiencia para la persona moribunda y para sus familiares. Conviene evitarlo con previsión realista.
- La idea de que en **casa no se puede hacer «todo lo conveniente»** para el enfermo puede generar un sentimiento de culpa que acaba haciendo difícil la atención en este ámbito. Por lo tanto, es importante ponerse de acuerdo en los objetivos que se asumen con el fin de aceptar los límites de la actuación. La atribución de la culpa puede provenir de algún familiar (a menudo el menos implicado en el cuidado), de cuidadores externos y «profesionalizados» (que se sienten desbordados o con un sentido equivocado de la compasión) y a veces de profesionales bajo demasiada presión o con poco sentido de la responsabilidad.
- A muchos enfermos les preocupa **ser una carga** para la familia, algo que se les hace más evidente en el domicilio. Por este único motivo se pueden decantar por el traslado al hospital. Esta preocupación puede estar fundamentada en limitaciones reales del entorno, de capacidad, de dedicación o de organización; también puede traducir, simplemente, la dificultad del paciente para asumir la progresión de la enfermedad. En todo caso, hace falta detectar estas situaciones o las percepciones que se tienen al respecto, y tratar de reconducirlas con un diálogo dirigido con tacto y compartido entre todos: los profesionales, el enfermo y la familia.

6.2. En un centro sociosanitario

Es lógico que en una sociedad con un incremento de las personas de edad avanzada, y en la que se detecta un aumento de las patologías crónicas invalidantes y una mayor dependencia funcional, la atención sociosanitaria sea un aspecto novedoso de la atención sanitaria. La red de recursos domiciliarios permite dar respuesta a las demandas de muchas personas enfermas, pero, a veces, hace falta que ingresen en un centro sociosanitario para poder darles esta atención, ya sea de cuidados o de seguimiento clínico. En este entorno se

atiende a personas que están en situaciones de elevada vulnerabilidad, incluso de alta complejidad. No es extraño, pues, que dichas personas mueran en el transcurso de su estancia, a consecuencia de la evolución de las enfermedades de base o de las intercurrentes. Por lo tanto, se requiere una capacidad tecnológica y una preparación del personal para discernir y personalizar las decisiones y para llevarlas a cabo cuando haga falta.

Requisitos a considerar

- Contar con profesionales formados y experimentados en atención paliativa básica.
- Disponer de espacios que permitan una cierta intimidad para el acompañamiento durante el final de la vida.
- Estar organizados para prever y atender las necesidades prácticas, emocionales y espirituales que se puedan dar.
- Tener la opción de consultar los aspectos éticos en estas situaciones, como los relacionados con las decisiones sobre hidratación artificial, administración de tratamientos, práctica de la sedación, etc., ya sea a un CEA o a otros profesionales formados.

Elementos a favor

- Profesionales preparados para ofrecer atención continuada todo el día y familiarizados con los procesos de desestabilización clínica que se pueden dar en las enfermedades avanzadas.
- Experiencia en la atención al final de la vida.
- Modelo de atención interdisciplinaria que favorece la reflexión sobre cuestiones éticas.
- Confianza en que el enfermo será tratado de manera personalizada.

Riesgos y problemas a prever

- Hay que recordar que cualquier persona que ingresa en una institución siente la pérdida del espacio, de los objetos familiares y, en gran parte, del mundo privado en el cual ha vivido.

- Alejamiento de las relaciones anteriores: familia, amistades, vecinos.
- Contexto institucional, que puede favorecer la despersonalización y poco las decisiones autónomas (horarios definidos, rutinas generales).
- Dificultad para disponer de espacios de intimidad, lo que puede generar molestias a la familia y visitantes.

Recomendaciones

- Personalizar al máximo las relaciones clínicas cuando se prevé el fin del enfermo.
- Si bien en el ámbito sociosanitario es dónde más instaurado está el proceso de anticipar y planificar el cuidado, habría que hacerlo más extenso y tendría que formar parte de la metodología de atención habitual (protocolos, etc.).
- Flexibilizar las normas del régimen administrativo con el fin de facilitar, y priorizar, la compañía de familiares y amigos y todos los aspectos afectivos que den más confort al enfermo en los últimos días.
- Que la documentación habitual recoja las preferencias manifestadas: maneras de participación del paciente y la familia en la toma de decisiones, evaluación de la competencia y, si hace falta, previsión de las posibles actuaciones o límites consensuados (limitación terapéutica, sedación, etc.), tal como se recomienda en el apartado 5.2.
- Favorecer la formación en aspectos éticos de los profesionales.
- Evitar la demanda de traslados a otros centros los últimos días, ya que resulta muy incómodo y no siempre es factible.
- Procurar espacios que favorezcan la intimidad, la relación y el recogimiento (uso individual de las habitaciones en estas situaciones).

6.3. En un centro residencial

El centro residencial es un lugar en el cual las personas acostumbran a vivir mucho tiempo, sobre todo durante las últimas etapas de la vida. Por lo tanto, la ayuda en la enfermedad y el proceso de la muerte debería estar establecida como práctica habitual.

Las personas que ingresan en una residencia lo hacen, fundamentalmente, porque ya no es posible atenderlas en el domicilio por muchas razones (familiares inexistentes o con poca disponibilidad). Es cierto que los cuidadores contratados en casa no siempre son la mejor alternativa al ingreso (véase el apartado anterior, 6.1), ya que las necesidades básicas de alimentación, higiene, cuidados y administración de medicación pueden estar mejor atendidas en el ámbito residencial y es posible que el afecto y la empatía personal no sean peores en este último. Hay que recordar, sin embargo, que el ingreso en una institución, además de la separación de los conocidos, se siente como la pérdida del espacio familiar, de los objetos conocidos, del entorno en que se ha vivido y de una libertad personal. Es cierto, de todas maneras, que también puede ser una oportunidad para adquirir seguridad y nuevas relaciones afectivas y de ayuda, pero tiene que estar previsto que la ayuda también pueda ser la adecuada en el momento de morir.

Requisitos a considerar

- Contar con profesionales formados en atención paliativa básica, o con accesibilidad a equipos de cuidados paliativos disponibles en caso de demanda.
- Disponer de espacios que permitan una cierta intimidad para el acompañamiento durante el final de la vida.
- Poder consultar aspectos éticos, frecuentes en estas situaciones, como los relacionados con la hidratación artificial, la administración de determinados tratamientos, y la oportunidad de la sedación o del traslado.
- Establecer circuitos ágiles que respondan a estas necesidades apuntadas: prácticas (PADES, etc.), emocionales (*counselling*) y de análisis ético (CEA de referencia o consultores).

Elementos a favor

Las personas que viven en centros residenciales a veces pueden vivir como en su casa y, por lo tanto, el entorno puede llegar a serles familiar, encontrar amigos y evitar la soledad.

Riesgos y problemas a prever

Los inconvenientes pueden superar las ventajas cuando se inicia el proceso de morir.

- Posible falta de personal sanitario preparado o disponible para un cuidado paliativo correcto en según qué horas, hecho que puede determinar desatención al final de la vida y derivaciones precipitadas (o tardías) a los servicios de urgencias.
- A veces, la dificultad por disponer de espacios que permitan el acompañamiento de familiares y la intimidad, puede generar un malestar que, de por sí, ya puede generar la demanda de traslados (no siempre factibles, además) a otros centros.
- Como en toda institución, el régimen de vida puede ser disciplinario y rígido, y puede sentirse como despersonalizado.

Recomendaciones

Aparte de las relativas a los centros sociosanitarios, ya apuntadas más arriba (apartado 6.2), hay que mencionar las siguientes:

- Como nuevo domicilio del paciente que es, en la residencia debería ser posible, como en casa, una atención sanitaria correcta cuando se necesita, y, en el caso que nos ocupa, unos cuidados paliativos.
- Organizar el acceso fluido a los equipos sanitarios que la situación requiera, por ejemplo a los especializados en la atención al final de la vida (PADES), a fin de que puedan hacerse cargo del cuidado paliativo al cual tiene derecho la persona enferma.
- Instituir la práctica de la planificación anticipada en la atención (véase el apartado 5.1) para favorecer la personalización de las necesidades y los límites, y para asegurar los cuidados.
- Favorecer la formación en atención paliativa de los profesionales y cuidadores que trabajan.
- Evitar, en la medida de lo posible, el traslado innecesario al servicio de urgencias en la agonía, porque se trata de un procedimiento que está lejos de propiciar una muerte tranquila.

- Flexibilizar las normas y los aspectos administrativos para favorecer el acompañamiento afectivo y la presencia activa, ya sea de los familiares o de los amigos.
- Vista la gran variabilidad de centros residenciales con respecto a la estructura y las posibilidades, y la variedad de situaciones cerca de la muerte, hace falta instaurar la costumbre de evaluar y adecuar siempre los requerimientos básicos de cada caso, ya se trate de morir allí donde el enfermo ha vivido en los últimos tiempos o de su traslado adonde pueda ser mejor atendido.

6.4. En una planta de hospitalización

En las plantas de hospitalización de nuestros hospitales mueren enfermos de enfermedad aguda, por las complicaciones operatorias o por el empeoramiento de enfermedades crónicas, los cuales, en principio, tuvieron que ingresar para buscar una curación o una mejora. Y la atención que reciben cerca de la muerte no siempre es la adecuada, lo que puede parecer sorprendente tratándose de una situación tan común. La ayuda paliativa acostumbra a llegar demasiado tarde y, en muchos ambientes, de manera inadecuada: es frecuente que se pase de un esfuerzo terapéutico exagerado a decidir una sedación a menudo poco controlada. Se echa de menos una práctica de paliación progresiva proporcional a la evolución del enfermo.

Los profesionales de una planta de hospitalización, sea cual sea su disciplina y especialidad (médica o quirúrgica), deben estar preparados y dispuestos a cuidar de los enfermos cuando estos están cerca de la muerte; todos necesitan una **formación** básica en atención paliativa que les permita hacerlo, tanto desde el punto de vista técnico como relacional.

No es fácil en el ámbito hospitalario reconducir los objetivos y ver que debe aceptarse la muerte. Y tan difícil es para los enfermos, que confiaban en la eficacia médica muy tecnificada del entorno, como para los profesionales,

acostumbrados a la actuación contra la enfermedad de una manera intensa y a veces rutinaria. **Hay que personalizar la atención para anticiparla oportunamente** con diálogo reiterado sobre lo que habrá que decidirse.

La preparación en este campo es importante, aunque en el centro haya compañeros con formación específica en cuidados paliativos. Ninguna colaboración puede hacer decaer la importancia del médico hasta entonces «responsable» del enfermo, que es mejor que continúe a su lado. Conocen al paciente y su familia, y el esfuerzo previo y la confianza ganada debe aprovecharse para tomar decisiones con más naturalidad. Asimismo, conviene propiciar una **atención pluridisciplinar** mediante una colaboración estructurada (no esporádica) de la atención paliativa que garantice más calidad: circuitos, protocolos, demandas y formación continuada, sobre todo para médicos internos y residentes.

Por otra parte, es altamente recomendable que los ajustes o las reorientaciones de la estrategia terapéutica se hagan con la contribución de todos los profesionales del equipo que intervienen (otros médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, etc.); integrar diferentes puntos de vista puede resultar muy útil para una toma de decisiones más rigurosa y esmerada.

Puede que en la etapa final algunos de los pacientes tengan el perfil para ser atendidos en otros ámbitos asistenciales (en el domicilio, con la ayuda del PADES o de atención primaria; en centros sociosanitarios o en unidades de cuidados paliativos). A menudo mueren ingresados en el hospital por razones diversas: falta de previsión, poca información sobre el pronóstico, dificultades para ser aceptado en otros lugares, reticencia familiar a que se haga evidente una gravedad que quieren ocultar, o a hacerse cargo de los cuidados sin la presencia permanente de equipos médicos y de enfermería al lado. Cuando existe **una indicación de traslado**, es bueno preverla con tiempo y requiere, para no transmitir una sensación de abandono, habilidades comunicativas y empatía para plantearla, así como un contacto fluido y asiduo para coordinarse con las instituciones de destino.

Aparte de las consideraciones que se han hecho a lo largo de este texto (sobre todo en el apartado 5 sobre las características de esta ayuda), se pueden subrayar aquí las siguientes:

Elementos a favor

- Tener al alcance una atención sanitaria muy cualificada, diversificada y organizada (turnos, guardias) y en cualquier momento.
- Tener al alcance un amplio abanico de técnicas y recursos para cualquier síntoma.
- Confianza del enfermo y de la familia en unos profesionales, en principio conocidos, y en que harán todo lo que haga falta.

Riesgos y problemas a considerar

- Los profesionales de las diferentes disciplinas y especialidades de los hospitales están formados y habituados a actuar contra la enfermedad, pero lo están poco para ayudar en la muerte de los enfermos; saben hacer mucho para evitar la muerte, pero demasiado poco y demasiado tarde para mitigar el sufrimiento.
- Los turnos y las guardias son eficaces para muchas necesidades terapéuticas, pero lo son poco para la agonía, ya que la información puede ser rutinaria y poco dialogada.
- La intimidad acostumbra a ser precaria: habitaciones en común con otros pacientes, dificultades de la familia para hacer compañía a la persona enferma, ruidos, reglamentos rígidos, etc.

Ejemplo: es una mala muerte morir en una habitación con otra persona enferma, con la familia en el pasillo, en un cambio de turno de enfermería y en una visita rápida de un médico de urgencias desconocido que está muy ocupado.

Recomendaciones

- **El profesional** que trata a un enfermo, sea cual sea la especialidad, tendría que **responsabilizarse** también del proceso de información y de planifica-

ción de los cuidados adecuados cerca de la muerte, aunque pida ayuda técnica a otros profesionales (cuidados paliativos, unidad de críticos) o asistencia ética (CEA, sesión clínica).

- Por lo tanto, debe **prever esta posibilidad** y calibrar la oportunidad de cambiar de objetivo y dirigir el esfuerzo al confort y a propiciar una buena muerte.
- Para la previsión de este futuro tiene que **conocer la voluntad de la persona enferma** o, si esta no es suficientemente competente, de los familiares o representantes, con un diálogo previo dirigido a personalizar el tratamiento (oportunidad de la limitación o de la sedación). Al menos debe informar del derecho a expresar la propia voluntad.
- La **planificación consensuada** y explicitada de los cuidados a hacer, y de los límites correspondientes, es la mejor manera de asegurar el respeto y la oportunidad.
- Alguna situación clínica o el deseo del enfermo pueden **aconsejar la redacción** de un DVA, y por lo tanto habría que facilitarle ayuda. Igualmente, tiene que aconsejar la renovación del documento ya redactado para adecuarlo a la situación que se presenta.
- Hay que saber reducir la **hidratación y la alimentación asistidas** rutinarias en los hospitales, cuando ya no son útiles, de la misma manera que otras actuaciones diagnósticas, terapéuticas o de control.
- Siempre que sea posible, los tratamientos deben administrarse por **la vía más cómoda** (oral o subcutánea, o bien aprovechando la vía venosa ya instaurada para otras necesidades).
- Por otra parte, no investigar más el equilibrio de los **electrolitos** o del **hematocrito**, por ejemplo, **no quiere decir que se abandone** al enfermo, el cual quizás requerirá entonces más asiduidad y diálogo.
- Hay que aprender a manejar el **tratamiento sintomático** y, cuando se plantee, el de sedación, y hacerlo de manera proporcional a la necesidad del enfermo.
- Hay que tomar decisiones **con otros miembros del equipo**. La consulta en la sesión clínica, siempre que sea posible, es conveniente para ayudar a tomar decisiones y analizar después las que ya se han tomado.

- Es necesario **utilizar la historia clínica** para reflejar las características de las decisiones y previsiones en torno a la muerte del enfermo, y explicitar los límites ya consensuados, para que los conozcan y los puedan aprovechar los otros compañeros del equipo (p. ej. el personal de guardia, que se tiene que prever diariamente).
- Debería poder trasladarse el enfermo a una **habitación más íntima**, con menos ruido y entradas de extraños o, si no es posible, poder trasladar provisionalmente a la persona con quien comparte la habitación. En cambio, conviene evitar traslados poco razonables a una unidad de críticos para continuar un esfuerzo ya inútil.
- **También hay que cuidar de la familia**, informándoles periódicamente y acompañándoles en su proceso de luto.

6.5. En una unidad de críticos

Muchos enfermos mueren en las unidades de cuidados críticos de nuestros hospitales (unidad de cuidados intensivos, unidad de reanimación posquirúrgica, unidad de coronarias, etc.), a menudo después de tratamientos largos, dolorosos y costosos, por enfermedad aguda o por complicación de una enfermedad crónica avanzada o de una actuación invasiva. Aunque las unidades de críticos se idearon para mantener al enfermo hasta que se recuperara, el atractivo de la alta tecnología (para las familias y muchos profesionales) y la idea de hacer «todo lo posible» antes de la muerte hacen que en dichas unidades también se encuentren enfermos no recuperables. La sobreutilización de los servicios de urgencias ante síntomas de agonía no bien previstos, la cirugía de alto riesgo o repetitiva, el envejecimiento de la población hospitalizada y uno largo etcétera hacen que muy a menudo sea en estas unidades donde se tenga que plantear la limitación final del tratamiento y seguir los principios que hemos visto en el apartado 5.5 (LET) de esta guía.

Elementos a favor

- Actuación rápida y en cualquier momento.

- Alta tecnología y alta «efectividad» (p. ej. en el mantenimiento de los donantes de órganos).
- Atención muy alerta y próxima.
- Diferentes especialistas que interactúan sobre un mismo paciente.

Riesgos y problemas a considerar

- La persona enferma tiene a menudo una competencia disminuida.
- La familia está angustiada y alejada.
- Es una actuación que a menudo resulta incomprensible para una persona profana.
- Dificultad para ver al paciente «en conjunto y con una perspectiva vital».
- Más facilidad para «hacer» que para parar, evaluar, decidir y consensuar el límite.

Recomendaciones

El proceso incluye llegar primero a una decisión consensuada sobre el objetivo y después tener en cuenta los aspectos prácticos para la retirada del apoyo vital. Se recomiendan los pasos siguientes:

1) Previsión

Debe adoptarse el hábito de considerar la posibilidad de que lo que se está haciendo sea fútil. La rutina de «continuar haciendo» también es una decisión, y puede ser mala si no se replantea reflexivamente.

Ejemplo: a menudo el ingreso se ha hecho durante una guardia y el tratamiento inicial se ha continuado y adaptado a las nuevas complicaciones que han surgido (a veces producidas por nosotros mismos), sin pararnos a pensar dónde estamos, dónde queremos y podemos llegar y qué querría la persona enferma.

2) Máxima información previa

No es recomendable tomar decisiones sin revisar antes toda la información que se tiene.

Biológica. Índice de gravedad, pronóstico y actuación estándar. Es ineludible para cualquier planteamiento conocer bien la enfermedad que presenta el paciente, los antecedentes patológicos y la probable evolución con o sin tratamiento. Hay que asumir que cualquier tratamiento crítico, aunque se haga como es debido, comporta un sufrimiento ineludible, más o menos grande, para el paciente y para la familia. Se han publicado múltiples indicadores, tanto de gravedad (APACHE), como de pronóstico, evolución (SOFA) y previsión de morbilidad (POSSUM), que conviene tener en cuenta y que pueden orientar, pero en cada enfermo convergen circunstancias que puede que no estén incluidas en las escalas estándar y que hay que valorar.

Ejemplo: si se trata de una persona con insuficiencia respiratoria, hay que ver cuántas descompensaciones tiene cada año y si requieren ingreso hospitalario, intubación, etc. También hay que considerar la «reserva funcional», el episodio actual que comporta descompensación, la respuesta que tiene al tratamiento, las posibilidades razonables de recuperación y las secuelas previsibles (como la dificultad de la posterior desintubación) antes de proponer una intervención quirúrgica que puede aumentar su sufrimiento y su dependencia excesivamente.

Biográfica. La voluntad de la persona enferma siempre es importante, aunque esté en situación de incapacidad. La familia es la interlocutora normal en estas unidades, ya que el paciente, sedado o en un estado muy crítico, a menudo no puede tomar decisiones. Además, como no se ha podido conocer directamente su mundo ni su personalidad (con los deseos y las preferencias que lo caracterizan), la familia es, en principio, la intérprete para conocerlos. Aunque haya un representante nombrado o un familiar de referencia, también se tendría que escuchar a los otros y detectar puntos de vista diferentes. De la misma manera, conviene escuchar a los otros profesionales que hayan podido tratar al paciente en el hospital o en el centro de atención primaria (CAP), como p. ej. médicos y enfermeros, y psicólogos, si es el caso. Saber cosas del paciente ayuda a adecuar mejor las propuestas que se tendrán que hacer. También se verá cómo su entorno vive la situación y las cargas que comporta, y con esto se podrán prever decisiones o reacciones futuras.

Ejemplo: la propuesta de limitación o de sedación puede ser inoportuna (en los casos en que la futilidad no sea muy evidente) en una persona muy optimista y vital y con una familia en la que algunos miembros no hayan tenido tiempo de hacerse cargo de la irreversibilidad.

3) **Consenso entre el equipo (médicos, enfermeras, etc.)**

Es importante cohesionar al máximo los puntos de vista de los profesionales que intervienen en el proceso, si difieren sobre el objetivo y los límites del tratamiento; y eso no siempre es fácil. A menudo los enfermos que ingresan en una unidad de críticos provienen de otros ámbitos clínicos donde estaban a cargo de otros profesionales, los cuales continúan siendo en parte responsables de dichos enfermos, conocen su evolución anterior y cuentan con su confianza previa. Para actuar todos en la misma línea y para informar sin contradecirse, hay que deliberar y no sólo comentar las diferencias: hace falta aportar razones y analizar bien las causas de la discrepancia para consensuar una estrategia a seguir.

Ejemplo: puede ser que un cirujano defienda, después del trabajo, del tiempo empleado y de las expectativas puestas en el quirófano, continuar el esfuerzo terapéutico a pesar de las complicaciones que se van presentando; y que, en cambio, otros profesionales valoren el mal pronóstico más rápidamente. Conviene entonces reunirse, quizás con alguien más, y analizar qué hay de objetividad en cada postura o, en cambio, qué hay de optimismo excesivo por un lado (o de sensación de fracaso o de culpabilidad) y de pesimismo prematuro en el otro (o de desánimo).

Es bueno que el punto de vista de la enfermería, y el de las otras profesiones clínicas, esté presente en las consideraciones sobre el objetivo a priorizar, la futilidad a discutir y la posible limitación.

4) **Consenso con los familiares**

Una vez se tiene relativamente claro lo que sería deseable y posible para un paciente, y a menudo antes de ofrecer una propuesta concreta, hay que iniciar la deliberación con los familiares para ver si se adecua a su proyecto.

1. Se debe clarificar con los familiares el objetivo que se está persiguiendo y adecuar ambos conocimientos, el de los profesionales y el de los familiares. No es infrecuente que las dos partes hablen de cosas diferentes. La familia tiene que saber cuál es la situación real y cuáles son las expectativas razonables de evolución y cuáles no lo son. Y los profesionales deben saber cuál es la demanda actual y si es realista o ilusoria.
2. Con la información hay que tener **cuidado** de no crear falsas esperanzas, que pueden disminuir la angustia temporalmente, pero que después pueden verse como un engaño. Las palabras del médico a menudo se interpretan según los deseos, y es importante clarificarlas bien sin herir a los familiares, acompañando su dolor pero puntualizando. Conviene comprobar si lo han comprendido y darles tiempo para que se hagan cargo de la situación y para que hagan más preguntas.
3. Muchas **cuestiones técnicas** (intubación, fármacos vasoactivos, ventilación, etc.) tienen una dificultad especial. En una unidad de críticos no es fácil explicar lo que representan ciertos procedimientos y la soledad y el sufrimiento que comportan (es difícil hacer entender que una traqueotomía puede ser más cómoda que mantener la intubación). Hace falta paciencia e imaginación para poner ejemplos y buscar la explicación más comprensible.
4. **La manera cómo se presenta la información** tiene una gran influencia. No hay ninguna duda de que, según cómo se plantee la situación y las alternativas terapéuticas, los familiares optarán por una vía u otra, quizás esquemáticamente. Presentar una información sesgada para favorecer una opción, exagerando sus ventajas («si no se opera, morirá»), es una manera de manipular. La información tiene que ser leal para permitir una decisión lúcida («pero si lo hace, quedará con estas deficiencias»).
5. El profesional debe informarse de los **valores de la persona enferma** a través de los familiares. Así, pueden ver reforzada una propuesta de las que tenía previstas, o bien rectificar la que aconsejaría. La propuesta final tiene que ser leal, equilibrada entre lo que es aconsejable y lo que se espera.
6. Cuando se esperaba una recuperación suele costar que la familia acepte el cambio. En este caso se **hay que escuchar más que hablar**, aportar infor-

mación y esperar que se vaya asimilando la situación, respetando su ritmo. A algunos profesionales también les cuesta hacer este giro emocional hasta la aceptación de irreversibilidad. Con tiempo debe hacerse comprender que ha llegado un punto en que lo mejor para ayudar a la persona enferma es dejarla morir en paz.

7. Es útil **prever las situaciones** y anunciarlas con tiempo como posibilidad; pactar las actuaciones o limitaciones antes de que haya que decidir las, y establecer plazos («si con el tratamiento continúa tan inestable, tendremos que pensar en disminuirlo; démonos un poco de tiempo» o «nos tendríamos que plantear no intubarlo más»).
8. Es importante **no dejar que la familia cargue con todo el peso** (¡y la culpa!) de algunas decisiones difíciles para la limitación de tratamientos o de la sedación. Una cosa es el derecho y otra la necesidad o la oportunidad de ejercerlo. Hay que dar a entender que el equipo se implica, que entiende la dificultad y que ayuda a decidir.
9. **En caso de dudas** importantes, o de controversia, se aconseja la opinión de terceros, sobre todo la ayuda del Comité de Ética Asistencial del centro o de sus consultores.

5) Aspectos prácticos en la retirada del soporte vital

Una vez tomada la decisión, ¿cómo hay que llevarla a la práctica? Debe quedar claro para todo el mundo que el objetivo ha cambiado, y documentarse el consenso y cómo se ha alcanzó.

A. Medidas no farmacológicas:

- **Evitar traslados** innecesarios, para lo cual puede estar justificado dejar que un paciente ocupe unas cuantas horas una cama de críticos según el desenlace que se prevé.
- Mejorar **factores ambientales**: evitar ruidos, monitores, alarmas, medida de constantes o analíticas si no son necesarios para mejorar algún síntoma.
- Favorecer la **compañía** al flexibilizar los horarios de visita y facilitar que la familia esté al lado de la persona enferma. Esto no sólo consuela, sino

que ayuda a hacer entender la realidad de la situación y que la decisión se ha tomado para ayudar al paciente.

- **Mantener la comunicación** con el paciente, si es posible, y con la familia. Aunque la decisión ya se haya tomado, los familiares necesitan saber qué pasa. Suele ser útil pasar por su lado y preguntar si necesitan alguna cosa, si lo ven tranquilo, etc.
- B. Uso de fármacos. Aunque todo el mundo esté de acuerdo en que se ha llegado al final, la actitud de la familia puede hacer aconsejable dilatar un poco el tiempo de retirada del tratamiento vital. La primera medida a tomar suele ser la de **incrementar la sedación**. Las perfusiones de morfina y benzodiazepinas (midazolam) son las más utilizadas para asegurar el confort, la analgesia y la inconsciencia, y hay que explicar que su única finalidad es evitar el sufrimiento del enfermo.
 - C. Escalonamiento de la **retirada de tratamientos**, hasta retirar el respirador (la medida más difícil). Puede ser útil disminuir **progresivamente** las aminas vasoactivas (un mililitro cada hora, por ejemplo). Muchas veces, la retirada de los tratamientos farmacológicos ya es suficiente para permitir que la muerte ocurra plácidamente. En un enfermo con hipoxemia puede suceder que el estímulo del centro respiratorio haga que se pierda la adaptación al respirador y que, por lo tanto, sea necesario incrementar los sedantes e incluso utilizar un relajante muscular una vez el enfermo ya esté inconsciente. Para los familiares es desagradable observar tos o lagrimeo, y les hace pensar en una falta de confort. Cuando pasa esto, y el paciente tiene una cierta capacidad de respiración espontánea y no tiene exceso de secreciones, se puede plantear la retirada de la ventilación, aumentar la sedación y esperar la bradipnea y el paro respiratorio.

Puede ser que cueste aplicar la retirada de la ventilación mecánica, ya que puede sentirse como una causa activa y muy directa de la muerte, a pesar de las consideraciones racionales que se puedan hacer sobre la futilidad de lo que ya no es útil y la legitimación de quitarla. En general, se prefiere mantenerla

hasta el final, y disminuir la concentración de oxígeno hasta alcanzar la ambiental, así como la frecuencia y el volumen respiratorios.

En todo el proceso hay que explicar que se trata de medidas de buena práctica, que ni éticamente, ni según la legislación actual, se trata de una eutanasia, sino que es la manera de ayudar a morir cuando ha llegado la hora y se habían instaurado unos tratamientos que ahora ya no son pertinentes. Es la manera de evitar la crueldad de una obstinación o encarnizamiento terapéutico sin sentido, algo común en las unidades de críticos.

6) *Aumento del apoyo emocional*

Una vez decididas las medidas de adecuación del tratamiento y de los cuidados para permitir una muerte en paz, es conveniente no olvidar las que pueden favorecer un entorno cálido: abolición de horarios rígidos, tolerancia hacia la presencia continuada de los familiares y continuación de la comunicación con ellos para ayudarlos en el luto y el confort.

6.6. En urgencias

El carácter repentino de la asistencia que habitualmente se dispensa en los servicios de urgencias de los hospitales hace que todo esté **dirigido a una acción rápida y directa contra la enfermedad** o sus manifestaciones, y parece que ayudar a morir sea ir contra la corriente. Domina la disposición a hacer todo lo posible para curar, y que, para hacerlo, la protocolización estándar es de gran ayuda. Sin embargo, es lógico que mueran allí personas por enfermedades agudas y accidentes, o por complicaciones sobrevenidas en un proceso patológico previo. Y en algunos casos, aproximadamente en el 30% de los enfermos que mueren, la muerte ya era previsible antes de ingresar en urgencias, ya sea por reagudización de enfermedades crónicas muy avanzadas, procesos terminales o incluso en plena agonía.

En urgencias hay **pocas posibilidades de personalización**: ni el espacio ni el ambiente (la masificación suele ser grande) son propicios para establecer bue-

nos diálogos. A **menudo no hay tiempo** para conocer a la persona enferma ni, por lo tanto, para sopesar la conveniencia de una posible no actuación o una limitación. En caso de duda se opta por una actuación estándar; aunque siempre se debería prever (y anunciar) que, si se demuestra más adelante la futilidad, se tendrá que detener o retirar lo que entonces se empieza. El servicio de urgencias tampoco es un buen lugar para sopesar la oportunidad de una sedación, ni de si los tratamientos utilizados hasta entonces son realmente refractarios, ni si tienen alternativas, ni si la voluntad del enfermo es realmente autónoma. Consecuentemente, en principio no es muy responsable trasladar, desde otros ámbitos (domicilio, sociosanitarios o residencias) a las urgencias hospitalarias, a los enfermos que tienen que morir (y sobre todo en fase agónica), a menos que sea muy necesario para el enfermo.

A pesar de todo, siempre habrá enfermos terminales que se trasladen porque el pronóstico no se había establecido bien o porque un síntoma es muy perturbador. Por lo tanto, **la formación** de los profesionales que trabajan en urgencias tendría que incluir, en gran parte, la preparación para ayudar a morir a los enfermos con todas estas características. Tienen que poder analizar la situación y estar preparados para tratar el dolor y el sufrimiento, saber proponer y efectuar la limitación del tratamiento y administrar la sedación cuando se crea indicada y de una manera correcta. También deben aprender a no hacer determinadas actuaciones, o a reducir las que se hacen, cuando sea conveniente.

Por otra parte, es evidente que los profesionales de urgencias tienen que estar preparados para dar «malas noticias» a los familiares de los enfermos que han ingresado por un episodio agudo y que han muerto de manera imprevista.

Elementos a favor

- Posibilidad de actuación rápida, multidisciplinar y eficaz contra los síntomas.

Riesgos y problemas a considerar

- Decisiones en la incertidumbre con gran presión de carga de trabajo.

- Espacios con intimidad y confort escasos: ruidos, otros pacientes a la vista, dificultad para los familiares, etc.
- Relación difícil: desconocimiento de los antecedentes de la persona enferma, competencia disminuida del paciente, representante a menudo ausente, etc.
- Pocas posibilidades de personalización, de adecuación a la voluntad o al DVA.
- Angustia y prisa: es más fácil actuar contra la enfermedad que pensar y personalizar la ayuda a morir.
- Tiempo de espera que puede aumentar la angustia y el sufrimiento.

Recomendaciones

a) Información y consentimiento

- **La información es fundamental**, sobre todo en una situación imprevista y angustiosa como la de urgencias. Hay que informar periódicamente de las medidas que se toman, de los resultados de las exploraciones o de la evolución del enfermo.
- Es importante **informar de los tiempos de espera**, ya que los hace mucho más soportables.

Ejemplo: «calculo que hasta dentro de dos horas no tendremos resultados. Ahora le ponemos un suero con [...] para que esté hidratado, y ya le iré explicando la evolución... Para cualquier cosa, díganoslo...».

- También en urgencias **debe informarse de cualquier decisión** al paciente, o a los familiares, aunque se empiecen en seguida las medidas de confort y de lucha contra el dolor y el sufrimiento.
- En casos sin riesgo inmediato, también hace falta **el consentimiento** antes de una actuación. En principio, el consentimiento en este contexto debería ser **oral**.
- Si se sabe que la persona enferma ha redactado un **DVA**, hay que tenerlo en cuenta y acceder a este, sin importar dónde se encuentre: en la historia clínica, en casa del paciente o en el registro central donde esté depositado (conviene que se haya previsto el acceso al registro central de DVA).

- Es importante anotar en la **historia clínica** qué decisiones se toman, cómo se toman y cómo se llevan a la práctica.

b) Abstención o limitación terapéuticas en urgencias

- Todo paciente **tiene derecho a rechazar** cualquier tratamiento, incluso urgente y vital para él, si es legalmente capaz.^{VII} Si la decisión parece poco razonable, conviene asegurarse de que la haya tomado libremente (falta de coacción visible), de que su competencia para tomarla es suficiente (véase el apartado 5.3 y el anexo 1) y de si está bien informado de las alternativas y de las consecuencias que comporta.
- **Hay que tener presente** que, en algunos casos, la abstención o la limitación de la actuación **pueden ser una buena práctica**, sobre todo si se trata de:
 - una afección aguda con claudicación profunda de una función vital no recuperable o, si es recuperable, que dejará una deficiencia no aceptable; o
 - una complicación en una afección crónica terminal, con calidad de vida muy limitada y que empeorará el estado del paciente.
- La limitación o la abstención terapéuticas no deben aplicarse por simple impresión clínica, sino que **deben conocerse** los hechos siguientes:

- que la muerte está próxima, que es irreversible y que la intervención terapéutica no haría más que retrasarla;
- que la actuación no proporcionará un beneficio claro al paciente con relación a la calidad de vida, o que puede incluso empeorarla; y
- que el paciente no desea la evolución esperada con la actuación (dependencia o sufrimiento colateral), una información obtenida verbalmente o a partir del DVA, o a través de los familiares o del representante).

^{VII} Véase el apartado de «5.2. Respeto al rechazo del enfermo», con la nota a pie de página sobre edad y requisitos.

- La **decisión** de no actuación o de limitación se **debe basarse**, pues, **en datos racionales**:
 - en un análisis clínico por parte del equipo (se aconseja más de una opinión) para calibrar la calidad de vida a ofrecer, con límites realistas;
 - en un diálogo con el enfermo y los familiares para calibrar la calidad de vida aceptada y la no aceptada.
- **No** hay que tomar la decisión **por simple facilidad o prisa: es mala práctica**. Tener en cuenta que en el ámbito de las urgencias es más fácil hacer que no hacer, y es más fácil hacer que hablar.
- **Se puede optar por empezar o continuar** una actuación **discutible** en los casos siguientes:
 - si **se duda** de la utilidad o la aceptación de la medida; entonces es mejor iniciarla, a la vez que se programa y anuncia una revisión futura con el fin de detenerla si se demuestra la futilidad;
 - si ya estaba **empezada** y se quiere analizar mejor si es conveniente detenerla o limitarla progresivamente; o
 - si hay **una razón** por la cual la continuación favorece a alguien y no es perjudicial para el enfermo.

Ejemplo: el mantenimiento vital de una persona sedada puede prolongarse sin esperanza si se espera la llegada de un familiar, si se quiere acabar de consensuar la desconexión o para permitir a los familiares hacerse cargo de la situación.

c) **Medidas paliativas y de confort: la sedación**

- **Es urgente tratar el dolor y los síntomas que provocan sufrimiento a la persona enferma**, aunque sea presumible que el tratamiento le acorte la vida.
- Es oportuno colocar al enfermo en **un lugar tan íntimo** como sea posible, donde la familia pueda acompañarlo, lejos de ruidos, de idas y venidas y de conversaciones inadecuadas del equipo de guardia. Incluso un ingreso puede

- ser oportuno en estos casos, aunque se prevea una estancia corta: la muerte inminente puede ser una indicación de ingreso y no de lo contrario.
- Deben explicarse las medidas propuestas y se debe **obtener la aceptación** del enfermo, o bien de los familiares si ya es incapaz de hacerlo (hecho frecuente en urgencias). Hay que evitar las actuaciones agresivas y molestas que no tengan como objetivo el confort del enfermo, y hay que potenciar las que tengan dicho objetivo.
 - Una vez aprobada la actuación para ayudar a morir al enfermo, se pueden **limitar** algunas medidas ya instauradas, como los aparatos, las analíticas, los controles, etc. (véase LET, apartado 5.5), y decidir los plazos para hacerlo correctamente.
 - **La sedación** en urgencias debe cumplir los requisitos expuestos más arriba (apartado 5.6). Se puede pedir la ayuda de profesionales más habituados a los cuidados paliativos, pero, en principio, los profesionales de urgencias de cada especialidad deberían estar familiarizados con dichos requisitos. Hay que recordar que la sedación **se basa en la voluntad del enfermo, expresada mediante una demanda o bien la aceptación a lo que le proponemos**.

d) **Dar malas noticias en urgencias (véase el apartado 4)**

Uno de los inconvenientes propios de urgencias es que los profesionales que ahí trabajan no tienen vínculos previamente establecidos con la persona enferma y sus familiares, lo que hace delicada la comunicación de las decisiones que hay que tomar.

1. **Prepararse para dar la información**

Dar malas noticias es una cuestión difícil y hay que prepararse para hacerlo. Deben dejarse de lado temporalmente otros problemas; si el día ha sido estresante, conviene tener un poco de tiempo antes de dar las malas noticias. Y, para hacerlo, hay que escoger a la persona del equipo más preparada o con más condiciones. Además, hay que pensar en la manera cómo se da-

rán (revisar la historia, consultar puntos de vista y prever preguntas), con qué ritmo y a quién se comunicarán.

Ejemplo: «¿Ustedes son familiares de...? ¿Quieren avisar a alguien más?».

2. Preparar **la recepción** de la información

Conviene preparar a las personas que reciben la mala noticia para que se puedan hacer un espacio mental para recibirla.

Ejemplo: «Tendría que hablar con Ustedes seriamente» (aquí se puede preguntar: «¿qué saben de él?») y «las noticias no son buenas, lo siento» (pausa).

3. Crear el **entorno propicio**

Hay que evitar el *box* o el pasillo, y buscar un despacho o un lugar más íntimo para separarse del entorno.

Ejemplo: «si vamos allí nos sentiremos más cómodos para hablar».

Si no es posible, es necesario buscar un rincón apartado y hacerlo notar.

Ejemplo: «aquí podemos hablar».

Sobre todo, hay que evitar oír «conversaciones intrascendentes» (del personal de guardia en urgencias, por ejemplo) y evitar ser interrumpido (apagar el teléfono).

4. Propiciar **el diálogo** para informar

Antes de informar, es bueno saber cual es la información que ya se sabe.

Ejemplo: «ya saben que ha tenido un accidente. Se lo han dicho, ¿verdad? ¿Qué les han dicho, exactamente?» (pausa).

Debe usarse un lenguaje claro y evitar al máximo las frases ambiguas.

Ejemplo: «empezaré explicando su estado y después podemos hablar de lo que habría que hacer. El traumatismo ha sido tan fuerte que el cerebro ha dejado de funcionar. Hemos visto en la radiografía que las funciones...». Hay que evitar, de entrada, el «no hay nada que hacer», y esperar preguntas.

Hay que planificar cómo se dará la información: en dosis pequeñas y con pausas, para dejar que los otros se expresen o entiendan lo que se les explica; y comprobar siempre la comprensión y la reacción (hay que estar dispuesto a repetir las cosas). A la vez, se tiene que cuidar el lenguaje no verbal (distancia cómoda, nivelación de las miradas, postura no forzada, etc.), y dar la sensación de que se dispone de tiempo (por ejemplo, si se tiene que estar de pie, apoyarse en la pared transmite dicha sensación). Una actitud comprensiva es fundamental. Los receptores tienen que percibir la gravedad de lo que se dice y al mismo tiempo la disponibilidad del profesional a ayudarlos, a hacerse cargo de su dolor.

5. Acoger las **reacciones emocionales**

Cuando la mala noticia es muy brusca, puede haber negación, rabia y desconsuelo. Conocer estas reacciones normales puede ayudar a aceptarlas y, cuando se perciben, a contenerlas. También conviene reconocer y contener las propias.

Los silencios y los gestos son importantes: no hay que dar sensación de prisa. No es conveniente querer dar «soluciones» o «esperanzas» excesivas y precipitadas. Hay que insistir, sin embargo, en algún aspecto positivo:

Ejemplo: «ahora está tranquilo». «Está bien controlado». «Hemos conseguido que no se ahogara tanto». «Estén seguros de que, por lo que vemos, no ha sufrido nada».

Uno de los problemas que más preocupan al profesional de urgencias es el de la **reacción irritada**:

- Se suele dar en situaciones de alteración emocional grave y, en estos estados, las explicaciones «racionales» no se asumen enseguida. Se tiene que comprender (factores objetivos y de personalidad) y aceptar el derecho a sentirse irritado.

- Hay que saber que la ira acostumbra a seguir un proceso característico: primero, una explosión incontrolada; en segundo lugar, una fase de moderación y disminución gradual; y finalmente, una fase de normalización progresiva y recuperación del control racional. Si no se interrumpe el proceso con intervenciones verbales reactivas (seguramente bienintencionadas), este se suele reconducir.

Ejemplo: debe evitarse interrumpir la fase de explosión diciendo «cálmese, sea razonable», «déjeme hablar» o «deje de gritar». Nunca se tiene que volver la espalda e irse. Se ha reconocer el peligro de reacción propia y activar la comprensión del otro. Hay que evitar la despersonalización del entorno (reglamentos rígidos).

- Por lo tanto, es importante mantener la calma y dejar expresar las emociones, de manera visiblemente comprensiva, sin ver sólo un ataque personal; las manifestaciones, que siempre tienen mucha influencia cultural, se deben tolerar y tan sólo hay que intentar limitarlas si son excesivas, demasiado largas y teatrales y alteran excesivamente el entorno.
- Hay que evitar, sobre todo, las actitudes reactivas y las respuestas de pura justificación.
- Conviene ser capaz de admitir la razón de fondo, tal vez razonable, y nuestra posible responsabilidad personal o institucional, sin querer echar la culpa a otros.

Ejemplo: «entiendo que se sienta molesto y enfadado por lo que ha pasado. ¿Le parece bien que lo analicemos juntos?»

- Hay que reconducirla hacia cuestiones positivas.

6. Incluir un plan de actuación

Siempre hay que hablar de lo que conviene hacer y dejar claro cual es el mejor objetivo para la persona enferma. Hay que explicar qué se propone a partir de aquel momento y, sin poner un peso excesivo en su decisión, pedir al familiar que exprese su opinión o voluntad.

Ejemplo: «creemos que a partir de ahora hay que intentar que no sufra y no aplicar medidas excesivas que no le aporten confort. Ya no le pondríamos más sangre. ¿Están de acuerdo?» (véase LET, apartado 5.5).

Ya hemos dicho que puede ser duro aceptar la muerte inminente de un familiar. Se tiene que dejar tiempo y quizás pactar algún plazo, como por ejemplo esperar la llegada de alguien, aunque comporte un tratamiento de mantenimiento. Pero se debe informar de cuándo puede presentarse la muerte, cómo se prevé que se produzca y qué pueden hacer ellos: quizás sólo estar a su lado (con las mínimas trabas reglamentarias), porque se traslada o no de lugar. Finalmente, también es bueno informar de los pasos burocráticos que tendrán que hacer más adelante: dónde será trasladado, papeles para rellenar, si conviene que haya necropsia, tiempo de espera, etc.

Resumen

Se tienen que tener en cuenta las características del lugar.

En casa

- Se tienen que *prever las incidencias* evolutivas, y pactar objetivos y límites realistas para evitar sorpresas o traslados ante síntomas desagradables.
- Puede ser el *lugar más confortable*, si hay colaboración familiar y prestación profesional.
- *Requiere la disposición* del equipo profesional para adaptarse a características concretas.

En un hospital sociosanitario

- En principio, buena preparación para la *atención paliativa*.

- Se tendrían que *evitar las limitaciones relativas a la intimidad* propias del ingreso en una institución.
- Se tendría que personalizar al máximo la atención al final de la vida (*espacios, compañía, etc.*).

En un centro residencial

- En el nuevo hogar residencial de la persona enferma se debe *prever la atención* a los cuidados y a la muerte, y evitar traslados excesivos.
- Para ello, hace falta una atención sanitaria *cualificada y al alcance*.
- Se necesita, en caso de enfermedad terminal, flexibilizar las normas y aumentar la atención personal.

En una planta de hospitalización

- Los profesionales, sea cual sea su especialidad, *tienen que saber prever* la agonía y tratarla, aunque puedan pedir ayuda al personal más especializado en casos difíciles.
- Para hacerlo, y en el momento oportuno, deben *saber dejar de luchar para retrasar la muerte* y disponerse a hacerla más plácida, limitar los tratamientos y sedar proporcionadamente.

En una unidad de críticos

- Es más fácil hacer que dejar de hacer, pero *hay que pensar en ello*.
- Cuesta *reconducir* a los profesionales y familiares que pensaban hacer todo lo posible, y hacerles cambiar de objetivo para limitar el tratamiento.

- Para hacerlo, puede ser útil *proponer plazos* para consensuar el cambio cuando es conveniente.

En la unidad de urgencias

- *Poco tiempo para conocer* a la persona enferma y el pronóstico; protocolos de actuación rápida.
- *Cuesta ver la oportunidad* de empezar cuidados únicamente paliativos.
- Hay que ser consciente de esta posibilidad y *consensuarla* con el equipo y los familiares.

Los profesionales de *cualquier especialidad* deben tener *una formación específica* en:

- cuidados paliativos (para el manejo del tratamiento),
- habilidades comunicativas (para dialogar sin miedo, dar malas noticias y llegar a un consenso), y
- bioética (para comprender los conceptos, los derechos y los límites de la actuación profesional).

7. Ayudar a morir bien es también objetivo institucional

Aparte de los profesionales que tratan directamente a la persona enferma, la institución también es responsable del proceso. La preocupación por la eficiencia de la prestación sanitaria, a menudo con criterios economicistas, científicos o de gestión, puede pasar por encima de la preocupación por la calidad global de la muerte de los enfermos. Por eso puede parecer que la misión de la institución sea únicamente actuar contra la enfermedad, y que se inhíba cuando esta lucha ya no se ve posible. Pero entonces la institución también tiene que vigilar el entorno, evaluar la calidad de la prestación y facilitar las buenas prácticas.

Por encima de todo, y con independencia de donde ocurra la muerte, en el hospital o en el domicilio, las organizaciones también deberían ser sensibles al servicio que se les pide, y, por lo tanto, tienen que estar al caso de este deber fundamental y proclamar su implicación. Tienen que favorecer todo lo que pueda contribuir al buen tratamiento y al buen trato en estas situaciones. En este documento se ha insistido en aquello que resulta más oportuno: el tratamiento precoz del dolor y otros síntomas, un buen diagnóstico, una previsión clínica realista y no obstinada, una compañía compasiva, un ambiente adecuado y un cuidado paliativo prudente y personalizado. Pues bien, las instituciones tendrían que propiciar que todo esto fuera posible.

Por lo tanto, desde el ámbito propio de los gestores del sistema sanitario, haría falta:

a) *La autoridad sanitaria*

- Hacer público el **compromiso de que un objetivo primordial**, además del de prevenir la enfermedad y tratarla, es luchar contra el sufrimiento, en especial cuando el ciudadano está cerca de la muerte.
- **Informar activa y periódicamente de los derechos de los enfermos agónicos y críticos:**

- a la información;
- a la decisión, a rechazar las propuestas de actuación clínica;
- a la confección de un DVA;
- a la integridad personal, la intimidad y la confidencialidad;
- al acceso a los cuidados paliativos cuando estén indicados;
- a esperar una sedación cuando la crea necesaria;
- a la compañía de familiares y amigos;
- a un trato educado y respetuoso; y
- a ser atendido si pide ayuda espiritual.

- **Conocer las deficiencias** de la asistencia que reciben los enfermos que mueren (con demandas y expectativas defraudadas) y las deficiencias de formación de los profesionales y de implicación de las instituciones.
- Establecer en los estándares de acreditación, **en conciertos institucionales, en programas de evaluación y en la financiación**, la existencia o no de planes de mejora para ayudar a una buena muerte de los enfermos, con objetivos que puedan asumirse y con un seguimiento pertinente.

b) *Cada organización sanitaria (pública o privada)*

- Implicarse en la protección de los derechos de los enfermos cerca de la muerte como objetivo básico. Se tendría que explicitar y hacer público el compromiso de respetar los **derechos de los enfermos críticos o agónicos**, y favorecer el ejercicio profesional. Así, hay que:
 - propiciar la compañía de familiares y amigos;
 - organizar los cuidados paliativos contra cualquier síntoma molesto;
 - formar a los profesionales en la ayuda al final de la vida;

- evaluar la práctica de la sedación;
- fomentar el trato educado y respetuoso; y
- atender la demanda de necesidades espirituales.

- Poner al alcance unos **mínimos estructurales** (de horarios, físicos, etc.) para:
 - evitar las esperas innecesarias;
 - informar de las esperas previsibles;
 - evitar la soledad;
 - evitar la falta de intimidad; y
 - evitar los ruidos y las molestias del entorno.

- Luchar con eficacia contra el dolor y el sufrimiento, al potenciar el establecimiento **de unidades del dolor y de cuidados paliativos** para integrarlas en el centro y al servicio de las otras unidades, y también en la atención domiciliaria, actuando no como unidades separadas, sino impregnando de manera transversal el conjunto de la actividad asistencial.
- Procurar que los miembros de cada servicio clínico, médico o quirúrgico se **familiaricen con el cuidado paliativo**, la sedación y la ayuda a morir, y, por lo tanto, mejoren las aptitudes y las actitudes necesarias en cada caso. No es conveniente que el abordaje y tratamiento de los enfermos terminales sea únicamente competencia de los especialistas. Todos los profesionales deben adquirir una competencia mínima y contar con una ayuda próxima para los casos difíciles.
- Analizar cómo se muere y tener un **plan de mejora** específico. Puede ser oportuna una comisión ad hoc, que dependa del CEA y de la dirección, que impulse **estudios de evaluación** para conocer la atención que reciben los pacientes al final de la vida en los diferentes contextos.
- Propiciar **protocolos y guías clínicas** que faciliten la ayuda de los profesionales a los enfermos cerca de la muerte.
- Dar a conocer la utilidad y la utilización de los **DVA** como derecho derivado de la autonomía personal:

- entre todos los usuarios (ya en la documentación de acogida), y
- entre todos los profesionales.
- Crear los **circuitos adecuados para los DVA** se acepten, queden en la historia clínica y sean visibles; también para ayudar a confeccionarlos, actualizarlos y registrarlos.
- Exigir que la **voluntad de la persona enferma se tenga en cuenta** en la toma de decisiones. Hay que recordar que en la historia clínica debe explicarse cómo se ha seguido el DVA.
- Analizar la oportunidad de una **hoja para problemas éticos** en la historia de la persona enferma, donde puedan constar los problemas de información, de evaluación de la competencia, de valoración de las voluntades anticipadas (escritas o no), de pactos y ritmos consensuados con la persona enferma o con sus representantes (PAC), etc. Si no es así, estos datos tienen que quedar reflejados en la hoja de curso clínico.
- Informar a todos los usuarios de que pueden **nombrar a un representante** desde el primer momento.
- Dotarse de un **CEA**, o adscribirse en uno de referencia, para tratar conflictos puntuales entre valores, para confeccionar protocolos o guías, y para reflexionar más sobre los derechos de los enfermos y los objetivos y límites de la actuación sanitaria. Debería ser una ayuda ágil, efectiva y cómoda para los profesionales, también en casos de decisiones urgentes.
- Respetar la demanda **de ayuda espiritual** que cada uno pueda hacer y ayudar a establecer los contactos y el ambiente que la hagan efectiva. Adecuar el espacio ahora dedicado a un culto específico para que pueda ser utilizado por otros, tal como explicita la *Guía para el respeto a la pluralidad religiosa en el ámbito hospitalario* de la Generalitat de Cataluña (2005), para que sea incluso un «lugar de recogimiento» para cualquier ciudadano o ciudadana.
- **Modificar el mensaje actual** de insistencia en la necesidad de más recursos, y complementarlo con la conveniencia de un cambio de sentido y de finalidad, más efectivo, de ayuda personalizada y atenta a los enfermos cerca de la muerte.

- Tener en consideración lo que implica la atención a la muerte para los profesionales asistenciales. Hay que prever planes de **apoyo emocional para los profesionales**, para que puedan facilitar la mejor atención posible.

c) *En la formación universitaria y continuada*

- Es importante aumentar y mejorar la formación **universitaria** del conjunto de profesionales sanitarios en lo referente a nociones y habilidades en cuidados paliativos, comunicación (p. ej. saber dar malas noticias) y refuerzo emocional, así como en el tratamiento de los problemas éticos que puedan surgir. Concretamente:
 - en el **primer ciclo**, sobre la vivencia de la enfermedad y la muerte para la persona enferma, las expectativas de ayuda, los derechos y la variabilidad personal en cuanto a las necesidades, y la actitud y los conocimientos para detectarlas.
 - En el **segundo ciclo**, sobre los conocimientos, las habilidades y las actitudes para prestar la ayuda personalizada que haga falta en las diferentes situaciones.
 - En el **posgrado clínico** es necesaria una profundización teórica y práctica en la especialidad médica o quirúrgica.
- Es necesario un plan pedagógico de **formación continuada** para clínicos (médicos y enfermeras), para recordarles los derechos de los pacientes y la metodología de análisis ético en la toma de decisiones. Hay que recordar a los profesionales, continua y activamente, que ayudar a los enfermos a morir implica conocer su derecho a rechazar tratamientos, a limitarlos y a acceder a una sedación cuando sea necesaria. Y debe insistirse en el respeto a las personas, especialmente a su voluntad, y en la preeminencia de la calidad de vida por encima de su prolongación en situaciones de sufrimiento.

d) *En el ámbito de las iniciativas políticas y legislativas*

- Hay que desarrollar **estrategias de apoyo a las familias** y a los cuidadores para que su tarea sea reconocida y valorada adecuadamente por la sociedad. Entre estas estrategias serían oportunas las siguientes:

- en el derecho laboral, regular mejor el **permiso** de ausencia del trabajo (sin perjuicio económico) para acompañar un familiar o una persona próxima en su último periodo de vida;
 - **fomentar al voluntariado** en el acompañamiento a los moribundos y a los pacientes con enfermedades terminales, y la coordinación con los dispositivos de trabajo social, y
 - **remunerar y compensar adecuadamente a los cuidadores** y las personas que tratan enfermos terminales. Resultaría, junto al permiso, más beneficioso y menos oneroso que destinar recursos a ingresos, alta tecnología y medicamentos costosos al final de la vida.
- Proponer **a los legisladores** cambios en el marco normativo penal para ir más allá de las posibilidades actuales de ayuda a los enfermos en el proceso de morir. Un ejemplo de ello es la redacción del artículo 143.4 del actual Código Penal, tal como ya recomendaba el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña en el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio* (2005),²⁷ para poder ir más lejos de lo que ahora está permitido, y poder hacerlo con más respeto a la voluntad de los enfermos y más seguridad para los profesionales sanitarios que los atienden responsablemente.

En resumidas cuentas, mejorar la ayuda que merecen los ciudadanos que mueren es un reto de cada profesional, pero también de las instituciones; no sólo es un deber individual, sino también colectivo.

Resumen

Las *instituciones*:

- también tienen *responsabilidad* en el trato y el tratamiento de los ciudadanos que mueren.
- deberían proponerse defender los *derechos de los enfermos críticos y en agonía* y darlos a conocer.
- deberían *conocer* las limitaciones de la práctica, evaluarlas e *incentivar* la mejora.
- deberían ofrecer *más recursos* técnicos, humanos y estructurales.
- deberían exigir más y mejor *formación* profesional.
- desde el punto de vista *legislativo*, habría que imaginar estrategias de apoyo a los familiares y posibilidades de decisión personal de los enfermos y de seguridad de los profesionales respetuosos.

Anexo 1. Evaluación del enfermo

Instrumentos que pueden ayudar a valorar la competencia del enfermo

Hay instrumentos útiles, aunque no sean imprescindibles. Su uso no tendría que representar molestias adicionales para la persona al final de la vida, aunque puedan ser de ayuda para lo que se quiere prever, por ejemplo, en un PAC (véase el apartado 5.1).

- Hay esquemas, como el de Jonsen,⁵⁴ que pueden ser útiles para adaptar las decisiones a **determinadas realidades clínicas** y que tratan de correlacionar el perfil patológico con la actitud terapéutica, de acuerdo con los objetivos consensuados (p. ej. cuidar o aliviar).
- La valoración de la **repercusión funcional** se puede hacer con escalas como la de Karnofsky,⁹³ la escala ECOG¹ y el Palliative Performance Status,¹ que miden la «calidad de vida» de los pacientes en relación con aspectos de ámbito físico, psicológico y social. Útiles en oncología, se pueden aplicar a otras enfermedades crónicas evolutivas e invalidantes, pero son poco útiles en la demencia.
- Hay orientaciones sobre el nivel **de intensidad de tratamiento**, como las de Ouslander, que muestran una posible gradación de las intervenciones, desde las técnicas de apoyo vital hasta las medidas paliativas.
- Con respecto a **la idoneidad de los representantes**, es referencia la escala de Buchanan y Brock.⁸⁴ Se trata de una serie de normas que señalan grados progresivos de alerta ante la actuación dudosa de la persona sustituta.

- Para la **elaboración del PAC** también se puede consultar la propuesta del EPEC.³⁹

Evaluación de la competencia

Ya hemos dicho que **no debería evaluarse** la competencia **en situación de agonía o estados próximos**. En casos de estricta necesidad, debería ser tan imperceptible, flexible y ponderada como fuera posible para minimizar las molestias, con preguntas cortas, comprensibles, razonables, no invasivas, relevantes y de contenido potencialmente terapéutico.

En otros casos, sin embargo, algunos instrumentos pueden ayudar a salir de la duda, sobre todo cuando es la decisión la que acerca el enfermo a la muerte, la que hace imposible evitarla o posponerla.

Se evaluaría entonces la **capacidad cognitiva general**, del paciente, la mínima y necesaria para la orientación, la memoria reciente, la comprensión del lenguaje y la expresión. Deberían analizarse al menos los puntos siguientes:

- si tiene dificultad para comprender una información;
- si retiene la información que se le da;
- si utiliza la información para tomar la decisión;
- si mantiene expectativas ilusorias sin lógica; y
- si consigue tomar y comunicar una decisión.

También se tendría que tener en cuenta el **estado anímico** de la persona enferma:

- si se puede etiquetar de *depresión grave* o *ansiedad*, y si puede mejorarse;
- hasta qué punto le afectan la soledad o el ambiente, y si puede mejorarse.

Si es necesario puede realizarse un **análisis más detallado**, basado por ejemplo en The Aid to Capacity Evaluation (ACE) de Singer, o en la MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), de Grisso y Appel-

baum,⁸⁴ que recogen y puntúan algunas habilidades del paciente (con un «sí», «no» o «dudoso»), entre las cuales:

- la comprensión del problema médico que tiene delante, del procedimiento que se le propone y de las alternativas que hay;
- la valoración de las consecuencias de cada opción;
- la explicación del porqué de la preferencia o decisión; y
- la coherencia entre la decisión y su personalidad.

Todas estas habilidades son importantes. Aunque el rendimiento en alguna sea más pobre, el juicio sobre la competencia debe basarse en una ponderación de todas ellas, sin olvidar que la evaluación depende de la decisión que tiene que tomar el paciente.

Para esto último hay que mencionar la escala móvil de Drane,³⁶ que adecua el tipo de competencia exhibida al tipo de decisión al cual debe aplicarse. A modo de ejemplo, hemos querido simplificarlo en el contexto del cual hablamos:

Competencia mínima	Puede decir sí al tratamiento eficaz y no al postergable. <i>Es consciente</i> de su situación clínica. <i>Ejemplo: competencia para pedir y aceptar la sedación en la agonía o para negarse al tratamiento molesto y poco útil (sonda gástrica durante los últimos días).</i>
Competencia media	Puede rechazar el tratamiento incierto o de riesgo. <i>Comprende la información médica y elige</i> , pero muy influenciado por la confianza. <i>Ejemplo: competencia para manifestar necesidades personales (sedación paliativa) o para negarse a actuaciones habituales que ya no son curativas.</i>
Competencia llena	Puede rechazar un tratamiento vital en cualquier momento. <i>Reflexiona con coherencia, responsabilidad</i> y consciencia del derecho. <i>Ejemplo: competencia para rechazar un tratamiento curativo y vital: sangre, intervención o diálisis.</i>

Una vez evaluada la competencia

El profesional debe hacer constar en la historia clínica del enfermo las razones por las cuales considera que este es competente y dejar patente que la dicha persona es autónoma en aquel momento y que, en principio, debe ser respetada. Si el profesional cree que la persona enferma no tiene competencia suficiente, tiene que intentar mejorarla. En todo caso, para establecer el diagnóstico final de incompetencia, es bueno que este sea compartido por otros profesionales y, posteriormente, hay que informar a la persona enferma y avisarle de que la decisión se tomará con su representante.

Anexo 2. Referencias legales

1. Estatuto de autonomía de Cataluña, ley refrendada por la ciudadanía el 18 de junio de 2006

Título I. De los derechos, deberes y principios rectores

Artículo 20. Derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte

1. Todas las personas tienen derecho a recibir un tratamiento adecuado del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de su muerte.
2. Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de una manera anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que tienen que ser respetadas, en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario, cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad.

2. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica (DOGC nº. 3303, de 11 de enero de 2001)

Artículo 2. Formulación y alcance del derecho a la información asistencial

1. En cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre la propia salud. No obstante, hay que respetar la voluntad de una persona de no ser informada.
2. La información tiene que formar parte de todas las actuaciones asistenciales, tiene que ser verídica, y se tiene que dar de manera comprensible y adecuada a las necesidades y los requerimientos del paciente, para ayudarlo a tomar decisiones de una manera autónoma.
3. Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información. También tienen que asumir responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que lo atienden o le aplican una técnica o un procedimiento concretos.

Artículo 3. El titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. Se tiene que informar a las personas vinculadas al paciente en la medida en que este lo permite expresamente o tácitamente.
2. En caso de incapacidad del paciente, este tiene que ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tiene la representación.
3. Si el paciente, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para entender la información, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, se tiene que informar también a los familiares o a las personas que están vinculadas.

Artículo 5. Formulación y alcance del derecho a la intimidad

1. Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos que hacen referencia a su salud. Igualmente, tiene derecho a que nadie que no esté autorizado pueda acceder si no es amparándose en la legislación vigente.

2. Los centros sanitarios tienen que adoptar las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado 1, y a este efecto tienen que elaborar, si procede, normas y procedimientos protocolizados para garantizar la legitimidad del acceso a los datos de los pacientes.

Capítulo 4. Con respecto al derecho a la autonomía del paciente

Artículo 6. El consentimiento informado

1. Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre y haya sido informada previamente, de acuerdo con lo que establece el artículo 2.
2. Este consentimiento se tiene que hacer por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se llevan a cabo procedimientos que comportan riesgos e inconvenientes notorios y previsibles, susceptibles de repercutir en la salud del paciente.
3. El documento de consentimiento tiene que ser específico para cada supuesto, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. Este documento tiene que contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trata y sobre sus riesgos.
4. En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento.

Artículo 7. Excepciones a la exigencia del consentimiento y otorgamiento del consentimiento por sustitución

1. Son situaciones de excepción a la exigencia del consentimiento:
 - a) Cuando hay riesgo para la salud pública, si lo exigen razones sanitarias de acuerdo con lo que establece la legislación que sea aplicable.
 - b) Cuando en una situación de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo no es posible conseguir la autorización de este o de sus familiares o de las personas que están vinculadas. En estos

supuestos, se pueden llevar a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

2. Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución:
 - a) Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, el consentimiento se tiene que obtener de los familiares de este o de las personas que están vinculadas.
 - b) En los casos de incapacidad legal, de acuerdo con lo que establece el artículo 219 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de familia.
 - c) En los casos de personas internadas por trastornos psíquicos, en quienes concurren las circunstancias del artículo 255 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de familia.
 - d) En el caso de menores, si estos no son competentes, ni intelectualmente ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre la propia salud, el consentimiento lo tiene que dar al representante del menor, habiendo escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de doce años. En el resto de casos, y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de dieciséis años, el menor tiene que dar personalmente su consentimiento. No obstante, en los supuestos legales de interrupción voluntaria del embarazo, de ensayos clínicos y de práctica de técnicas de reproducción humana asistida, hay que atenerse a lo que establece con carácter general la legislación civil sobre mayoría de edad, y, si procede, la normativa específica que sea aplicable.
3. En los supuestos definidos en las letras *a)*, *b)* y *c)* del apartado 2, se pueden llevar a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.
4. En los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión tiene que ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal. Asimismo, el enfermo tiene que intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones.

Artículo 8. Las voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento dirigido al médico responsable en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en caso de que no pueda expresar su voluntad por ella misma.
2. Tiene que haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones mencionadas en el apartado 1. A este efecto, la declaración de voluntades anticipadas se tiene que formalizar mediante uno de los procedimientos siguientes:
 - a) Ante notario. En este supuesto, no hace falta la presencia de testigos.
 - b) Delante de tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.
3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlos. En estos casos, se tiene que hacer la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.
4. Si hay voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, los familiares o su representante tiene que entregar el documento que las contiene en el centro sanitario donde la persona es atendida. Este documento se tiene que incorporar a la historia clínica del paciente.

3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Sigue el espíritu de la Ley 21/2000, y no supone cambios relevantes a tener en cuenta en la práctica asistencial.

4. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina - Convenio europeo sobre derechos humanos y biomedicina (1996). Ratificado por las Cortes Generales españolas el 5 de octubre de 1999 (BOE nº. 251, de 20 de octubre de 1999).

Artículo 9. Voluntad manifestada con anterioridad

Si un paciente no está en condiciones de expresar su voluntad cuando se tenga que someter a una intervención médica, se tendrá en cuenta la que hubiera manifestado con anterioridad.

5. Informe de The Hastings Center sobre los hitos de la medicina

A pesar de todo el poder de la investigación y los avances médicos, los seres humanos continuarán enfermándose y muriendo. La conquista de una enfermedad abrirá el camino para que otras enfermedades puedan expresarse más y más. La muerte puede posponerse y evitarse, pero nunca conquistarse. El dolor y el sufrimiento continuarán siendo parte de la condición humana. Estas son verdades poderosas, aunque simples, pero fáciles de olvidar en el entusiasmo por los nuevos conocimientos y las tecnologías innovadoras. Siempre habrá que cuidar a las personas cuando las posibilidades de la medicina curativa alcancen sus límites; este es el lugar donde sólo los cuidados, la paliación y el respeto ayudarán a los enfermos en el tránsito de la vida a la muerte. Una medicina moderada y prudente siempre tendrá estas verdades delante de sí misma, buscando el progreso, pero sin dejarse embriagar por este o permitiéndole que la lleve a olvidar la mortalidad intrínseca de la condición humana. Una medicina prudente y moderada equilibrará su lucha contra la enfermedad con un sentido perdurable de que su papel no es buscar la trascendencia del cuerpo, sino ayudar a las personas a vivir vidas tan saludables como se pueda, dentro de los límites de un ciclo vital finito.

6. Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria (2002)

2.4. Toda persona tiene el derecho de vivir el proceso de su muerte de acuerdo con su concepto de dignidad.

Toda persona tiene el derecho de vivir el proceso que ocurra hasta su muerte con dignidad. El enfermo tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento que se encamine a prolongar su vida, cuando crea que una terapéutica o intervención puede reducir su calidad de vida, hasta un grado incompatible con su concepción de la dignidad de la persona, y así evitar el llamado *encarnizamiento terapéutico*.

Todas las personas tienen derecho a poder acceder a los tratamientos paliativos de confort y, en particular, al del dolor, que se tienen que facilitar en el entorno más idóneo posible (domicilio, hospital, etc.).

Cuando el paciente se encuentre en el hospital, se tendrá que facilitar al máximo el acompañamiento de los familiares, en un contexto social adecuado que permita la intimidad y, finalmente, el luto.

Si la muerte ocurre en el hospital, se tendrá que tener un cuidado especial, a fin de que los familiares y las personas próximas reciban un trato y unas orientaciones adecuados en este momento.

Los procedimientos y las actuaciones correspondientes no podrán incorporar previsiones contrarias al ordenamiento jurídico.

7. Código de Deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña (2005)

57. Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico tiene que velar para que este derecho sea respetado. El médico tiene que tener en cuenta que el enfermo tiene el derecho de rechazar el tratamiento para prolongar la vida. Es deber médico fundamental ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y aquello que haya dado sentido a su vida. Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les señalará el deber de respetar lo que se cree que habría sido la opinión del enfermo.

58. El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover la calidad de esta al máximo posible. El tratamiento de la situación de agonía tiene que adaptarse a los objetivos de confort, sin pretender alargarla innecesariamente ni acortarla deliberadamente. En los casos de muerte cerebral, el médico tendrá que suprimir los medios que mantienen una apariencia de vida si no es que son necesarios para un transplante previsto.

8. Código de Ética del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona (1986)

30. El concepto de *muerte* y la manera de asumirla puede variar, según la religión o la ideología que haya dado sentido a la vida del enfermo. El profesional de enfermería procurará que todos los derechos del enfermo, derivados de esta concepción, sean respetados y que se le ayude en el proceso de la muerte de manera que pueda vivirla con la máxima dignidad, libertad y confort posibles.

31. El profesional de enfermería considerará a la familia como parte integrante de la asistencia al enfermo terminal y le procurará el apoyo adecuado para disponerla a afrontar la muerte del ser amado cuando esta sea inevitable.

32. El profesional de enfermería tiene que compartir responsablemente con el equipo de salud las decisiones orientadas a la supresión de ayudas técnicas al paciente, de manera particular en los casos de coma sobrepuesto (muerte de tronco cerebral) y cuando alarguen la vida meramente biológica del paciente, en un proceso irreversible.

9. Patient Self-Determination Act

La Patient Self-Determination Act (PSDA), ley federal de los Estados Unidos del 5 de noviembre de 1990, dice, en resumen, que «una voluntad anticipada es cualquier tipo de instrucción escrita, ya sea un testamento vital, un mandato o un poder de representación, que sea reconocido por la legislación o por la jurisprudencia del estado donde se aplique, y que haga referencia a la manera en que se han de realizar los cuidados sanitarios del individuo cuando se vuelva incapaz».

1. Instituciones y pacientes afectados por la ley (como condición para que la atención sanitaria sea subvencionada por Medicare, Medicaid o ambas).

Deberes:

- a) Hospitales: informar a todos los pacientes hospitalizados al ingresar.
- b) Residencias asistidas: informar a todos los residentes al ingresar.
- c) Agencias de cuidados domiciliarios: informar a todos los clientes antes de ser admitidos por la agencia.
- d) Programas de cuidados paliativos (*hospice*): se tiene que informar a todos los pacientes al entrar.
- e) Compañías de seguros (Health Maintenance Organizations, HMO): informar a todos sus asociados a la hora de inscribirse.

2. Obligaciones de los profesionales y organizaciones sanitarias

- a) Desarrollar y actualizar los protocolos escritos y los procedimientos respecto de las directrices previas.
- b) Proporcionar información escrita a los pacientes con respecto a su derecho (según cada estado) de aceptar o rehusar tratamientos médicos o quirúrgicos y a su derecho de formular directrices previas, y a las maneras mediante las cuales el profesional o la organización a la cual pertenece facilitan el cumplimiento de estos derechos.
- c) Documentar en la historia clínica si el individuo ha cumplido o no una directriz previa.
- d) Asegurarse de que se cumple la legislación estatal con respecto a las directrices previas.
- e) Educar a los otros profesionales y a la comunidad con respecto a las directrices previas.

3. Obligaciones de los estados y del gobierno federal

- a) Cada estado, con asesoramiento del Department of Health and Human Services (DHSS), tiene que desarrollar materiales escritos en los cuales se describan las leyes estatales concernientes a las directrices previas.
- b) El DHSS tiene que desarrollar o aprobar materiales informativos en relación con las directrices previas para la distribución a los profesionales y las organizaciones sanitarias; además tiene que planificar y realizar una

campana nacional de educación con respecto a las directrices previas, y tiene que enviar por correo información con respecto a las directrices previas a todos aquellos que se beneficien de los fondos o los servicios del sistema de Seguridad Social.

Anexo 3. Fármacos para la sedación

1. Recomendaciones básicas

- a)* La sedación es una maniobra terapéutica indicada para controlar uno o más síntomas somáticos o psicológicos refractarios a otros tratamientos.
- b)* Es necesario evaluar la respuesta a otras medidas antes de (considerar indicado) pensar en iniciar una sedación.
- c)* El objetivo de la sedación es disminuir el nivel de consciencia para proteger al enfermo del malestar que está sufriendo en una situación de fin de vida.
- d)* La intensidad de la sedación tiene que ser proporcional al grado de control del síntoma.
- e)* Excepto en situaciones agudas, la maniobra de la sedación tendría que estar planificada y, siempre que se pueda, habría que hablar con la persona enferma y la familia para valorar la demanda o la aceptación.
- f)* En situaciones de agonía que requieran sedación, será irreversible. En cambio, fuera de la situación de agonía, la sedación puede ser transitoria en la mayoría de casos.

2. Metodología

- a)* Escoger el fármaco más indicado para la sintomatología clínica del enfermo.
- b)* Escoger la vía de administración de fármacos más adecuada. Pensar en vías alternativas ante la falta de respuesta.

- c) Iniciar el tratamiento con dosis bajas y aumentar de manera progresiva según las necesidades del enfermo y la situación.
- d) Evaluar los resultados, lo cual implica una supervisión por parte del médico y la enfermera.
- e) Registrar en la historia clínica los motivos para iniciar la sedación, la pauta farmacológica y la monitorización de los resultados.

3. Opciones en función de la sintomatología

- a) Con delirio
 - I. 1ª opción: levomepromazina
 - II. 2ª opción: midazolam
 - III. 3ª opción: propofol o fenobarbital, en función de la vía parenteral
- b) Sin delirio
 - IV. 1ª opción: midazolam
 - V. 2ª opción: levomepromazina
 - VI. 3ª opción: propofol o fenobarbital, en función de la vía parenteral

	Midazolam	Levomepromazina	Propofol	Fenobarbital
Presentación	Viales de 15 mg/ml	Viales de 25 mg/ml	Viales de 10 mg/ml	Viales de 200 mg/ml
Vía subcutánea	<p><i>Si no toma BZD</i> Dosis de inducción: 2,5-5,0 mg (bolo) Dosis de rescate: 2,5-5,0 mg (bolo)</p> <p><i>Si toma BZD</i> Dosis de inducción: 5-10 mg (bolo) Dosis de rescate: 2,5-5,0 mg (bolo)</p>	<p>Frecuencia de administración en bolo</p> <p>Dosis de inducción: 12,5-25,0 mg (bolo)</p> <p>Dosis de rescate: 12,5 mg (bolo)</p>		<p>Dosis de inducción: 100-200 mg</p> <p>Dosis de rescate: 100 mg</p> <p>No se tiene que mezclar con otros fármacos</p>
Vía intravenosa	<p><i>Si no toma BZD</i> Dosis de inducción: 1,5 mg (bolo) Dosis de rescate: 1,5 mg (bolo)</p> <p><i>Si toma BZD</i> Dosis de inducción: 3,5 mg (bolo) Dosis de rescate: 3,5 mg (bolo)</p>	<p>Dosis de inducción: 6,0-12,5 mg (bolo)</p> <p>Dosis de rescate: 6 mg (bolo)</p>	<p>Dosis de inducción: 1,0-1,5 mg/kg en 1-3 min</p> <p>Dosis de rescate: 50% de la dosis de inducción en 1-3 min</p>	<p>Dosis de inducción: 2 mg/kg (lento)</p> <p>Dosis de rescate: 2 mg/kg (lento)</p> <p>No se tiene que mezclar con otros fármacos</p>
Tiempo de repetición de dosis de rescate	En función de la respuesta o cada 5 min	En función de la respuesta	En función de la respuesta	En función de la respuesta
Dosis de mantenimiento	Sumar dosis de rescate hasta controlar el síntoma y administrar en 24 h	Sumar dosis de rescate hasta controlar el síntoma y administrar en 24 h	2 mg/kg/h Hay que individualizar	600 mg/24 h/SC 1 mg/kg/h/IV
Dosis de rescate en tratamiento de mantenimiento	1/6 de la dosis total diaria	1/6 de la dosis total diaria		
Observaciones	Dosis máxima: 160-200 mg cada 24 h	Dosis máxima: 300 mg cada 24 h	Retirar BZD y NLP antes de iniciar, y reducir la dosis de opioides a la mitad	Retirar BZD y NLP antes de iniciar, y reducir la dosis de opioides a la mitad

BZD: benzodiacepinas; IV: intravenosa; SC: subcutánea; NLP: neurolépticos

Anexo 4. ¿De qué hablamos? A modo de glosario

Para comprender mejor el texto, conviene definir diferentes conceptos y situaciones que tratamos. Así, en el contexto de este documento, hablamos de los términos siguientes en el sentido que se presenta a continuación.

Agonía. Periodo de horas o de pocos días en que la vida se extingue progresivamente con signos físicos reconocibles y sufrimiento por la proximidad de la muerte.

Buena praxis. Conducta profesional realizada de acuerdo con el conocimiento científico y práctico sobradamente consensuado, incluyendo necesariamente el respeto a la voluntad expresada por el paciente, o por quien le representa, y la aceptación de las limitaciones a la actuación que estos decidan.

Compasión y empatía. Palabras que provienen de «con o en sintonía con el *pathos*» (sufrimiento, sentimiento, emoción de un ser vivo, sobre todo con aquello que lo hace sufrir). A pesar de las diferencias, en el documento se usan como equivalentes, como participación afectiva frente al daño del otro (dolor, angustia, miedo, desesperación y otros sentimientos) que lleva a la ayuda, en este caso profesional. Con ellas queremos denotar que se debe procurar entender y respetar la situación anímica de los pacientes *y no reducir la práctica clínica a un mero contrato de servicios. En la ayuda al final de la vida es particularmente importante.*

Cuidados paliativos. Cuidados activos destinados a los enfermos en procesos avanzados e incurables y a sus familiares, con especial atención al confort y a la calidad de vida. Es función de los médicos y de todos los profesionales sanitarios aliviar el dolor y los otros síntomas, así como el sufrimiento de los enfermos que están en una fase terminal o cerca del fin de la vida. Estos enfermos tienen derecho a recibir asistencia de calidad, apoyo psicológico y ayuda social que contribuya a humanizar el proceso de su muerte.

Decisión informada. Decisión que toma un paciente autónomo fundamentada en el conocimiento de los hechos más relevantes de su proceso, después de haber sido adecuadamente informado, y en sus valores. El enfermo tiene derecho a disponer en todo momento de la información existente sobre su proceso, especialmente de las diferentes alternativas y posibilidades de actuación. Todo enfermo puede decidir no aceptar lo que se le propone.

Dignidad. Es cierto que expresa la igualdad de trato que merece todo ser humano y su derecho al respeto, a no ser ofendido y a no ser utilizado, pero a veces se utiliza como petición de principio de lo que se defiende desde posturas contrarias. Por eso, hemos intentado obviarlo en el documento como argumento.

Enfermedad terminal. Se dice de aquella enfermedad incurable, progresiva, sin respuesta al tratamiento, que llevará al paciente a la muerte al cabo de pocos meses (como máximo unos seis). Los enfermos y familiares pueden entender los términos *enfermedad terminal* o *fase terminal* como sinónimos de «no poder hacer nada», y sin embargo, a menudo todavía puede hacerse mucho para mejorar la situación de la persona enferma.

Eutanasia. Actuación llevada a cabo por un profesional sanitario que tiene como objetivo provocar directamente la muerte de un paciente que sufre una enfermedad incurable e irreversible, y que se encuentra en un estado de sufrimiento intenso que no ha podido ser aliviado por otros medios, a petición expresa, informada y reiterada del mismo paciente. En el momento de la redacción de este texto, la eutanasia está penada en España.

Futilidad de un tratamiento. Inutilidad de un tratamiento para conseguir el objetivo perseguido y pactado. También hablamos de futilidad de un trata-

miento cuando se ve que puede producir perjuicios superiores o desproporcionados en relación con el posible beneficio.

Limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Restricción o paro de los tratamientos que tienen por finalidad prolongar la vida, y mantenimiento sólo de las terapias necesarias para garantizar al máximo el bienestar del enfermo. El objetivo es facilitar la evolución de la enfermedad hacia la muerte sin prolongar inútilmente la agonía. Incluye no iniciar o retirar tratamientos habituales como la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, la diálisis, la nutrición artificial o la hidratación al final de una enfermedad incurable.

Objeción de conciencia. Derecho individual de no atender a las demandas de actuación que resultan incompatibles con las convicciones morales propias. No se puede esgrimir para imponer una actuación no querida por el enfermo, por bien indicada que esté.

Obstinación terapéutica. Instauración o continuación de medidas médicas que no tienen ningún otro sentido que el de prolongar la vida biológica del paciente cuando este está destinado a una muerte próxima y segura. Se conoce habitualmente con el término *encarnizamiento terapéutico*.

Paternalismo. Forma de relación clínica ancestral, sobradamente aceptada durante siglos y hasta hace poco, que se fundamentaba en la incapacidad de opinión y de decisión de la persona enferma, por el solo hecho de serlo. En esta forma de relación, la autoridad profesional podía actuar por el bien del enfermo sin contar con su opinión, incluso utilizando impunemente la mentira, el engaño o la fuerza. El derecho a la autonomía personal ha proscrito esta práctica. Sin embargo, aunque se va aceptando el cambio de modelo, la inercia de la imposición paternalista se manifiesta a menudo, sobre todo cuando el enfermo se encuentra en una situación de gravedad.

Plan anticipado de cuidados (PAC). Planificación anticipada de las decisiones que sigue un modelo de atención deliberativa, que incluye el respeto a la persona enferma, especialmente a sus preferencias y sus límites, y que tiene en cuenta su entorno y la esencia de los cuidados paliativos de atención integral. Esta planificación tiene que constar en la historia clínica, pero también puede

ser la base de un documento de voluntades anticipadas (DVA) si se cree prudente una formalización más fehaciente.

Principio de autonomía. Entendemos por *autonomía* la capacidad para escoger libremente, entre diferentes concepciones, la manera cómo queremos vivir. El ejercicio de esta autonomía, que da un sentido genuino a nuestra vida, incluye cómo queremos que sea nuestro final. Por lo tanto, cuando se nos niega la posibilidad de decidir sobre el final de nuestra vida o sobre las decisiones que lo acompañan, se nos priva de autonomía.

Rechazo del tratamiento. Derecho reconocido legalmente por el cual una persona expresa, de manera verbal o por escrito, su voluntad de no aceptar una determinada actuación médica.

Representante. Toda persona enferma tiene derecho a tener un representante que le sustituya en la toma de decisiones cuando ya no sea competente o bien cuando quiera delegarlas. Habitualmente era el familiar más próximo, pero puede ser cualquier persona que el paciente quiera nombrar. El DVA es una buena ocasión para hacerlo.

Sedación en la agonía. Administración de fármacos para conseguir el alivio, imposible de obtener con otras medidas, de un padecimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, siguiendo su demanda o su aceptación.

Voluntades anticipadas. Deseos, prioridades o decisiones de una persona formulados anticipadamente en previsión de una situación de incapacidad en la cual no pueda manifestarlos directamente. Se trata de una manera de continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los valores propios en una situación de más vulnerabilidad. El otorgamiento se puede hacer mediante un documento, tal como establece la Ley 21/2000 del Parlamento de Cataluña.

Bibliografía utilizada

- 1 Anderson F, Downing GM, Hill J, Caroso L, Lerch N (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*; **12**: 5-11.
- 2 Appelton International Conference. (1992) Developing guidelines for decision to forgo life-prolonging medical treatment. *Journal Medical Ethics*; **18**: Suplemento.
- 3 Armengol R. (1995) Sobre la propia muerte y la de los otros: una reflexión humanística desde la clínica y la psicología psicoanalíticas. *Quadern CAPS*; **23**: 18:26.
- 4 Arranz P, Barbero J., Barreta P. y Bayés R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona : Ariel.
- 5 Assembly Bill N° 2747. (2008) Legislative Counsel's Digest on End-of-life care. Approved by governor of California September 30, 2008.
- 6 Barbero J et al. (1997) Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Med Paliat (Madrid)*; **4**: 26-34.
- 7 Battin, M. (2008). Terminal sedation. Pulling the sheet over our eyes. *The Hastings Center Report*; **38**: 27-30.
- 8 Bayés R et al. (1996) Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat (Madrid)*; **3**:114-121.
- 9 Bayés R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid. Alianza Editorial.
- 10 Bayés R, Limonero J.T. (2005). Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Med Clín*; **124**: 556.

- 11 Beauchamp T, McCullough L (1987). *Ética Médica*. Barcelona : Ed. Labor.
- 12 Boladeras, M. (2009) *El derecho a no sufrir*. Barcelona : Los libros del lince.
- 13 Borrell, F. (2003) Compromiso con el sufrimiento. Empatía y dispatía. *Med Clin (Barc)*; **121**(20): 785-6.
- 14 Borrell, F. (2004). *Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas*. Barcelona : SE-MFYC ed.
- 15 Broggi, MA. (1995) La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal. *Quadern CAPS*; **23**: 45-59.
- 16 Broggi, MA. (2003) Gestión de valores «ocultos» en la relación clínica. *Med Clin (Barc)*; **121**: 705-709.
- 17 Broggi, MA., Llubilà, C., Trelis, J. (2006). *Intervención médica y buena muerte. Documento de trabajo 93/2006*. Madrid : Fundación Alternativas.
- 18 Buckman R. (1992). *Com donar les males notícies: una guia per a professionals de la salut*. Vic, Barcelona : EUMO, 1998.
- 19 Byock I. (1996) The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clin Geriatr Med*; **12**(2): 237-252.
- 20 Cabré L, Casado M, Mancebo J. (2008). End-of-life care in Spain: legal framework. *Intensive Care Med* **34**: 2300-03.
- 21 Cabré L, Solsona y Grupo de trabajo de bioética de la SEMCYUC. (2002) Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*; **26**(6): 304-11.
- 22 Callahan D. (2000). Death and the research imperative. *N Engl J Med*; **342**: 654-656.
- 23 Camps V. (2001). *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Barcelona : Ed. Ares y Mares. Cap. 3
- 24 Cassell, E.J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press. 2º ed. Nueva York : Oxford University Press.
- 25 Chochinov H.M. y Breitbart, W. (2000). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. Nueva York : Oxford University Press.
- 26 Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (2000). *Guia d'actuació en la situació d'agonia del malalt terminal*. Quaderns de la Bona Praxi; nº 12. Barcelona. COMB.
- 27 Comitè de Bioètica de Catalunya. (2005). Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi. Aprobado y presentado el 20 de diciembre de 2005 <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eutasui.pdf>.
- 28 Comitè de ètica de la SECPAL. (2002) Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid)*; **9**(1): 41-46.
- 29 Compte-Sponville, A. (1995) *Petit traité des grandes vertus*. París: PUF.
- 30 *Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa*. (1997). Madrid : Ed. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- 31 Cook D, Rocker G, Marshall J et al. (2003) Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in intensive care unit. *N Engl J Med*; **349**: 1123-32.
- 32 Couceiro, A (2004) Editora. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid : Ed. Triacastela.
- 33 Cox D y Sachs G. (1994) Advance directives and the patient self-determination act. *Clin Geriatr Med*; **10**: 431-443.
- 34 Department of Health. *End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. 16 July 2008, Londres.
- 35 Doyle, D., Hanks, G.W.C. y MacDonals, N. (Eds.) (1997). *Oxford textbook of palliative medicine* (2a ed.). Oxford : Oxford University Press.
- 36 Drane J. (1985) Las múltiples caras de la competencia, en *Bioética para Clínicos*. Editora A. Couceiro. Madrid, 1999. Ed. Triacastela. Págs. 163-75.
- 37 Drane J. (1997) *Caring to the end*. Erie, Pennsylvania : Ed. Lake Area Health Education Center.
- 38 Dworkin R. (1994) *El dominio de la vida*. Barcelona : Ed. Ariel. Caps. 7 y 8.
- 39 Emanuel L, von Gunten CF, Ferris FD, Hauser JM, eds. *The Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC)*. EPEC Project, 2003. www.epec.net
- 40 Emmanuel L, Emmanuel E. (1989) The medical directive. A new comprehensive advance care document. *JAMA*; **261**: 3288-3293.
- 41 Eschun G, Jacobson E, Robertson D, Sneiderman B. (1999) Ethical and practical considerations of withdrawal of treatment in the Intensive Care Unit. *Can J Anesth*; **46**: 497-504.
- 42 Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* Vol 29, nº 12.

- 43 Éthique et urgences. (2003) Recomandations de la Société Française de Médecine d'Urgence (SMFU). *Journal Européen des Urgences*. www.sfm.org
- 44 *Ética y sedación al final de la vida*. (2003) Fundació Víctor Grífols i Lucas. Quadern nº 9. Barcelona.
- 45 Fried T, Brandley E, Towle V et al. (2002) Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*; **343**: 1061-66.
- 46 Gómez Rubí, JA. (2002). *Ética en medicina crítica*. Madrid : Ed Triacastela.
- 47 Gomis C, Barbero J, Giró (2008): en Benito E.; Barbero, J.; Payás, A. (comp.) *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL-Arán, Madrid. Cap 4.
- 48 Grupo de Trabajo de Cuidados paliativos de la semFYC. (2008) *Guía de atención al paciente al final de la vida*.
- 49 Hardwig J.(2009). Going to meet death. *The Hastings Center Report*; **39** (4): 37-45.
- 50 The Hastings Center Report. (1996) *Los fines de la Medicina*. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Quadern nº 11, 2004.
- 51 Heath I. (2008). *Ayudar a morir*. Madrid : Ed. Katz.
- 52 Ibsen B. (1966) Intensive therapy: background and development. *Int Anesthesiol Clin*; **37**: 1-14.
- 53 Jennings G B, Kaebnick E, y Murray, T. Editores (2005) *Improving end of Life care: Why Has It Been So difficult?* The Hastings Center Report Special Report, Noviembre-diciembre de 2005.
- 54 Jonsen A., Siegler, M., Winslade (2005). *Ética clínica*. Barcelona : Ed. Ariel.
- 55 Kessel H (2000) Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)*; **116**: 296-298.
- 56 Kübler-Ross E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona : Ed. Grijalbo.
- 57 Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*; **356** (5): 469-78.
- 58 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. B.O.E. nº 274, del viernes 15 de noviembre de 2002, pág. 40126.
- 59 Lilly CM, Daly BJ. (2007). The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*; **356**(5): 513-5.
- 60 Llei 21/2000, de 29 de diciembre, sobre els drets a la informació i autonomia del pacient, i la documentació clínica. D.O.G.C. nº 3303, del 11/01/2001, pàg. 464.
- 61 Llubia C. (2008). Cuidados críticos: la escucha como terapia imprescindible. *Psicooncología*; **5**: 233-43.
- 62 Llubia C y Canet J. (2000) Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información. *Med Clin (Barc)* **114**: 141-143.
- 63 Lobo A, Saz P, Marcos G. et al. (1999) Revalidación y normalización el Mini-Examen Cognoscitivo (versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med. Clin. (Barc)*; **112**: 767-74.
- 64 Malacrida R, Molo C, Degrade A et al. (1998) Reasons for dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care unit patients who died. *Crit Care Med* 1998; **26**: 1187-93.
- 65 Martin D, Emanuel E, Singer P.(2000) Planning for the end of life. *Lancet*; **356**: 1672-76.
- 66 McIntyre N, Popper K. (1983) Critical attitude in medicine: the need for a new ethics. *Br Med J*; **287**: 1919-23.
- 67 Morita T. (2001) Proposed definitions for terminal sedation. *Lancet*; **358**: 335-336.
- 68 Morlans M, Abel Fr. (1995) Conclusiones al documento «La atención hospitalaria al enfermo moribundo». *Quadern CAPS*; **23**: 107-109.
- 69 Morlans M. (1994) *Fer costat al malalt*. Barcelona : Ed. Columna.
- 70 Nationaler Ethikrat. (2006) *Autodetermination et assistance en fin de vie* (trad. francesa) Berlín : Drukhaus.
- 71 Nuland S. (1993). *Cómo morimos*. Madrid : Alianza Editorial.
- 72 Pérez Oliva M. (2005) Morir en España. *El País*, 30 de mayo, págs. 17-18; 31 de mayo, págs. 17-18; 1 de junio, págs. 17-18.

- 73 Porta J, Ylla-Catalá A, Estibalez, et al. (1999) Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid)*; **6**: 153-158.
- 74 Porta J. (2000) Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioethica*; **6**(1): 79-87.
- 75 Porta J. (2008) Sedación paliativa. En: *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 2a edición. Barcelona : Aran Ed. Págs. 325-336.
- 76 Quill T, Lo B, Brock D, Meisel, A. (2009). Last-resort options for palliative sedation. *Annals Intern Med*; **151**: 421-24.
- 77 Quill T. (1991) A case of individualized decision making *N Engl J Med*; **324**: 691-4.
- 78 Quill T. (1997) The rule of double effect. A critique of this role in end-to-life decision making. *N Engl J Med*; 1997; **337**: 1768-1771.
- 79 Rubiales A et al. (1999). Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. *Med Paliat (Madrid)*; **6**(3): 92-98.
- 80 Sanz J. (2001) Final de la vida ¿Puede ser confortable? *Med Clin (Barc)*; **116**: 186-90.
- 81 Shapira L. (2004) Palliative Information: Doctor-Patient Communication. *Seminars in Oncology*. **11**: 1-16.
- 82 Schears RM. (1999) Emergency physicians' role in end-of-life care. *Emer Med Clin North Am*. **17**(2): 539-59.
- 83 Simón P, Barrio I, Alarcos F et al. (2008) Ética y muerte digna: propuesta y consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*; **23** (6): 271-85.
- 84 Simón P. y Barrio I. (2004) *¿Quién decidirá por mí?* Madrid : Ed Triacastela.
- 85 Spinoza. *Ética demostrada según el orden geométrico*. Madrid, 2000. Ed. Trotta. III, 50, escolio. Págs. 50-51.
- 86 Stone P. (1997) A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*; **11**(2): 140-144.
- 87 Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *J Am Med Assoc*; **274**: 1591-1598.
- 88 Tolstoi L. *La mort d'Ivan Illich*. Trad. Victòria Izquierdo. Barcelona : Ed. Destino. 2004. Pàg. 99.
- 89 Trelis J. (2004). Situación de últimos días-agonía. En: *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Barcelona : Aran Ed. Págs. 247-257.
- 90 Txèkhov A. *L'oncle Vània*. Trad. Feliu Formosa. Barcelona, Ed. Biblioteca de Catalunya. 2008. Pàg. 33.
- 91 Wanser S, Federman D, Adelsteint J et al. (1989) The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. *N Engl J Med*; **320**: 844-49.
- 92 Wilkinson A, Wenger N, Shugarman LR. (2007) *Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation. U.S. Department of Health and Human Services. 2007.*
- 93 Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. (1980) Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer*; **45**(8): 2220-4.

GRUPO DE TRABAJO

Rogeli Armengol, médico psiquiatra

Ramon Bayés, psicólogo

Marc-Antoni Broggi, cirujano, coordinador del grupo

Josep M. Busquets, médico del Departamento de Salud

Anna Carreres, médica de urgencias

Clara Gomis, filósofa y psicóloga

Clara Llubà, anestesióloga y médico de cuidados críticos

Pilar Loncan, médica de sociosanitario

Joan Padrós, médico internista

Montserrat Puig, enfermera de cuidados paliativos

Jordi Trelis, médico de cuidados paliativos

Texto aprobado en su 68ª sesión plenaria, de 13 de octubre de 2009



Con la colaboración de:

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS