

5. RECHAZO Y RETIRADA DE LA INTERVENCIÓN. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. TRATAMIENTO DEL DOLOR Y SEDACIÓN PALIATIVA.

Queremos compendiar en este capítulo muchos conceptos que evocan **realidades muy diversas**. Algunos comparten protagonismo como decisiones susceptibles de adoptarse en el escenario del final de la vida y por lo tanto participan del conflicto ético y jurídico que viene afectando al mismo. Algún otro, como el tratamiento del dolor, se incluye simplemente por la consideración específica que la Ley 2/2010 de 8 de abril realiza, configurándolo como un derecho independiente.

Así, la norma referida incorpora a su texto el derecho al rechazo y retirada del tratamiento (art. 8), el derecho de los pacientes al tratamiento del dolor (art. 13), y el derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa (art. 14), al tiempo que en el apartado dedicado a los deberes de los profesionales recoge los relativos a la limitación del esfuerzo terapéutico (art. 21).

No nos cabe duda de que la regulación de estos derechos constituye una de las principales motivaciones de esta Ley, que ya desde su Exposición de Motivos se esfuerza por clarificar aspectos, teniendo en cuenta la «frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social».

Ciertamente la mayoría de ellos resultarían incardinables en otros derechos ya reconocidos, como por ejemplo el derecho al consentimiento informado o el derecho a recibir cuidados paliativos integrales pero, de la misma manera que en el capítulo 2 de este Informe justificamos la regulación individualizada del derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones y al consentimiento informado en el entorno del

proceso de muerte, ahora igualmente entendemos que el rechazo y la retirada de la intervención, y la sedación paliativa se contemplen de esta forma.

Y es que los antecedentes de casos mediáticos sobre los que se ha cernido la duda en cuanto a la legalidad de las actuaciones solicitadas por los afectados o bien definitivamente llevadas a cabo, han pesado mucho en la redacción de la ley y en buena medida han constituido relevantes puntos de inflexión en el devenir histórico que ha conducido a la elaboración de la misma. De ahí que en el amplio desarrollo del derecho al rechazo de la intervención haya que buscar la huella del caso de Inmaculada Echevarría, y en la plasmación normativa del derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa tengamos que ver la sombra del denominado caso Leganés⁵⁸.

Por eso tenemos la obligación de reiterar la aportación de la Ley que consideramos en beneficio de la **seguridad jurídica**, tanto desde la perspectiva del respeto de los derechos que se reconocen a los ciudadanos, como de la garantía de los profesionales en la práctica de las actuaciones que el ejercicio de aquellos demanda.

En la medida de lo posible mediante este capítulo también pretendemos contribuir a **aclarar conceptos**. A a este fin no tendremos empacho en reproducir las definiciones que se recogen en la ley y, aunque sea someramente, deslindar las figuras incorporadas a la misma de aquellas otras -analizadas en el capítulo 8- respecto a las que no solo se afirma falta de consenso social, sino que en la actualidad son constitutivas de delito.

58. Simón Lorda, Pablo [et al.]. Ética y muerte digna, historia de una ley : El proceso de regulación jurídica de la atención sanitaria al final de la vida en Andalucía (España)[Recurso Electrónico]. Sevilla : Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2012. [Consulta 10-11-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/historiaLey

Como punto de partida, nos planteamos averiguar si los pacientes y familiares por un lado, y los profesionales por otro, son plenamente conscientes de las posibilidades que plantea el escenario del final de la vida, si conocen los derechos que se reconocen en el mismo y, en definitiva, la normativa que los regula.

En la pequeña encuesta que colgamos en la web de la Institución, y de cuyos resultados damos cuenta en el capítulo 7 de esta Informe, no introducimos ninguna pregunta concreta sobre el conocimiento de la Ley 2/2010, de 8 de abril, pero sí cuestionamos directamente sobre el de dos de los derechos reconocidos en la misma.

Con el sesgo que supone que dicha encuesta se dirigiera a pacientes que estuvieran insertos en este proceso o familiares que se hubieran dedicado a cuidar a pacientes en situación de terminalidad, con el objeto de que nos trasladaran su particular experiencia, lo cierto es que a tenor de las respuestas recibidas habría que concluir que **tanto el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, como el de acceder a la atención de cuidados paliativos tienen un elevado grado de difusión.**

Nuestros consultores a este respecto señalan que el conocimiento de los derechos reconocidos en la Ley y específicamente los relacionados con la toma de decisiones en el tramo final de la vida ha mejorado mucho. Así nos han manifestado que cada vez hay más pacientes que reclaman determinadas actuaciones, que solicitan información sobre las mismas y que quieren decidir en cuanto a lo que acontezca en esta etapa vital. Por ejemplo se nos dice que el número de pacientes que rechaza un determinado tratamiento (fundamentalmente oncológico) va en aumento y que mecanismos como el de la limitación del esfuerzo terapéutico van sonando más.

Por nuestra parte, sin embargo, a la hora elaborar el documento base para el debate de las Jornadas, y a la vista de la realidad que nos fue trasladada en algunas de nuestras visitas de inspección, mencionamos la confusión que los conceptos que estamos barajando genera no solo entre los pacientes y sus familias, sino que a veces incluso también los profesionales participan de aquella. En este sentido se apunta por nuestros consultores que los médicos más jóvenes están impulsando el cambio en este aspecto y avanzan una tendencia de mayor conocimiento y concienciación.

Algunos profesionales consultados avalan la existencia de **confusión terminológica**, destacando que los pacientes y familiares no manejan, ni tienen por qué, los conceptos técnicos en este campo. Que sí deben hacerlo adecuadamente los profesionales, que son los que tienen que orientar la toma de decisiones sanitarias sirviendo de asesores al paciente y su familia.

Disponer de un conocimiento amplio de derechos caracteriza a las sociedades plenamente democráticas, pero a pesar de que la información cada día es más amplia y está al alcance de todos, parece que conocer los conceptos que vamos a comentar en este capítulo confunde a la sociedad, sin distinguos entre profesionales y usuarios.

Por ejemplo nuestros consultores advierten de que todavía **hay muchos ciudadanos que identifican sedación paliativa y eutanasia**, o bien que asocian la prestación de cuidados paliativos con el desahucio terapéutico y la muerte inmediata.

Para proceder en estos casos hay que partir de dos presupuestos a los que ya nos hemos referido en la redacción de este informe, el suministro de la información necesaria a los pacientes y familiares y la presencia de un adecuado nivel de formación en los profesionales.

Por lo que hace al primer aspecto, ya nos manifestamos en el capítulo 2 acerca de las circunstancias en las que se desarrolla el ofrecimiento de información a los pacientes afectados por enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad, cómo se obvia habitualmente la explicación del pronóstico, la falta de identificación del facultativo responsable, la necesidad de que los profesionales adquieran habilidades para la comunicación de malas noticias y la pervivencia, todavía significativa, de la conspiración del silencio.

En la jornada que mantuvimos con gestores de servicios sanitarios con implicación en esta materia se puso de relieve nuevamente la cuestión de la **falta de información apropiada a pacientes y familiares** a fin de que puedan participar en la toma de decisiones, declarando que muchas veces se informa de lo que ya resulta obvio, cuando el paciente advierte la situación a resultados de su estado general. Se explica que se da la información cuando la evolución de la enfermedad alcanza un punto en el que se produce la derivación a cuidados paliativos, a cuya consulta se nos dice que hay pacientes que llegan “chocados” por el impacto que les supone no estar al corriente del estadio de la enfermedad.

Por lo que nos cuentan resulta muy frecuente que a los pacientes que pasan a la fase de cuidados paliativos se les refiera que *“ya no se puede hacer nada más”*, reivindicándose por parte de los profesionales que se retiren de la comunicación las expresiones del tipo *“no se puede”*, puesto que no son indicativas de la realidad. Lo cierto es que **la etapa de cuidados paliativos es una fase muy intensa en la que se pueden hacer muchas cosas**.

Para algunos de nuestros consultores **las personas mayores son sistemáticamente obviadas en el proceso de toma de decisiones** y se abusa del privilegio terapéutico para no tener que enfrentarse a situaciones complejas de comunicación con el paciente y la familia.

Por otro lado, en el capítulo 4 también expusimos nuestras consideraciones sobre la formación de los profesionales, las consecuencias que se derivaban de la falta de exigencia de la acreditación de un determinado nivel formativo para la cobertura de las plazas de recursos avanzados y el déficit que en esta faceta se atisbaba, en parte, en el ámbito de los recursos convencionales.

Decíamos entonces que **la capacitación de todos los profesionales en cuidados paliativos es fundamental para el funcionamiento del sistema de atención compartida** y pensamos ahora que la misma resulta determinante a la hora de involucrarse en la toma de decisiones al final de la vida, pues las intervenciones (o abstenciones) que pueden llegar a plantearse en este escenario, a veces tienen que ser practicadas por profesionales de los servicios convencionales. Por ejemplo la sedación paliativa cabe que se instaure en muy distintos ámbitos (hospitales o domicilio, por recursos avanzados o convencionales).

De la experiencia transmitida por quienes se vienen enfrentando habitualmente a estas situaciones, pudimos advertir que la capacitación profesional es la que permite manejarlas adecuadamente, identificarlas cuando se producen y actuar en consecuencia.

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 pudiese 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 pudiese 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 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.

59. Mencionado en nota 58

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 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

60. Mencionado en nota 58

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 intraféretro".

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".

5.2. Tratamiento del dolor y sedación paliativa

El dolor es uno de los síntomas más habituales que pueden presentar los pacientes con enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado, y como tal su identificación, valoración y tratamiento es uno de los objetivos principales de la prestación de cuidados paliativos.

61. Mencionado en nota 58

No obstante, como ya hemos referido, la Ley 2/2010, de 8 de abril, dedica un precepto específico a regular el derecho de los pacientes a ser tratados del mismo.

«artículo 13. Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor

Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico»

Por otro lado se contempla el derecho a recibir sedación paliativa y se explica en qué consiste dicha actuación y algunos otros conceptos relacionados, en el apartado dedicado a las definiciones.

«artículo 14. Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa

Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen».

Con la vista puesta en la evaluación de la satisfacción de estos derechos introducimos en nuestro documento base de referencia para las jornadas algunas cuestiones que nos permitieran conocer la opinión de nuestros consultores. Así, les preguntamos principalmente si consideraban que el síntoma del dolor está bien controlado en los pacientes en situación terminal, así como si con carácter general estos pueden acceder, de existir indicación adecuada, al procedimiento de sedación paliativa y específicamente interrogamos, al respecto de este último, sobre su consideración como una intervención legal y éticamente aceptable.

El **dolor** ha sido uno de los focos de preocupación desde los albores de la medicina, es frecuente en numerosas enfermedades y **su control**

es desde luego uno de los imperativos éticos de la medicina y uno de los objetivos de la medicina paliativa. Sin lugar a dudas representa un problema importante en la etapa final de la vida, en la medida en que se acerca al 50% el porcentaje de pacientes que lo experimentan en sus últimas semanas⁶².

Para el manejo del dolor en pacientes terminales, así como de otros síntomas, la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL⁶³ ofrece recomendaciones muy dignas de tener en cuenta. Así en un principio, el dolor hay que saber reconocerlo, y evaluarlo para poder tratarlo. Hay que investigar su causa, medir su intensidad, evaluar su impacto... y saber aplicar los fármacos que conforman las distintas escalas de analgesia. La valoración del dolor se lleva a cabo a través de diferentes mecanismos o escalas, como pudieran ser las que recoge el PAI de cuidados paliativos (anexo 14)⁶⁴.

A la hora de resolver las dudas que se plantean con el tratamiento del dolor, algunos de los profesionales que acudieron a la segunda Jornada afirmaron la **necesidad de perder el miedo al uso de los fármacos**, aunque conservando siempre el respeto. Sobre el particular, la guía antes mencionada se detiene en la explicación de algunos de los prejuicios más comunes en relación con el uso de la morfina (es peligrosa porque produce depresión respiratoria, resulta inefectiva por vía oral, provoca euforia, causa acostumbamiento, y genera rápida tolerancia), al tiempo que aporta argumentos para rebatirlos.

62. Cereceda G., Luis. Dolor en el paciente terminal, enfoque en el paciente moribundo. Revista Médica Clínica Las Condes, vol. 18, num. 3, julio 2007; pp. 229-232. [Consulta 17-11-2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/pt-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-dolor-el-paciente-terminal-enfoque-X0716864007321280>

63. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [en línea]. [Consulta 10-11-2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>

64. Cía Ramos, Rafael (coordinador) [et al.]. Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007]. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org

A continuación, dicha guía apunta que dichos prejuicios determinan un **uso inadecuado o insuficiente de los analgésicos opioides** y se cifra en la falta de suministro de los analgésicos precisos, tanto desde un punto de vista cuantitativo como cualitativo, la causa de que determinados pacientes puedan sufrir dolor de cierta intensidad.

Las opiniones de nuestros consultores en cuanto a la realidad asistencial del control del dolor en el marco del sistema sanitario público andaluz varían, pero en su mayoría reflejan el convencimiento de que se lleva a cabo un manejo adecuado de dicho síntoma en el entorno de los profesionales que se dedican a la prestación de cuidados paliativos, pero ciertamente se duda de poder decir lo mismo en otros ámbitos asistenciales: *"los pacientes tratados por mi equipo sí", "en nuestra unidad, que es arena en el desierto, sí, en el resto creo que no"; "este objetivo va ligado a la formación del profesional y a la existencia de equipos de cuidados paliativos" o "el tratamiento del dolor en los pacientes en situación terminal se puede mejorar mucho".*

No obstante, se alega como síntoma de la mejora experimentada en este ámbito el comprobado **incremento exponencial del consumo de opioides** en nuestro país, aunque también se llama la atención por algunos de los profesionales que nos han asesorado sobre la imposibilidad de llegar en algunos casos a un control total del dolor. Así se indicó que a veces hay pacientes que no responden al tratamiento con opioides y aunque cada vez hay más fármacos que se pueden utilizar, y cada vez se usan mejor, **no puede aspirarse a una eliminación total de aquel en algunos casos, sino a que el mismo se mantenga en niveles que lo hagan soportable.** En resumidas cuentas, concluyen que en determinados pacientes el que tengan una calidad de vida razonable, con determinadas horas de sueño, puede considerarse un éxito.

Por lo que hace al derecho que de los pacientes a recibir **sedación**

paliativa, el enunciado del art. 14 de la Ley se completa con la explicación de algunos conceptos.

«artículo 5. Definiciones:

A los efectos de esta Ley se entiende por:

- l) Sedación paliativa: administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la ley.
- m) Síntoma refractario: Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes
- n) Situación de agonía: Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.»

Aunque nos encarguemos de algunas precisiones terminológicas en el capítulo dedicado a la eutanasia, resulta necesario anticiparnos a la vista de la confusión que se detecta en la ciudadanía entre sedación y eutanasia. Confusión que a veces también se extiende al conjunto de los cuidados paliativos, siendo la sedación paliativa una medida más a adoptar en el desarrollo de aquellos. Como buena prueba de esta última situación una de nuestras colaboradoras nos contaba que en un desplazamiento del ESCP al que pertenece al domicilio de un paciente al que habían incorporado a la prestación de cuidados paliativos, la familia les estaba esperando con el sacerdote, pensando que directamente lo iban a sedar, y que iba a fallecer ese mismo día.

La asimilación de sedación a eutanasia se produce por la creencia de que la primera provoca un acortamiento de la vida del paciente y por eso antes se catalogaba como eutanasia indirecta. La exigencia de una participación activa y directa en el tipo penal de la eutanasia⁶⁵, excluye del mismo a lo que venía calificándose como eutanasias pasiva e indirecta y, por lo tanto, hace que no resulten punibles actuaciones sanitarias que los facultativos venían realizando con regularidad desde tiempo atrás, como son la limitación del esfuerzo terapéutico y la propia sedación paliativa.

El documento de apoyo al PAI de Cuidados Paliativos realizado por la Consejería de Salud⁶⁶ también se ocupa de marcar las diferencias abundando en argumentos como la intencionalidad (aliviar el sufrimiento frente a provocar la muerte); el proceso (indicación clínica con dosis ajustadas a la respuesta del paciente por oposición al uso de combinaciones letales de fármacos); y el resultado (alivio contrastado sujeto a evaluación frente a la muerte).

Por lo demás, **para la administración de sedación paliativa el consentimiento del paciente (o de su representante) es un requisito esencial**, aunque no se estima necesario que el mismo conste por escrito, pero debe quedar necesariamente reflejado en la historia clínica.

En general, por lo que hemos podido comprobar en el contacto con nuestros consultores, cuando la sedación paliativa está bien indicada

65. Art. 143.4 del Código Penal: "El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

66. Boceta Osuna, Jaime. Sedación paliativa y sedación terminal : orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documentos de apoyo. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2005]. [Consulta 11-10-2017]. Disponible en: <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1102#.Wi6ExfuZ-Lg.link>

y ejecutada no provoca ningún problema moral a los profesionales, por lo menos a los que se dedican específicamente a la prestación de cuidados paliativos, pues algunos nos han comentado que a veces surgen dudas en entornos no relacionados con los mismos, o con los servicios de oncología. En el caso de los que pertenecen a los recursos convencionales, lo que existe algunas veces es **falta de implicación y deseo de evadirse de su práctica**, cuando se presenta como oportunidad ante el sufrimiento de un paciente.

Hay que tener en cuenta que la buena indicación y ejecución a la que nos referíamos enlaza directamente con el nivel de formación y que, en ocasiones, la sedación debe ser aplicada por profesionales que no pertenecen a los recursos avanzados, significativamente los de los recursos de atención urgente. En este orden de cosas algunos de nuestros consultores afirman que la sedación es una técnica consolidada en el ámbito de la asistencia extrahospitalaria urgente, aunque por lo que afecta a los servicios de urgencia hospitalarios también se dice que no son los lugares más adecuados para llevar a cabo esta actuación, pues en los mismos solamente se debería controlar la situación para proceder a aquella una vez se hubiera producido el ingreso en planta.

Aunque se aduce que **la sedación no mata, ni acelera el proceso de morir**, algunos de nuestros consultores consideran que hay ciudadanos que equiparan sedación a muerte más rápida y que de hecho se muestran desconcertados cuando tras la aplicación de aquella el fallecimiento del paciente se dilata. Y es que nos comentan que también **se confunde la sedación paliativa con la sedación en la agonía**, siendo esta la que se aplica de forma continua y tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento intenso de un paciente cuya muerte se prevé muy próxima.

Pero como tal, la sedación no es más que la administración de fármacos que disminuyen el nivel de conciencia del paciente tanto como

sea preciso para aliviar uno o más síntomas refractarios y admite diversas variantes: superficial o profunda, continua o intermitente (permite períodos libres de sedación en los que el paciente puede relacionarse con sus seres queridos). Sobre este punto nuestros consultores nos advirtieron de que hoy en día no estamos preparados para que una persona esté tranquila y serena y tarde varios días en fallecer; que no hay recursos para vivir ese período en el que la muerte se prolonga, que no existe entrenamiento para ello de familiares y profesionales, por lo que la expectativa es la de una muerte rápida.

En definitiva, **el acceso de los pacientes a la sedación paliativa es un indicador más de la calidad de la atención de cuidados paliativos** y va ligado a la existencia de competencia profesional y disponibilidad de recursos, manifestándose como principal preocupación de nuestros asesores, más que la falta de acceso, el uso inadecuado de la misma. En este orden de cosas se apuntan tres posibilidades: el uso abusivo (eutanasia encubierta); el uso no indicado (para síntomas no refractarios); y el uso subóptimo (retraso excesivo, omisión de la comunicación previa con el paciente y la familia, desatención de las necesidades de esta última, seguimiento insuficiente, desatención de las necesidades psicológicas y espirituales, uso de fármacos o dosis inadecuadas)⁶⁷.

La capacitación de los profesionales en el manejo de los síntomas es el elemento más decisivo a la hora de realizar un buen uso de la sedación paliativa, la cual se prevé ante la presencia de uno o más síntomas refractarios, sin que el dolor sea necesariamente el más tenido en consideración. Es más, nuestros asesores nos manifestaron que **dolor y sufrimiento no son la misma cosa**, pues cabe en un paciente un

67. Grupo de Trabajo de Sedación, Hospital Universitario Virgen Macarena y Área. Protocolo de Sedación Paliativa. [Sevilla]: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, [2011]. Aprobado por la Subcomisión de Ética Asistencial y la Comisión Central de Calidad Asistencial. Versión 02, 2011. [Consulta 22-10-2017]. ISBN 978-84-691-9798-1. Disponible en: http://www.hospital-macarena.com/usr/home/hospital-macarena.com/web/images/file/profesionales/documentos_clinicos_interes/PROTOCOLO_SEDACION.pdf

sufrimiento intenso sin que aquel exista, y de hecho llegaron a afirmar que la agitación terminal, el pánico a la muerte, es el síntoma refractario que más frecuentemente determina la sedación, aunque evidentemente también hay otros (disnea, hemorragias, náuseas y vómitos incoercibles, sufrimiento psicológico...).

Por lo que hace a este último alguno de los profesionales que participó en la segunda jornada llamó la atención sobre su consideración, en aumento, como causa para la sedación, cuando los recursos de cuidados paliativos presentan déficit de psicólogos, que son quienes estarían llamados a apreciarlo, apuntando la posibilidad de que en estos casos se utilice la sedación para un síntoma difícil pero no refractario, porque no se han agotado todas las posibilidades de atención psicológica específica. En cualquier caso, hay quien sostiene dudas en cuanto al uso de la sedación paliativa para tratar el sufrimiento emocional o existencial y piensa que la sedación por causas psicológicas plantea más dificultades de orden ético por la dificultad que entraña medir su refractariedad, dado que en dicho síntoma aparecen implicadas las actitudes ante la vida y las capacidades de cada sujeto, así como la disponibilidad de profesionales capacitados para atender adecuadamente las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes⁶⁸.

En resumidas cuentas, nuestros consultores señalan que **el acceso a la sedación es cada vez más sencillo** pero que **todavía hay casos en los que no se aplica correctamente**, tanto por defecto como por exceso.

Por último, nos gustaría recordar que es función de los comités de ética asistencial el asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen

68. Nabal Vicuña, María [et al.]. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. Revista de calidad asistencial, Vol. 29, Nº. 2, 2014, p.104-111. ISSN 1134-282X. [Consulta 27-10-2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-sedacion-paliativa-situacion-actual-areas-S1134282X13001188>

conflictos éticos, pero la frecuencia con la que este tipo de conflictos se producen en relación con el ejercicio de los derechos analizados en este artículo no se corresponde con el escaso recurso a los mismos.

Nuestros consultores aprecian que dichos comités están infrutilizados quizás por desconocimiento y por falta de apoyo. Señalan que su funcionamiento resulta complejo y que presentan variables (unos son provinciales y otros tienen un ámbito inferior). Afirman que en la actualidad casi funcionan como comités de voluntarios, al que sus miembros acuden haciendo uso de sus días libres, salientes, etc.

Se plantea la necesidad de hacerlos **más útiles y ágiles**, quizás estableciendo consultorías específicas por cada centro.

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.