

5.1. Rechazo y retirada de la intervención y limitación del esfuerzo terapéutico

El **derecho al rechazo y a la retirada de la intervención** que se recoge en el art. 8 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, es una manifestación del derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado que se contempla en la disposición anterior (art. 7), cuya plasmación específica ya hemos justificado y apoyado.

«art. 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención

1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.
2. Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 6.1.f) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.
3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca el consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.»

La **limitación del esfuerzo terapéutico** se incluye en el apartado de los deberes de los profesionales que atienden a pacientes ante el proceso de muerte, aunque previamente tanto su concepto como su contrario (obstinación terapéutica) aparecen entre las definiciones que se recogen al principio de la Ley.

«art. 5. Definiciones

A los efectos de la presente Ley se entiende por:

- f) Limitación del esfuerzo terapéutico. Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

...

- i) Obstinación terapéutica: Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

Art. 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico

1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación

terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.

2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.
3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.»

El rechazo y la retirada de la intervención, junto a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son opciones plausibles en el tramo final de la vida, a la hora de conducirlo por el cauce que marca el respeto de la voluntad del paciente, y el imperio de su dignidad.

Como venimos refiriendo, tanto el rechazo de la intervención como la retirada de la misma una vez instaurada, ya tenían amparo jurídico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, donde se recogen explícitamente la posibilidad de dicha negativa y la de revocar el consentimiento previamente otorgado.

Sin embargo, la diversa interpretación realizada por los tribunales de dos casos sustancialmente idénticos en los que el paciente solicitaba la retirada de un respirador artificial⁵⁹, puso en evidencia la necesidad de incorporar esta regulación a la Ley 2/2010, de 8 de abril, para disipar la

59. Mencionado en nota 58

sombra de cualquier duda sobre la legalidad de la actuación sanitaria, la cual por otro lado venía fundamentalmente sustentada, por un lado, en la posibilidad de que la decisión pusiera en riesgo la vida del paciente y, por otro, en que su ejercicio muchas veces tendría que ser llevado a cabo por medio de representante, en cuyo caso era preciso que interpretara sus deseos y velara por su cumplimiento.

De ahí la **importancia de realizar la declaración de voluntad vital anticipada**, en cuyo texto, como reflejamos en el capítulo 3 de este Informe, se solicita el pronunciamiento del declarante en relación con varias de las actuaciones que pueden ser rechazadas en las situaciones clínicas que igualmente se determinen. Recordemos que a diferencia de otros apartados del documento, el tercero recoge expresamente un conjunto de intervenciones (transfusiones, nutrición parenteral, alimentación mediante tubo de gastrostomía o sonda nasogástrica, hidratación artificial, diálisis, respirador artificial, reanimación cardiopulmonar y sedación paliativa) sobre las que se pide expresión del deseo de recibirlas o no. Además, pueden añadirse otras con sus correspondientes instrucciones siempre que estén clínicamente indicadas.

Este último requisito es muy importante y marca la diferencia entre el rechazo y la retirada de la intervención, por un lado, con la limitación del esfuerzo terapéutico, por otro, puesto que en cierta medida a veces ambas figuras representan las dos caras de una misma realidad. **El rechazo del tratamiento es un ejercicio de autonomía de la voluntad del paciente** que expresamente niega su consentimiento para someterse a actuaciones sanitarias que en principio aparecen clínicamente indicadas. **La limitación del esfuerzo terapéutico sin embargo implica no instaurar o retirar medidas terapéuticas en las que dicha indicación no existe**, puesto que el profesional las considera inútiles en la concreta situación del paciente, porque solamente prolongan la vida biológica pero no le proporcionan una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.

En el primer caso estamos hablando de una decisión del paciente, mientras que en el segundo el protagonismo es del profesional, sin que las opiniones del paciente y su familia tengan relevancia en principio, aunque pueda acordarse el momento y la forma de llevarla a cabo o incluso pueda ser necesario negociar la decisión cuando el criterio sobre la no indicación de la medida no sea tan claro.

En este sentido nuestros consultores nos han apuntado la **necesidad de que la limitación del esfuerzo terapéutico se adopte en equipo** y de hecho la norma exige la concurrencia de las voluntades de dos de los facultativos que estén tratando al paciente, tras oír al personal de enfermería responsable del cuidado. Mala imagen se daría, nos dicen, si se evidencian diferencias de criterio y mal se respondería al conflicto al que esta situación podría dar lugar.

Y es que también cabe tener en cuenta en estos casos la posible presión ejercida por la familia en contra de la LET, que en opinión de nuestros consultores puede combatirse con tiempo y negociación. Es más algunos profesionales opinan que muchas veces es preferible no intentar convencer a la familia de que determinadas medidas no son de utilidad, sino instaurarlas y hacerle ver al poco tiempo que las mismas no han sido eficaces, legitimando su retirada.

Lógicamente, tanto los profesionales como los familiares quieren lo mejor para el paciente desde su punto de vista, pero se afirma como fundamental que los primeros tengan clara la **escala de prioridad, en la que el paciente se sitúa en primer lugar, luego la familia y en última instancia el propio profesional**. De ahí que se estime que lo ideal sea consensuar, pero cuando no sea posible se destaca la necesidad de proteger al paciente y no dejar que la familia se imponga en algo que resulta negativo para aquel.

Se nos apunta que en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos

resulta muy frecuente que los padres presionen para que se continúe actuando y se aduce como mecanismo de solución el establecimiento de una **relación de confianza adecuada** con los padres, con tiempo suficiente para sentarse con ellos y explicarles las cosas, ayudándoles a que tengan una perspectiva completa de las consecuencias que pueden tener las distintas líneas de acción que se pueden seguir.

“...la evaluación sobre la futilidad de un tratamiento es un juicio clínico de los profesionales basado en criterios de indicación y pronóstico. Sin lugar a dudas, como ya hemos comentado anteriormente, la decisión final deberá ponderar además otros elementos como, por ejemplo, la propia opinión del paciente capaz, la del paciente incapaz a través de su Voluntad Anticipada o la de un consentimiento por representación realizado por sus familiares. Pero la base principal de una decisión de LET es siempre un juicio clínico prudente realizado por los profesionales. Su aplicación exige además que éstos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y la familia, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser abandonados por los profesionales⁶⁰”.

A todo esto, nuestros consultores también introdujeron una precisión terminológica y abogaron por la **sustitución de la expresión “limitación del esfuerzo terapéutico” por la de adecuación de medidas**, considerando que el primero tiene un sentido negativo, puesto que parece que al paciente se le quita algo que le pertenece. Y sin embargo se nos dice que no existe ninguna limitación, sino una adecuación de la actividad asistencial a las necesidades que plantea la situación clínica que está viviendo el paciente, precisamente para evitar caer en la obstinación terapéutica.

Por nuestra parte, nos preguntamos en nuestro documento base

60. Mencionado en nota 58

si la LET se viene ejerciendo con buen criterio y sobre el particular nuestros asesores nos han respondido que en general en este ámbito se ha evolucionado, de forma que en estos casos **se ha superado la sensación de fracaso ante la muerte**. Al parecer va desapareciendo la idea de hacer pruebas y dispensar tratamientos hasta el final. **La obstinación terapéutica hoy día es la excepción**, pero a pesar de ello nos dicen que todavía se detectan muchos pacientes que fallecen recibiendo quimioterapia y con efectos secundarios de la misma, por lo que la función del paliativista se amplía al control de dichos secundarismos; que se hacen analíticas y se ponen sondas inútiles... Para darnos una idea del alcance de este tipo de prácticas en alguna de nuestras visitas de inspección llegaron a referirse a la "diálisis intrafétro".

En el ámbito pediátrico sin embargo la obstinación terapéutica sigue siendo lo más frecuente, achacando esta conclusión a la dureza que conlleva ver morir a un niño.

En todo caso, se nos dice que el juicio profesional sobre la inutilidad de una determinada actuación no resulta fácil, pues no existe un algoritmo diagnóstico claro y meridiano, por lo que hay que echar mano de la experiencia y la consulta con otros profesionales, pero que siempre hay opción para la equivocación.

Cuando hablamos del retraso a la hora de la derivación a paliativos, ya nos referimos al denunciado **sobretratamiento de los pacientes oncológicos**. Nuestros asesores nos dicen que en relación con los mismos se parte de la certeza, a veces, y de la creencia, en otras ocasiones, de que se puede mejorar su situación y aumentarles la supervivencia y por eso se apura más. Esta tendencia se observa claramente en el caso de determinadas localizaciones tumorales, en función del momento en que se encuentre el estado de conocimiento científico sobre las mismas y a tenor de la aparición de nuevas terapias. Ha cambiado el abordaje en

diversas enfermedades porque ha cambiado el conocimiento. También se añade por los especialistas consultados que ahora han surgido nuevos tratamientos (inmunoterapia) que tienen una respuesta tardía, por lo que evaluar la respuesta del paciente requiere tiempo.

Con los pacientes no oncológicos el comportamiento es todavía más heterogéneo, habiendo especialidades más sensibles que otras a la hora de plantear la posibilidad de un cambio de actitud o dejar de aplicar determinadas técnicas, incluso cuando el propio paciente lo demanda (*"si te quito la diálisis te vas a morir en tres días"*). En los pacientes no oncológicos es complicado desde un punto de vista científico **decidir cuándo parar**, porque muchas enfermedades hay que seguir tratándolas hasta el final. La tendencia de los profesionales es el activismo y si además existe presión familiar es común dejarse llevar si no existen otras alternativas que ofrecer al paciente.

Nuestros asesores también han querido llamar la atención sobre el fenómeno contrario, es decir, **frente al agotamiento de tratamientos que pudieran resultar fútiles y desproporcionados también es posible que determinadas actuaciones se descarten desde el principio, a pesar de que sean necesarias**, precisamente sobre la base de la consideración del paciente como paliativo. Uno de nuestros consultores ejemplificaba esta esquema de comportamiento al decir que pueden existir pacientes oncológicos que estén recibiendo sus tratamientos correspondientes, pero si tienen apendicitis habrá que operarles o si les afecta una neumonía tendrá que estudiarse y no decidir directamente que es una fiebre tumoral y dejarlos en su domicilio subiéndoles la morfina.

Para muchos de nuestros consultores **hay que ser muy prudentes para no etiquetar como paliativo a quien no lo es**. Se apunta que esto ocurre en muchas ocasiones con los pacientes mayores que tienen deterioro cognitivo. Se denuncia en estos casos el ageísmo que

se produce, que puede no llevar a investigar la causa de determinada sintomatología, situación que se acrecienta cuando se trata de pacientes que no tienen familia y viven en residencias. Una de nuestras consultoras nos decía en este punto que los ancianos con demencia y sin soporte social tienen muchas papeletas, no solo para que no se traten, sino para que ni siquiera se diagnostiquen.

En definitiva, nuestros consultores nos advierten de que **es posible pasar de la obstinación al nihilismo terapéutico** y que por eso es tan importante llevar a cabo una adecuada valoración funcional, cognitiva y social de los pacientes con estas características.

La nutrición e hidratación artificiales son sin duda las actuaciones más controvertidas a la hora de ser retiradas o no instauradas, puesto que cabe preguntarse si constituyen tratamiento médico o son medidas básicas de cuidado.

Y es que hay quienes piensan que no son equiparables a otros tratamientos médicos y siempre hay que dispensarlas, y hay quienes opinan que no presentan diferencias con otras técnicas de soporte vital por lo que deben someterse a los mismos criterios que las demás, pues de hecho a veces pueden resultar muy perjudiciales.

La falta de acuerdo en este punto, a la vista de su alta implicación emocional, es lo que ha llevado a que no se abordara explícitamente la cuestión de la nutrición e hidratación artificiales en la Ley 2/2010, de 8 de abril, optándose entonces porque “la propia sociedad y las comunidades científica y bioética evolucionen con el tiempo hasta consensuar fácticamente en el futuro cuál de las dos interpretaciones es la más adecuada⁶¹”.

61. Mencionado en nota 58