

5.3. Conclusiones

Hay un déficit de conocimiento de la ciudadanía respecto de los derechos que le asisten en relación con la toma de decisiones al final de la vida y también, en parte, confusión terminológica de los profesionales.

El rechazo y la retirada de la intervención presuponen una decisión del paciente y la existencia de indicación clínica. Por contra la limitación del esfuerzo terapéutico (o adecuación de medidas) exige un juicio profesional de futilidad de acuerdo a criterios de indicación y pronóstico.

La presión de la familia en contra de la limitación del esfuerzo terapéutico debe resolverse con **estrategias de comunicación y negociación** adecuadas, aunque, si no es posible el acuerdo, hay que situar el beneficio del paciente en primer lugar.

Se aprecian evidencias de **evolución positiva** en la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico que convierten la obstinación terapéutica en la excepción, aunque esta última sigue siendo lo más frecuente en el ámbito pediátrico.

No existen criterios determinantes para el **juicio de futilidad**, ni en relación con los pacientes oncológicos ni, mucho menos, con los pacientes no oncológicos, en los que el comportamiento es más heterogéneo. Es preciso echar mano de la experiencia y la consulta, por lo demás obligada, con otros profesionales.

Se puede pasar de la obstinación al nihilismo terapéutico, sobre todo en el caso de pacientes mayores con deterioro cognitivo, por su identificación errónea como pacientes paliativos o por el descarte de intervenciones que resultan indicadas a pacientes así calificados.

La hidratación y alimentación artificiales son actuaciones muy controvertidas como objeto de la limitación del esfuerzo terapéutico porque no existe consenso en cuanto a su consideración como tratamiento médico o medidas básicas de cuidado.

Se da un manejo adecuado del síntoma del dolor en el entorno de los profesionales que se dedican a la prestación de cuidados paliativos, pero existen dudas en cuanto a otros ámbitos asistenciales.

Cuando la sedación paliativa está bien indicada y ejecutada no provoca ningún problema moral a los profesionales, aunque a veces se discute en entornos no relacionados con los cuidados paliativos o los servicios de oncología.

El acceso a la sedación paliativa es un indicador más de calidad de la atención de cuidados paliativos y va ligado a la existencia de competencia profesional en el manejo de los síntomas y disponibilidad de recursos, de manera que todavía hay casos en los que no se aplica correctamente, tanto por defecto como por exceso.

Los comités de ética asistencial están infrautilizados, puesto que la frecuencia con la que se producen conflictos éticos vinculados a decisiones clínicas no se corresponde con el escaso recurso a los mismos. Es necesario hacerlos más útiles y ágiles en su funcionamiento.