

Declaración sobre la atención médica al final de la vida.

Organización Médica Colegial

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid, 11 de enero de 2002

I. Nuevas necesidades

En los últimos años, como consecuencia de los avances de la medicina se ha producido en España un aumento de la esperanza de vida con el consiguiente incremento del número de personas con enfermedades crónica e incurables. Son muchas las enfermedades que pueden ser causa de sufrimiento al final de la vida. Solamente debido al cáncer mueren en nuestro país más de 90.000 personas cada año. El número de mayores de 65 años, es actualmente del 16 % de la población, y se estima que alcanzará el 20% en los próximos 20 años. Entre esta población un 10% presenta enfermedades crónicas evolutivas, muchas veces asociadas. Los trastornos como la demencia alcanzan a más del 10% y además, entre el 30 y el 40% de ésta población tiene algún tipo de dificultad o limitación en sus actividades cotidianas. Además, en nuestro país se han producido cambios sociales, económicos y de valores, que han afectado a la estructura familiar y su papel tradicional en el cuidado de las personas enfermas.

II. Características de la situación

Las fases más avanzadas y terminales de la mayor parte de enfermedades crónicas evolutivas, comparten múltiples aspectos, generadores de sufrimiento, tanto físico como emocional, que tam-

bién afecta a las familias. Entre los síntomas físicos, el dolor es un paradigma ya que afecta aproximadamente al 70% de estos enfermos. Estas situaciones generan un gran impacto en la calidad de vida y una gran necesidad y demanda de atención y de apoyo.

III. Objetivos de la atención en las fases avanzadas y terminales

Es muy importante una definición clara de los objetivos que deben enmarcar actuaciones asistenciales y evitar tanto la obstinación terapéutica como el abandono del paciente. *Los principios y objetivos fundamentales* de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad, y autonomía a los enfermos, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, considerando al enfermo y su familia como una unidad a tratar. Ello requiere la adaptación de nuestra organización asistencial a estas necesidades.

En el control del dolor y de otros síntomas contamos con avances espectaculares. El mejor uso de la morfina y de otros opioides potentes, de reciente aparición, así como de otras medidas, consigue suprimir o aliviar el dolor en la mayoría de los enfermos. La información y la comunicación entre enfermo, familia y equipo terapéutico es otro de los pilares fundamentales para una atención de calidad. Sin olvidar el papel destacado del

médico como referente, debemos promover y practicar el trabajo en equipo interdisciplinar y la cooperación entre los distintos profesionales y niveles de atención, así como la participación social a través del voluntariado, como una manera de responder a necesidades muy complejas y cambiantes. La ética clínica, entendida como la metodología que promueve la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen, debe ser adoptada como el método de trabajo cotidiano que permite resolver y orientar la inmensa mayoría de dilemas en la atención de enfermos al final de la vida. Los objetivos de la atención médica al final de la vida, centrados en su calidad y dignidad, deben evitar tanto su prolongación innecesaria como su acortamiento deliberado. La petición individual o social de la eutanasia y el suicidio asistido deben ser considerados generalmente como una demanda de mayor atención y suelen desaparecer cuando se aplican los principios y la práctica de los cuidados paliativos.

IV. Propuestas

La atención integral y la promoción de la calidad de vida en las fases más avanzadas de las enfermedades crónicas evolutivas y de los enfermos terminales, deben ser consideradas como un derecho fundamental de las personas y una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias y sociales. Proponemos el desarrollo de programas y servicios de cuidados paliativos, de terapéutica del dolor, de servicios y progra-

mas sociosanitarios y de comités de ética, como la mejor manera de responder adecuadamente a las necesidades y demandas crecientes de atención. Además, todos los recursos del sistema (hospitales, atención primaria, centros sociosanitarios y residenciales) deben adaptar gradualmente su organización a la presencia de enfermos avanzados.

Los médicos deben recibir formación de pregrado, postgrado y continuada que les capacite para atender a enfermos en fases avanzada y terminal, tanto en el apoyo emocional y la ética clínica. El desarrollo y la práctica de éstos principios representan la síntesis entre la mejor tradición humanística y humanitaria de la medicina con todos los avances científicos que han permitido mejorar la calidad de vida y la dignidad de nuestros enfermos. Los objetivos de curar y de cuidar deben ser promovidos con la misma energía y convicción. Además, son un estímulo para introducir valores positivos en los debates más actuales de nuestra sociedad.

ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA: CONCEPTOS

1. Situaciones clínicas frecuentes

1.1. Enfermedad incurable avanzada

Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

1.2. Enfermedad terminal

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

1.3. Situación de agonía

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

2. Aspectos terapéuticos y éticos

2.1. Analgesia

Se entiende como el control del dolor, combinando medidas farmacológicas y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objetivo prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad.

En casos de dolor intenso, la morfina y otros derivados opioides, administrados preferentemente por vía oral, son los fármacos de elección para su control.

2.2. Sedación

Tiene diversas acepciones en función de las variadas situaciones en las que se aplica. En todas ellas se combina el objetivo fundamental de controlar algunos síntomas con una posible disminución de la conciencia en situaciones de agonía. Las situaciones que requieren con más frecuencia son el tratamiento de algunos problemas refractarios, generalmente en fase agónica: ansiedad extrema, delirium, confusión, hemorragia masiva y disnea. Consiste en la disminución deliberada de la conciencia con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible. En general, se trata de una medida gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, y que puede llegar a la sedación completa e irreversible. Desde el punto de vista ético, la sedación terminal se distingue del cóctel lítico en que su intencionalidad es la de controlar los síntomas, su gradualidad, y la participación de enfermo y familia. También, la sedación puede ser la consecuencia (doble efecto) de la analgesia.

2.3. Cóctel lítico (También llamado *cacotanasia* o *eutanasia involuntaria*)

Administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la conciencia y acortar la vida, llevado a cabo de manera brusco y no gradual, generalmente sin participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo terapéutico. La práctica de cóctel lítico mues-

tra también una cierta incapacidad de los equipos médicos para resolver los problemas habituales de control de síntomas e impacto emocional en enfermos y familiares.

2.4. Tratamiento fútil

Una intervención es fútil cuando nos e produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada. La obstinación o encarnizamiento terapéutico tienen tendencia practicar y priorizar intervenciones muy fútiles, en el sentido de proponer medidas de carácter curativo en fases en las son inapropiadas.

2.5. Eutanasia

Entendemos que el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta. Aunque etimológicamente signifique «buena muerte», actualmente es un término circunscrito a esta definición.

2.6. Eutanasia pasiva

Se ha definido como la cesación o no inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentre en situación de enfermedad terminal. Para evitar confusiones, este tér-

mino no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia deben considerarse como parte de la buena práctica.

2.7. Eutanasia indirecta

Se refiere al mecanismo del doble efecto ya citado, mediante el cual podría a veces adelantarse la muerte como resultado del efecto secundario de un tratamiento analgésico, o sedante. Aconsejamos retirar el término, ya que está mejor definido por el de doble efecto.

2.8. Voluntades anticipadas o Testamento vital

Consisten en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión. En su mayor parte, proponen actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores. Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, y deben ser respetadas por los médicos y otros profesionales, así como las organizaciones. También es importante recalcar que las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica.

2.9. *Suicidio asistido*

Consiste en la ayuda indirecta a la realización de un suicidio, a demanda de una persona con o sin enfermedad avanzada irreversible. En caso de que no pueda realizarlo por limitaciones de carácter físico, se trata de ayuda directa o cooperación necesaria.

2.10. *Obstinación o Encarnizamiento terapéutico*

Consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios (nutrición parenteral, hidratación forzada) con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía. Las causas de la obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda de enfermo y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica. Entre sus consecuencias, podemos destacar

la frustración de equipos y enfermos, y la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos.

2.11. *Abandono*

Se trata de la falta de atención adecuada a las múltiples necesidades del entorno y su familia. Entre sus razones destacan la falsa idea de que «ya no hay nada que hacer» y una formación insuficiente en cuidados paliativos.

2.12. *«Buena práctica» médica*

En la atención al final de la vida, podemos considerar buena práctica médica la aplicación de los objetivos (dignidad y calidad de vida), principios (atención integral de enfermo y familia), y métodos (control de síntomas, soporte emocional y comunicación, cambio de organización) de los cuidados paliativos. También, la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación o encarnizamiento como el abandono, el alargamiento innecesario (o futilidad) y el acortamiento deliberado de la vida (cacotanasia o cóctel lítico).