

ACOMPANAR HASTA LA MUERTE

La muerte es una vida vivida. La vida es una muerte que viene.
Jorge Luis Borges (1899-1986). Escritor argentino.

MIEMBROS DEL GRUPO DE ÉTICA:

- Joan Atmetlla Andreu
- Carme de Castro Vila
- M. José Fernández de Sanmamed Santos
- Roser Marquet Palomer
- Ramón Morera Castell
- Eva Peguero Rodríguez
- Albert Planes Magrinyà
- Miquel Reguant Fosas
- Marisa Rubio Montañés

CONSULTOR:

- Màrius Morlans Molina

REFERENTES DEL GRUPO DE ÉTICA:

- Carme Batalla Martínez
- Gabriel Coll i de Tuero
- Eva Comín Bertrán
- Ramon Cunillera Grañó
- Josep Manuel da Pena Alvarez
- Josep Jiménez Villa
- Francisco Marín Jiménez
- Josep Mercadé Orriols
- Elena Muñoz Seco
- Joaquim Pellejà Pellejà
- Jesús Pujol Salud
- Pascual Solanas Saura
- Montserrat Soler Conde
- Pedro J. Subías Loren
- Joan-Enric Vidal Ruiz
- Rosa Vila Rigat
- Concepció Violán Fors
- Francesca Zapater Torras

Traducción al castellano: Sigrid Iglesias

AGRADECIMIENTO: a los miembros del grupo que participaron en la elaboración inicial del documento: Carmen Adalid Villar y Lluís Balagué Gea

En memoria de Mati Ezquerria Lezcano, que fue referente del Grupo de Ética desde sus inicios.

Tanto los referentes como los consultores realizan aportaciones al borrador del documento, que se tienen en cuenta, pero el contenido final del documento es responsabilidad del Grupo de Ética, que es el autor.

Las **“Reflexiones de la práctica cotidiana”** quieren ofrecer motivos de reflexión a los lectores (básicamente médicos de familia), que los ayuden a mejorar la vertiente ética de la atención que prestan a los ciudadanos. En ningún caso pretendemos establecer normas de actuación ni definir estrategias para que los profesionales eviten posibles problemas jurídicos. En cualquier caso, los miembros del Grupo de Ética entienden que una práctica éticamente correcta es, en la incertidumbre de nuestra profesión, una buena herramienta, no sólo para hacerlo mejor, sino también para prevenir problemas jurídicos.

Febrero 2012

REAL COMO LA VIDA MISMA...¹

Pedro, de 64 años, tiene un hepatocarcinoma. Durante años ha sufrido una hemocromatosis con frecuentes idas al hospital: tratamientos, controles, sangrías... La familia, desde que se ha diagnosticado el hepatocarcinoma, considera que ya ha sufrido suficiente y que es mejor que no tenga toda la información, ya que el no lo soportaría. La hija es muy persuasiva y en diferentes ocasiones ha ido al Centro de Atención Primaria a hablar con el médico de familia para insistir que lo mejor, para su padre, era no saber toda la verdad. Incluso le pidió un informe para su padre en el que no constara la palabra cáncer. Las entrevistas en el domicilio eran todas supervisadas por la hija. Finalmente, cuando ya estaba muy avanzada la enfermedad, el paciente a penas podía hablar, ante un cuadro febril, la familia decide realizar un traslado a urgencias donde Pedro muere a las 2 horas de llegar.

José, de 52 años, tiene una neo de páncreas, por la que ha seguido quimio paliativa, con poca eficacia. Conoce la situación y se ha decidido con el realizar medidas paliativas (esencialmente para el dolor). El dolor tiene un control bastante bueno (3 sobre 10 de la escala visual, que le permite dormir y sólo presenta alguna crisis de aumento de dolor ocasional, que calma con morfina suplementaria). Un profesional de otro nivel asistencial recomienda el uso de gabapentina, pero no la quiere tomar porque "es peor el remedio que la enfermedad" (tiene sensación de inestabilidad que no le permite salir de casa como hacía hasta ahora). María, el médico que se lo ha indicado insiste en que lo tiene que tomar...

Josefa tiene 99 años. Vivía sola, con autonomía, en su domicilio. Una artropatía degenerativa le limita severamente la marcha y utiliza una silla de ruedas para salir a la calle. Cuando tiene dolor utiliza paracetamol con buenos resultados. Esta madrugada ha acudido a un centro de atención urgente por un dolor torácico opresivo de tres horas de evolución, asociado a síntomas vegetativos intensos presentes en el momento de la asistencia. El médico no prioriza su caso: "ya tiene 99 años"...

¹ Le recomendamos especialmente visualizar el cortometraje "La dama y la muerte", accesible en: <http://www.theladyandthereaper.com/>

Llaman al CAP los familiares de Jaime, que acaba de morir en su domicilio después de una enfermedad oncológica. El médico de guardia les comenta que “esto no es ninguna urgencia”, que ya serán atendidos mañana por su médica de familia, “que se hará cargo de todos los trámites”.

Pedro acaba de ser diagnosticado de una neoplasia de estómago muy avanzada. El digestólogo les ha dicho que no tiene tratamiento y que cuando empeore será necesario que ingrese en el centro sociosanitario de la comarca para medidas paliativas en los últimos días de vida. Las hijas están muy angustiadas, quieren el su padre tenga la información que necesite, pero les resulta muy difícil explicarle que deberán ingresarlo allí donde él siempre ha pensado que “se va a morir”...

Adelaida sufre una insuficiencia respiratoria muy avanzada, secundaria a enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Tiene 87 Y su vida transcurre en el domicilio, la disnea le impide realizar actividades que supongan un esfuerzo mayor que el requerido para desplazarse de la cama al sofá. Además del oxígeno domiciliario y de broncodilatadores, en su pauta terapéutica actual consta un flebotónico y alendronato semanal y comprimidos diarios de calcio (para osteoporosis, con aplastamiento vertebral antiguo, asintomático).

INTRODUCCIÓN

La muerte (y lo que pasa después de ella) inquieta a hombres y mujeres a lo largo de la historia y las culturas. La certeza de su existencia no alivia la angustia, especialmente si reflexionamos sobre la propia muerte.

En nuestro entorno social, hablar explícitamente del significado de la muerte es difícil, más aún si se trata de la propia muerte o, en el caso de los profesionales de la salud, de la de nuestros pacientes. Y es que parece que vivamos al margen de la vejez, del sufrimiento o de la muerte, como si fueran errores en un mundo dominado por la ciencia y la tecnología. ¡Muchas personas, incluidos médicos, ven y viven la muerte como un fracaso de la medicina!

Sólo quien ha reflexionado sobre el tema de la muerte está preparado para atender a quien ha de morir. Los sanitarios tenemos que estar preparados para afrontarla, con independencia de nuestra edad, con la misma calidad que atendemos otros procesos. La dificultad manifiesta en la literatura médica, de los profesionales por hablar del tema pone en evidencia una necesidad básica de formación.

Cuando atendemos a un paciente con pronóstico vital corto nuestra responsabilidad va más allá de los aspectos meramente técnicos habituales (qué tengo que hacer, cómo y cuándo). Es necesario que sepamos abordar las dimensiones emocionales (aceptar las limitaciones, gestionar emociones propias y ajenas), sociales (quién cuidará de quien, cómo y dónde) o espirituales (la trascendencia, más allá de su sentido religioso) de la persona.

Además, acompañar en el final de la vida comporta una experiencia intensa. Es una oportunidad para tomar plena consciencia de la propia finitud. Es un momento clave para demostrar nuestro respeto por la dignidad de la persona, atendiendo sus preferencias y manteniendo un diálogo constructivo, sin engaños pero esperanzado, dispuestos siempre a aliviar y confortar hasta el último momento.

La atención longitudinal que prestamos a lo largo de la vida nos sitúa, como médicos de familia, en el lugar adecuado para prestar una atención de calidad técnica y humana cuando la vida se acaba. Disponemos de competencias técnicas, de amplia información sobre la biografía del paciente, tanto biológica, como social o familiar, incluyendo sus valores, preferencias y expectativas. Tenemos una relación de confianza tejida a lo largo de los años y de múltiples y diversas situaciones.

Pero atender a quien está próximo a la muerte no es fácil; es necesaria una sólida formación técnica y ética. Nos movemos en un equilibrio difícil e inestable: El compromiso con el paciente y la buena práctica médica nos obligan, tanto a renunciar a tratamientos fútiles como a reconocer las situaciones reversibles, en un contexto en que la esperanza de vida es presumiblemente corta, sea por la edad y/o por la patología del paciente.

Es evidente que el entorno en el que trabajamos (trabajo excesivo, escasa flexibilidad...) puede facilitar o entorpecer la atención. Pero en este documento nos interesa reflexionar sobre la responsabilidad personal de cada uno de nosotros, de lo que nos debe guiar como médicos de familia.

MARCO LEGAL

1. *Ley 41/2002, de 14/11, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación médica. BOE 274 (14-11-2002).*

Legitima el derecho de las personas a la autodeterminación. Para hacerlo hay que tener información suficiente: consentimiento informado, incluyendo el documento de voluntades anticipadas. El derecho a la información (art. 4) abarca la información disponible sobre el estado de salud de la persona, el respeto a la voluntad de no ser informado, el diálogo como vía principal y fundamental de comunicación y la obligación de hacer constar en la historia clínica tanto las intervenciones como el proceso de comunicación. A destacar, también, parte del artículo 18:

- Art. 18.2: "El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada"
- Art 18.4: "Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite... No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros".

2. *Ley orgánica 10/1995, de 23/11, del Código penal (art. 143).*

Se refiere a la eutanasia utilizando el término de homicidio con eximentes. En el punto 4 se define jurídicamente la situación: "una víctima que sufre una enfermedad grave que tiene que conducir inequívocamente a la muerte, que provoca graves sufrimientos difíciles de soportar. Quien cause la muerte o coopere en ello será c juzgado por homicidio con eximentes". Se interpreta que el legislador, en esta figura ha querido reconocer que el autor de los hechos, lo ha hecho por compasión, aunque no lo exprese directamente.

3. *Ley 21/2000, de 29/12, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. DOGC 3303,(11/01/2001).*

En su artículo 8 regula el documento de voluntades anticipadas (DVA). Lo define como documento, dirigido al médico responsable, en el que la persona competente expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una circunstancia que no le permita expresar su voluntad. Incluye en el punto 3 una referencia a las previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica. En estos casos determina la necesidad de realizar una anotación razonada a la historia clínica.

4. Decreto 175/2002, de 25/6, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas:

Disponible en:

<http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnnextoid=e6aab812a341d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=e6aab812a341d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>.

Desarrolla las condiciones de validez del DVA, justifica la necesidad de crear un registro para facilitar el conocimiento de la existencia del DVA y facilitar tanto el acceso como la consulta. Establece el procedimiento de inscripción y consulta. Define la figura del representante legal, persona, designada por el paciente, que asumirá la responsabilidad sobre las decisiones cuando éste no sea competente para decidir.

El registro en la historia clínica de un plan anticipado de cuidados establecido de acuerdo con el paciente, o en su momento con el representante, también tiene valor legal.

MARCO DEONTOLóGICO

La conducta del médico ante el final de la vida está recogida en los artículos 68-70 del capítulo VII del Código de Deontología del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (2005):

- Art. 68. "Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico debe cuidar para que este derecho sea respetado. El médico debe tener en cuenta que el enfermo tiene derecho a rechazar el tratamiento para prolongar la vida. Es deber médico fundamental ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y lo que haya dado sentido a su vida. Cuando el estado del enfermo no le permite tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les señalaré el deber de respetar lo que se cree que habría sido la opinión del enfermo.
- Art. 69. "El médico deberá respetar y atender las recomendaciones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas cuando haya".
- Art. 70 "El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía debe pretender evitar el sufrimiento y la angustia".

A pesar de no tener vigencia en Cataluña, consideramos de interés destacar algunos artículos del capítulo VII del "Código de Deontología Médica del Consejo General de Colegios de Médicos" (2011) que hacen referencia a la atención al final la vida:

- 36.1 "El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiere derivarse un acortamiento de la vida."
- 36.2 "El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables."
- 36.3 "El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste."
- 36.4 "El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el DVA, a no ser que vayan contra la buena práctica médica".
- 36.5 "La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado."

MARCO ÉTICO

Los principios

Beneficencia

Al final de la vida, el principio de beneficencia nos lleva a trabajar para reorientar los objetivos vitales en función del momento de la enfermedad y afrontarla evitando las ocultaciones. Cuando la cura no es técnicamente posible o bien el sufrimiento que comporta una propuesta terapéutica no tiene sentido, estamos obligados a trabajar con todas las fuerzas para procurar el bienestar y el confort. Si el principio de autonomía es imprescindible para entender correctamente la beneficencia en cualquier acto médico, en el momento en que el paciente aún está en la última etapa de su vida, esta vinculación es especialmente estrecha tal como lo demuestra la utilización de las palabras "bienestar", "confort" que sólo tienen sentido en la subjetividad. La curación tiene un componente objetivo amplio. El confort lo tiene mucho más reducido.

Ayudar a integrar la experiencia de enfermar en el proyecto vital de las personas es una tarea activa que requiere formación específica para poder llevarla a cabo sin manipular ni imponer las propias creencias².

Autonomía

El respeto en las creencias, valores, actitudes y conductas del paciente hasta hace pocos años se aplicaba preferentemente a las decisiones de tratar y no tratar, al lugar de la muerte, a las decisiones sobre el entorno físico y emocional preferido, etc. Pero desde hace años se ha profundizado y se recoge la preocupación del paciente al final de su vida para cuestiones relativas al sentido de la vida y de la muerte, a la reconciliación con uno mismo y con los demás, etc. Dado que sólo en parte se pueden reducir a aspectos psicológicos o emocionales, estas cuestiones las llamamos trascendentes o espirituales, y se presentan tanto en personas con convicciones religiosas como en las que no tienen. Será necesario, pues, tener competencias en detectar y dar curso a estas necesidades ayudando al paciente y orientándolo en función de los recursos personales del profesional, de las creencias del paciente y de los recursos en la comunidad³.

No maleficencia

Procurar conseguir un buen control de síntomas y evitar la obstinación terapéutica son criterios básicos de la atención al paciente al final de la vida y desatenderlos perjudica injustificadamente al paciente de manera que hay que considerarlos criterios de no maleficencia.

El trabajo diagnóstico debe estar presente también en la atención a estos pacientes, descubrir el origen de los síntomas a menudo es imprescindible para un tratamiento correcto.

² Couceiro A. Ética profesional y cuidados paliativos: En busca de la excelencia. A: Couceiro A. (Ed.): "Ética en cuidados paliativos". Triacastela. Madrid. 2004. (p 41)

³ Un documento interesante, al respecto, es el del grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL, accesible en: http://www.osakidetza.euskadi.net/v19-hbas0005/es/contenidos/informacion/hbas_ad_noticias_novedades/es_hbas/adjuntos/guia_espiritual.pdf

Por ejemplo, la ansiedad en un paciente puede surgir por varios factores entre los que la proximidad de la muerte, la ausencia de un familiar especialmente significativo para el paciente, la sobrecarga creciente que representa su enfermedad para la familia, la situación en que quedarán los familiares cuando muera, etc. y el tratamiento puede no ser farmacológico. Pero también puede ser debido a un problema orgánico, como un fecaloma o a la aparición de disnea que también tenemos que evaluar y tratar.

A pesar de que para el paciente terminal el confort es un objetivo prioritario, a veces en procesos intercurrentes o en complicaciones habrá que actuar, aunque el sentido de la intervención sea paliativo. Por ejemplo, en el caso de una obstrucción intestinal que complica una neoplasia avanzada, la indicación quirúrgica se argumenta en evitar el sufrimiento y complicaciones generales de la obstrucción. Su intención es pues paliativa y el objetivo procurar confort; abstenerse en este caso podría considerarse maleficiente. Si se decide la cirugía en caso de una oclusión intestinal en la enfermedad a neoplásica avanzada con buen estado general del enfermo, la intención es paliativa, tiene como objetivo evitar las complicaciones de la obstrucción y dar confort; no hacerlo será maleficiente. Ponderar las ventajas contra los inconvenientes o riesgos no es fácil en estas situaciones, hacerlo no es sólo una cuestión técnica.

Justicia

La justicia, entendida como un principio que nos habla de equidad en la distribución de recursos, nos obliga a organizarnos de manera que podamos disponer de tiempo suficiente para atender a los pacientes que estén experimentando el proceso de morir y sus familias, ya que es en este momento cuando más lo necesitan.

Las dificultades inherentes al trabajo en equipo no pueden suponer un obstáculo en la atención al paciente: la comunicación entre profesionales, las diferentes maneras de entender la atención sanitaria, la falta de conocimiento sobre las competencias de otras disciplinas (asistencia social, psicología, enfermería, especialistas en cuidados paliativos). La formación de equipos multidisciplinares en la atención del enfermo avanzado debe nacer de la necesidad de dar una buena atención y no de un protocolo o una guía.

La atención a personas de diferente cultura o extracción social no puede suponer un factor de discriminación en la atención. En todo caos, y en determinadas circunstancias, habría que considerar hacer una discriminación positiva: por ejemplo, en el caso de un inmigrante reciente con poco conocimiento de nuestro país y escasa ayuda social.

La justicia nos lleva a reclamar en nuestros lugares de trabajo la flexibilidad organizativa necesaria para poder prestar una atención de calidad en los últimos momentos de la vida de una persona cuando su deseo es estar en su propio domicilio, y las condiciones de entorno lo hacen posible. No nos puede pasar que nuestra falta de atención sea el principal condicionante por el que se escoge el lugar donde morir.

Cualquier paciente debería tener la oportunidad real de escoger el lugar donde quiere morir, a menudo las condiciones del domicilio, los estilos de vida y las expectativas familiares condicionan las decisiones a pesar de la buena predisposición del profesional.

Las circunstancias en que se encuentra el paciente marcan las necesidades en la prestación de servicios: dar más a quien lo necesita, proteger al más desvalido. Realizar una evaluación cuidadosa de necesidades comporta, en la práctica, un uso adecuado de recursos.

Algunos valores

Como médicos de familia la consideración para nuestros pacientes nos obliga a conocer sus valores, a conocer qué cuestiones otorgan sentido a sus vidas y a colaborar en su promoción, a deliberar sobre los planes de cuidado y a considerar con respeto sus decisiones aunque sean diferentes a las que nosotros habríamos tomado.

Los valores profesionales recogidos en el *Compromiso ético del médico de familia*⁴ son una buena guía también, en la atención al paciente que está acabando su vida. Queremos insistir especialmente en algunos valores que habrá que poner en juego en un ambiente de cordialidad y de confianza.

El respeto

Es necesario ver al paciente como “otro” y no confundir lo que querríamos para nosotros con lo que el paciente quiere.

En otro sentido, el respeto por la intimidad se traducirá en la reserva de los detalles confiados en el sí de la relación médico-paciente. La previsión de que la familia pueda necesitar algunos de los datos de su enfermedad una vez que el paciente haya muerto, nos obliga a plantear abiertamente qué clase de información será imprescindible, por ejemplo, en el cobro de seguros y otras comunicaciones, y qué información quedará preservada por el secreto profesional.

La proximidad

Como valor fundamental en el ejercicio de la medicina de familia, implica también la accesibilidad para atender fuera de horario. Establecer estrategias que nos permitan atender en el domicilio en cualquier tramo de nuestro horario laboral, hacen que sea efectivo el valor de la proximidad.

La proximidad tiene relación también el afecto y la compasión. Es necesaria una atención afectuosa hacia el paciente para entender adecuadamente lo que quiere. Los modelos de relación médico-paciente llamados interpretativo y deliberativo por Emanuel i Emanuel parecen tener la proximidad como un valor implícito⁵.

⁴ Disponible a: <http://compromis.camfic.cat>

⁵ Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico paciente. A: Couceiro A. (Ed.). Bioética para clínicos. Editorial Triacastela. Madrid, 1999. (p.109-126). Hi ha versió en català en dues parts als

La serenidad

La serenidad es, en estas ocasiones, sensibilidad para hablar con franqueza sin romper la esperanza: dar la oportunidad para comprender el sufrimiento y el miedo, la rebeldía ante lo inevitable, o la soledad que se percibe incluso estando acompañado.

Difícilmente el profesional podrá tener una actitud serena si en alguna medida no ha realizado la elaboración personal de la propia finitud. La serenidad a la vez, permitirá el ejercicio de la compasión sin obstaculizar la eficacia de la atención.

La prudencia

Contribuye al discernimiento necesario para valorar adecuadamente cada situación y encontrar el modo más adecuado de actuación. De manera especial, hay que actuar con prudencia en el uso de medicamentos o de procedimientos que no tienen la indicación aprobada pero que pensamos que puedan ser útiles para el paciente.

La lealtad

Entendida como la continuidad en los deberes propios de la relación médico-paciente, se traduce en la continuidad en la atención incluso en los momentos más difíciles y en la integración de los aspectos emocionales, contextuales, sociales y culturales de la atención. Implica también cumplir con la veracidad, tanto en la información sobre la situación clínica como sobre las posibilidades terapéuticas reales.

CUESTIONES COTIDIANAS

Relación con el paciente al final de la vida

Como siempre, debemos centrarnos en el paciente, teniendo en cuenta –en este caso su fragilidad extrema y su gran dependencia, que le ponen en una situación de máxima asimetría, tanto en las relaciones sociales como en las relaciones con los sanitarios. A pesar de todo, su valor como persona, su dignidad, no se modifican.

El protagonista, el titular de la información, siempre seguirá siendo el propio paciente: él escoge la información que le hace falta, las decisiones que quiere tomar y cuáles quiere delegar. Nuestra obligación es descubrir las necesidades y deseos del paciente, no presuponerlos.

Las personas que asumen el cuidado cotidiano del paciente (a menudo la familia) también son parte de nuestra responsabilidad: ellos también necesitan nuestra ayuda y su colaboración será imprescindible. A menudo los familiares (u otras personas cercanas al paciente) tendrán que ayudarnos a descubrir las necesidades y deseos, especialmente cuando el paciente pierda la capacidad para comunicarse.

El derecho a la información

Acompañar el paciente al final de la vida nos hace entender la información como un proceso en el seno de la relación entre el paciente y el profesional. Nos guía a promover un diálogo atento no solo a las palabras sino también a los silencios: si lo hacemos recibiremos información muy valiosa del paciente, sobre lo que quiere y lo que no quiere abordar.

El engaño no es aceptable en ninguna circunstancia. Genera desconfianza y rompe la relación clínica. Cuando, al final de la vida, tenemos que manifestar la limitación de la medicina para curar, cuando tenemos que expresar la proximidad inexorable de la muerte, el significado de la verdad adquiere unos matices muy especiales. Siempre hay que tener en cuenta que informamos no sólo con palabras, sino también con gestos, miradas... (comunicación no verbal); con ella podemos informar verazmente al paciente y también le podemos mentir.

La veracidad, incluso en términos de pronóstico, forma parte de la lealtad⁶. Pero decir la verdad no tiene porqué significar un mensaje abandono: a lo mejor no podemos curar, pero sí que podemos aliviar, apoyar. Expresar al paciente la verdad objetiva de situaciones irreversibles siempre debe ir acompañada de un compromiso de no abandono. No mentir no quiere decir desesperanzar inútilmente (sería maleficiente): no es necesario, por ejemplo, cerrar la fecha de la muerte ni la forma de morir con precisión (tampoco lo sabemos!), hay que vivir el momento (qué necesita ahora...?), seguir acompañando en el viaje vital.

⁶ “dándole información clara y sincera de sus problemas de salud las opciones, riesgos y beneficios previsibles y mi consejo, atendiendo a sus necesidades y creencias” (Compromiso del médico de familia, CAMFiC: <http://compromis.camfic.cat/>)

La medicina no siempre cura: no hemos vencido a la muerte! Pero curar no es la única (a lo mejor ni la principal) finalidad de la medicina. Los buenos profesionales no sólo intentan curar, también alivian y acompañan.

El paciente tiene derecho a saber y también a no saber, a ir eligiendo lo que quiere o no quiere saber. Muchas de las indicaciones del paciente no serán explícitas (a menudo el paciente no nos dirá claramente de qué quiere hablar), pero si mantenemos la atención, se irá dibujando una especie de hoja de ruta de la información a dar. Nos mantendremos fieles a la veracidad y la lealtad al paciente aunque no todas las cosas que se podrían decir serán dichas, ni tan sólo aquellas que como profesionales a veces pensamos que serían beneficiosas para el paciente.

Es preferible dejar constancia en la historia clínica lo más relevante de este proceso de información.

En resumen, el paciente tiene derecho a saber la verdad, pero ¡no está obligado a ser informado de toda la verdad!

La conspiración del silencio

En nuestro entorno cultural, a menudo, la familia quiere proteger al paciente escondiéndole un diagnóstico de mal pronóstico. Toda la familia "conspira" para conseguir que el paciente no conozca la verdad. Y lo hace con la intención de evitar un sufrimiento excesivo al paciente.

Nuestra actitud ante un familiar que nos solicita mantener al paciente en la ignorancia no tiene que ser de rechazo, sino de acogida y comprensión, sin que eso signifique que estemos de acuerdo con su posición. Debemos hacer entender a la familia los inconvenientes de intentar mantener al margen al paciente: se sentirá aislado, solo (a menudo sabiendo la verdad o sospechándola), no podrá resolver cuestiones pendientes, no se podrá despedir, no podrá decidir sobre su atención... tenemos que procurar conseguir convencer a la familia para facilitar al paciente la información que necesite; en último término, nuestra primera lealtad es hacia el paciente y, si es necesario, deberemos manifestar a la familia que no podemos negar al paciente una información que le pertenece.

El respeto a la voluntad del paciente

El respeto a la voluntad del paciente es fundamental como elemento de su autonomía. ¿Cuándo se prevé que la evolución de la enfermedad limitará su capacidad de decisión, es conveniente conocer con antelación sus deseos e indicaciones. La historia clínica es una buena fuente documental, un lugar idóneo para registrar las decisiones del paciente durante el curso de su enfermedad.

La legislación actual nos permite elaborar un documento en el que se recojan las preferencias del paciente en el final de su vida. El documento de voluntades anticipadas es una fórmula legalmente reconocida para expresar estas preferencias,

pero no es un requisito legal ni siquiera es necesario para dar una asistencia coherente con los valores del paciente. El diálogo, a lo largo del tiempo, con el paciente nos da la información necesaria y actualizada de sus deseos. Como en la información, respetar la voluntad del paciente se convierte en un proceso dinámico, cambiante. En el proceso de diálogo la familia puede ayudar a los profesionales a conocer los deseos del paciente, especialmente cuando este pierde la competencia para hacerlo.

La principal utilidad del documento de voluntades anticipadas es asegurar que la asistencia se adapte a los términos por él deseados cuando es atendido en un medio en el que no se conocen bien sus valores, expectativas y creencias.

El paciente tiene derecho a decidir, con la información adecuada, que no desea que se apliquen (o que quiere que se dejen de aplicar) medidas farmacológicas o de otro tipo. Como en cualquier situación a lo largo de la vida, tenemos que hacer caso de sus decisiones mientras se mantenga competente. El documento de voluntades anticipadas, las anotaciones previas en la historia clínica, el conocimiento de los valores del paciente y las indicaciones de las personas más cercanas nos ayudarán a conocer el deseo del paciente cuando ya no sea competente para decidir por él mismo. En esta situación siempre será importante que todos (profesionales y familiares) nos preguntamos: ¿qué habría deseado el paciente en esta situación...?

Confidencialidad después de la muerte

El compromiso de confidencialidad con el paciente no se agota en el momento de su muerte. Respetando la intimidad del paciente ¿debemos preservar el secreto profesional incluso después de la muerte del paciente⁷.

La legislación vigente es un poco contradictoria, y llega a permitir el acceso a la historia clínica a los familiares y personas cercanas. El compromiso de lealtad con el paciente nos obliga, más allá de lo que dice la ley, a proteger su intimidad en cualquier circunstancia, de la misma manera que lo habríamos hecho durante su vida, incluso ante sus familiares. Una reflexión, antes de entregar cualquier información nos puede ayudar mucho a decidir: ¿a qué información (y a qué personas) hubiera dado permiso el propio paciente para que fuese entregada o explicada? También apoyar a nuestras decisiones, en beneficio del paciente, la frase final del artículo 18.4 de la ley 41/2002 (ver apartado de legislación): "No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros".

⁷ Ver documento "Confidencialidad, el derecho a la intimidad" Grupo de ética de la CAMFiC: http://www.camfic.cat/CAMFiC/Seccions/GrupsTreball/Docs/etica/confidencialitat_cat.pdf

La obstinación

La obstinación, término más a menudo utilizado como obstinación terapéutica, consiste en utilizar medidas diagnósticas o terapéuticas que no producen ningún beneficio o con beneficios tan limitados que se puedan considerar fútiles. De hecho, puede comenzar mucho antes de que la muerte se acerque: ya en la fase de envejecimiento de la persona.

A menudo está influida por las dificultades para aceptar el proceso de morir, el entorno "curativo", la falta de formación, las demandas de paciente y familia o la presión por el uso de tecnología.

Entre sus consecuencias podemos destacar la frustración de profesionales y pacientes, la ineficiencia por el uso inadecuado de recursos y, sobre todo, la probable maleficencia sobre el paciente (los efectos secundarios de nuestras actuaciones).

La obstinación terapéutica tiene una connotación claramente relacionada con la tecnología y el ámbito hospitalario. En este entorno, a menudo la última etapa de la vida se acompaña de un importante uso de recursos: humanos, tecnológicos y farmacológicos. A menudo esta tendencia a "hacer", en lugar de "acompañar", contagia la actuación de la Atención Primaria; en ella la obstinación tiene un claro equivalente en el uso inadecuado de los servicios hospitalarios, particularmente los de urgencias, así como el mantenimiento de medicamentos que han dejado de tener sentido (por ejemplo, hipolipemiantes). También son buenos ejemplos de obstinación terapéutica en el domicilio del paciente el tratamiento etiológico de infecciones sobrevenidas e, incluso el uso de medidas paliativas innecesarias (morfina con dolor controlado y sin disnea, sedación en paciente que no la pide ni la necesita, etc.).

Hay dos tipos de obstinación terapéutica. La primera es la científicotécnica, debida a no identificar correctamente las situaciones clínicas o no saber aplicar los procedimientos adecuados. La segunda es la emocional: el sentimiento de fracaso nos invade de tal manera que obnubila nuestro buen juicio profesional.

Cuando se pierde la perspectiva del clásico éxito de la medicina más tecnológica y la voluntad del paciente es renunciar a la medicalización fútil, el protagonismo de la atención primaria se renueva. El conocimiento biográfico (longitudinalidad) que tenemos del paciente nos sitúa en una posición de privilegio para ofrecer una asistencia más respetuosa con los deseos del paciente. Debe ser un compromiso del médico de familia transformar la sobremedicalización del final de la vida en una atención basada en el cuidado y el acompañamiento técnicamente y humanamente adecuados.

La primera dificultad con la que nos encontramos es la de establecer un pronóstico vital y tampoco disponemos de herramientas fiables para medir el sufrimiento de estos pacientes. Eso hace que sea difícil decidir cuáles son las mejores actuaciones. Son escasos los estudios que evalúan la supervivencia a corto plazo, pero el

deterioro funcional severo, la dificultad para tragar y la afectación del lenguaje están, en general, asociados a una esperanza de vida corta.

En los estadios más avanzados del envejecimiento aparecen problemas de salud ante los que se nos plantea la idoneidad técnica (y la duda ética) de si es mejor actuar o no ante ellos. La voluntad del paciente (verbalmente conocida o manifestada a través de un documento de voluntades anticipadas o de la opinión de los que más le conocen) será el elemento clave que guiará las actuaciones. También será muy importante tener en cuenta el grado de ayuda de la familia y, en especial, la sobrecarga que cualquier actuación pueda representar por la cuidadora principal. Asimismo, habrá que tener en cuenta nuestra capacidad técnica y organizativa para afrontar el problema a domicilio.

A menudo los problemas que se nos plantean tienen que ver con la alimentación y con el tratamiento de infecciones. En ambos casos un primer nivel de decisión tiene que ver con la necesidad o no de ingresar al paciente. Si el ingreso garantiza la reversibilidad de la complicación y eso fuera beneficioso para el paciente, habrá que priorizarlo. En cambio, nos decantaremos en contra del ingreso la falta de beneficios claros para el paciente y las molestias (para él y su familia) del traslado y de la estancia en un entorno más hostil. Nuestros intereses (“me ahorro trabajo y responsabilidad”) no deberían guiar nunca esta decisión.

Conforme se aproxima el final de la vida, la alimentación dejará de ser una prioridad, manteniendo la confortabilidad del paciente (hidratación especialmente de la boca, el gusto por probar comidas agradables, etc.). En este sentido, es muy controvertido el uso de la sonda nasogástrica o de la nutrición endovenosa. Los estudios sobre el uso de de sonda nasogástrica a largo plazo indican que no mejoran de forma sustancial el estado nutricional, ni la supervivencia, ni evitan las neumonías por aspiración; en cambio aumentan las molestias y privan al paciente del sentido del gusto⁸.

Ante el tratamiento de una infección habrá que plantear si el tratamiento etiológico tiene razón de ser, si mejorará la situación del paciente o si, al menos, hará que esté más confortable o si, contrariamente su beneficio será fútil o incluso los efectos secundarios estropearán todavía más la calidad de vida del paciente. En todo caso, no habrá que olvidar el tratamiento del disconfort asociado a la infección, como es el caso de la fiebre.

La investigación en pacientes terminales

Verdaderamente la práctica actual, la investigación en pacientes terminales es casi exclusivamente hospitalaria, pero nosotros podemos contribuir deliberando y clarificando con el paciente por qué razón y hasta qué punto corresponde su deseo de participar en una investigación: para evitarle perjuicios y también para contribuir a que su decisión sea más autónoma. Por eso, tendremos que poner especial

⁸ Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A Review of the Evidence. JAMA 1999;282(14):1365-70

atención a los sentimientos de agradecimiento y de deber del paciente hacia la institución hospitalaria y hacia las personas, también en el uso que se puede hacer del consentimiento informado como fórmula utilizada únicamente para avanzar la investigación, a la esperanza irracional en una curación excepcional y la aureola heroica de los tratamientos llamados “experimentales”.

La sedación en la agonía

La sedación es un acto médico: tiene unas indicaciones y unas pautas de aplicación. Ni todos los pacientes precisan sedación, ni el tratamiento médico al final de la vida es el mismo para todas las personas. Cada situación ha de ser convenientemente evaluada y abordada en consecuencia. Como en cualquier otro acto médico hay que respetar la voluntad del paciente.

Respecto a la sedación en momentos de agonía, el *Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos* manifestó que la sedación, en sí misma, es un recurso terapéutico más y, por tanto éticamente neutro. Lo que hace que sea aceptable o reprobable es el fin que se busca y las circunstancias en las que se aplica. No se puede utilizar, por ejemplo, con el fin de reducir el esfuerzo en la atención del paciente.

La frontera entre la sedación en la agonía y la eutanasia se encuentra en los fines primarios de una y otra. En la sedación se busca conseguir, con la dosis mínima necesaria de fármacos, un nivel de consciencia en el que el paciente no sufra, ni física ni emocionalmente, aunque de forma indirecta se pudiera acortar su vida. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte inmediata a demanda competente del paciente, (requisito básico en el concepto de eutanasia).

La buena práctica de la sedación en la agonía implica necesariamente conocer las indicaciones: sufrimiento refractario en momentos próximos a la muerte, producido, por ejemplo, por delirio, disnea, dolor, ansiedad, pánico, hemorragia masiva. También es necesario conocer las técnicas; tipo y dosis de fármacos a usar. Es importante que en la historia consten los datos relativos a los fármacos utilizados el ajuste de dosis, la evolución clínica y los cuidados administrados.

Si está indicada, no usar la sedación sería éticamente tan reprobable (maleficente) como no anestesiarse o sedar adecuadamente a un paciente al que tiene que someter a una intervención quirúrgica.

El lugar de la muerte y la atención integral

El mejor lugar para morir es ese que escoge el propio paciente o, si él no puede, la persona que conoce sus deseos (puede ser el representante nombrado en las voluntades anticipadas).

Para facilitar la decisión libre del paciente tenemos que aprovechar las ocasiones que se nos presentan a lo largo de la vida para hablar de ello, que reflexione sobre lo que quiere, que sepa qué opciones de atención tendrá a su alcance, para evitar

que sea necesario tomar decisiones apresuradas y condicionadas por la angustia. La serenidad con la que abordamos la proximidad de la muerte y la asertividad con la que ofrecemos la posibilidad de seguir en casa o no, facilitarán que los pacientes puedan elegir informados libremente.

En el caso de que el paciente decida morir en casa, es deber del médico de familia asegurar que sea de la mejor manera posible, y hacer uso de los dispositivos disponibles en caso de que sea necesario. Morir en casa puede ser para muchos pacientes, y sus familias, una manera importante de compartir lo que queda de vida en el entorno habitual. El médico de familia, como a conocedor del paciente y su entorno, puede aportar un plus de humanidad y sentido común a la atención. Por otra parte, la experiencia de atender a personas, y familias, que afrontan los últimos días de su vida es, personal y profesionalmente, muy enriquecedora: nos prepara para atender a otras personas e incluso para afrontar nuestra propia muerte. Prepararnos técnica y organizativamente (especial importancia de los dispositivos de atención continuada) para hacer posible la atención a domicilio es una responsabilidad que hay que asumir, sin olvidar reclamar a los responsables sanitarios las mejoras necesarias para hacerlo posible. La atención al final de la vida es una de las competencias básicas de un médico de familia. Hay que asumirlo con naturalidad. Las unidades de cuidados paliativos y los servicios de PADES (Programa de Atención Domiciliaria, Equipo de Suport) nos pueden ayudar en aquellas situaciones que, por su complejidad, exceden nuestras competencias. Pedir su ayuda, cuando sea necesario, es una obligación ética como en cualquier otra situación clínica. A menudo, sólo necesitaremos una ayuda puntual; en otras ocasiones podemos necesitar compartir la responsabilidad de la atención.

En el resto de casos, ya sea por decisión del paciente, por necesidades técnicas (en pocos casos) o por un entorno familiar o de la misma vivienda que no lo permitan, otro lugar puede ser el mejor para atender al paciente al final de la vida. Es necesario recordar que tenemos la obligación de facilitar al máximo el traspaso de historia clínica y de sus cuidados a quien asuma en cada caso y asegurar la atención familiar. Hay que asegurar el máximo posible que ninguna persona muera, desatendida, en un pasillo.

También hay que tener en cuenta que la decisión de estar en casa puede ser revocada en cualquier momento por el paciente o por la situación familiar. Hay que atender y estar pendientes de los posibles cambios.

El uso responsable de los fármacos

En personas frágiles, a menudo de edad avanzada y con pluripatología, nuestra responsabilidad en el uso de fármacos es todavía más grande. El conocimiento del mecanismo de acción, metabolismo e interacciones será muy relevante.

Tendremos que priorizar los fármacos imprescindibles y eliminar aquellos que ya no tiene sentido continuar administrando. Evitaremos los fármacos de eficacia poco probada y el uso de múltiples fármacos, que aumentaría la probabilidad de interacciones y efectos adversos maleficentes.

También será relevante asegurar la comprensión de la pauta terapéutica por parte del paciente, y/o de la familia, en una situación de especial angustia. Habrá que tener en cuenta las barreras culturales o educativas, especialmente el analfabetismo funcional.

El trato a la diferencia cultural

Acompañar a personas de contextos sociales, culturales o ideológicos distintos a los propios, al final de su vida supone un reto sobreañadido por el médico de familia. No hay estrategias infalibles.

En el anexo II se ofrece una breve aproximación a diferentes maneras de entender la muerte en las distintas grandes religiones (hinduismo, budismo, islamismo, judaísmo y cristianismo). Pero debemos tener en cuenta, la gran distancia que puede haber entre esta aproximación teórica (basada en los conceptos “oficiales” de cada religión), la práctica cotidiana o los casos concretos.

Rechazo a tratamientos

Si el paciente es competente, después de informarle adecuadamente, tendremos que atender su decisión antes de instaurar un tratamiento. Si el paciente no es competente para decidir tendremos que atender la opinión de sus familiares o personas más cercanas, pidiéndoles que nos ayuden a decidir teniendo en cuenta lo que creen que desearía el propio paciente. Los documentos de voluntades anticipadas pueden ser una herramienta útil en los casos en que la competencia del paciente desaparezca.

Los pacientes tienen derecho a rechazar un tratamiento, más aún si puede ser desproporcionado o vulnera sus creencias. La valoración de la competencia del paciente incluye la valoración de la consistencia de la decisión y su estabilidad en el tiempo. Pero los cambios de opinión son posibles, incluso esperables, y obligan a una reevaluación.

En la valoración de la proporcionalidad de una medida hay que tener en cuenta: el contexto particular del paciente, las características del tratamiento rechazado, las molestias que puede ocasionar, sus efectos secundarios y sus beneficios potenciales.

Valorar la proporcionalidad, de un plano terapéutico (y también de una medida diagnóstica) exige, del profesional, formación técnica continuada, capacidad de reconocer (y valorar tanto los conflictos éticos como los conflictos entre nuestros valores y los del paciente; si estos últimos pudieran suponer un obstáculo una buena atención, por honestidad habría que comunicarlo al paciente y ofrecerle la atención por otro profesional.

Admitir que la persona puede morir y que no tenemos remedio razonable para evitarlo (y, por tanto, que debemos abstenernos de aplicar medidas para alargar la vida). Esta actitud promueve centrarse en aliviar de forma razonable el sufrimiento del paciente, y su entorno, en la medida de lo posible.

El certificado de defunción

El certificado de defunción acredita la muerte de una persona con el fin de inscribir este hecho en el Registro Civil. La ley establece que el facultativo que haya asistido al difunto en su última enfermedad enviará al Registro Civil el certificado de defunción cumplimentado adecuadamente todos los datos requeridos: identificación, causa probable de la muerte, fecha, lugar y hora aproximada en que se ha producido. Se excluyen las muertes en que sospechamos que es de causa violenta o causa externa (por ejemplo, intoxicación); en este caso será necesaria la intervención del médico forense. No es razonable negarnos a certificar una muerte por el hecho de no conocer la causa exacta de la muerte. Hacerlo es maleficente porque incrementa el sufrimiento de la familia y aumenta innecesariamente el número de autopsias judiciales. No se nos pide que certifiquemos con exactitud la causa de la muerte, sólo que la aproximemos y, en todo caso, que no tenemos ninguna sospecha de que se trata de muerte violenta. Este hecho permite que cualquier médico de familia, aunque no sea el habitual del paciente, pueda certificar la muerte, más aún si tiene acceso a los datos de la historia clínica del paciente (es aconsejable que el médico de cabecera deje anotados los datos suficientes que permitan al compañero i aproximar la causa de la muerte).

Podemos certificar la denuncia de una persona desplazada o de nuestros propios parientes (incluidos los de primer grado).

En caso de no poder realizar la certificación (sospecha de criminalidad, muerte violenta) habrá que ponerlo en conocimiento (puede ser por teléfono) del juzgado de guardia, que se hará cargo de la situación. Actuaremos de la misma manera en el caso de que la defunción se produzca en el curso de una detención policial.

Para trasladar a una persona muerta desde su domicilio hasta el tanatorio no es imprescindible disponer del certificado de defunción; es suficiente con una certificación simple que ha muerto por causas naturales. Será necesario disponer del certificado antes del entierro o incineración.

Es responsabilidad nuestra facilitar la certificación con la máxima celeridad y mínimos problemas a la familia con el fin de no aumentar su sufrimiento en unos momentos especialmente difíciles. La organización del EAP (y de la atención continuada) será clave. El momento de la certificación puede ser también un buen momento para valorar la situación de la familia y darle apoyo.

PUNTOS CLAVE

1. La reflexión del profesional y la aceptación sobre su propia finitud será un elemento clave para una atención de calidad.
2. Nuestra responsabilidad con el paciente es al largo de toda la vida hasta su muerte e incluso después de su muerte.
3. La colaboración con otros equipos (PADES, oncología, paliativos, etc.), cuando sea necesaria, no nos libera de nuestra responsabilidad.
4. Estar al lado del paciente es respetar su derecho a decidir. Conocer sus deseos es básico, tanto si tiene un documento de voluntades anticipadas como si no. Hay que abrir un diálogo con él sobre qué querrá en cada situación.
5. Si no conocemos los deseos del paciente habrá que acercarse a través de los que mejor le conocen (en general su familia).
6. El final de la vida no debe constituir una sorpresa: en general han pasado años de relación médico-paciente y, con frecuencia meses de enfermedad. Hay que encontrar los momentos para abordar el tema de la muerte y facilitar al paciente la expresión de necesidades, miedos y deseos.
7. Hay que respetar las distintas maneras (culturales, religiosas) de afrontar la muerte y facilitar su expresión.
8. El propietario del derecho a la información, que es un proceso, es el paciente. Tiene el derecho a saber y también a no querer saber más, y a decidir con quién comparte la información.
9. El derecho a la confidencialidad se mantiene siempre: antes y después de la muerte.
10. La familia es un elemento clave en estas situaciones en el cuidado del paciente. También tenemos que cuidarlos y buscar su colaboración para cumplir la voluntad del paciente.
11. Tenemos que ser activos en promover que el paciente pase sus últimos días en el entorno más adecuado. A menudo, el domicilio será un lugar preferido para el paciente.
12. Tenemos que organizarnos (EAP, atención continuada) de manera que podamos atender con continuidad en el domicilio del paciente.
13. Ninguna norma deber ser rígida en momentos tan complejos y de alta intensidad emocional: No podemos protocolizar el proceso de morir (intervendrá más el *art* que la ciencia médica!).
14. El objetivo es el máximo bienestar posible del paciente. Hay que evitar cualquier tipo de obstinación (o de actuaciones fútiles): diagnóstica, terapéutica o incluso paliativa, que son maleficientes.
15. La sedación paliativa puede ser una buena herramienta terapéutica, cuando sea necesario y el paciente lo acepte.

16. Retirar un tratamiento innecesario, o sedar cuando sea necesario, no es eutanasia, aunque pudiera facilitar que la muerte llegue antes.
17. Habitualmente el médico de familia será el profesional que podrá certificar con mayor conocimiento la muerte de un paciente. Sólo nos negaremos si sospechamos una muerte violenta.
18. Una vez que el paciente ha muerto todavía tenemos trabajo que realizar: apoyar a la familia. La atención a la familia en los momentos inmediatos a la muerte es muy importante. Hay que facilitar todos los trámites necesarios. Es conveniente explicarles con antelación lo que habrá que hacer y cómo lo haremos.
19. Tenemos que ser conscientes de nuestros sentimientos y emociones, que también son complejos en estas situaciones.

CONSEJOS PRÁCTICOS

- 1 Intenta hablar con el paciente antes de llegue el final de su vida: qué prefiere, quién es su persona de referencia. Aproveche cualquier circunstancia mientras esté sano.
- 2 Promueve el documento de voluntades anticipadas.
- 3 Siempre que sea posible sigue preguntando al paciente de forma continuada qué quiere y desea. La situación es cambiante, la opinión que hoy es buena, mañana puede no serlo.
- 4 Si no podemos preguntar al paciente guiémonos por sus voluntades (escritas o no) y por la opinión de lo que más le conocen.
- 5 Escucha, aclara, explica, razona... Siempre con atención y veracidad. ¡No huyas! Dedicar tiempo: ¡siéntate!
- 6 Repita: mis valores pueden ser diferentes y, siempre, deben prevalecer los del paciente.
- 7 Revisa continuamente el plan de cuidados. Piensa si ese tratamiento aún es útil. Si no lo es: retíralo.
- 8 Da seguridad al paciente y a la familia: siempre tendrá acceso a la atención más adecuada.
- 9 Intenta evitar que el paciente muera en los pasillos del hospital.
- 10 Procura mantener la proximidad y la serenidad en los momentos difíciles. ¡Entrénate!
- 11 Identifica cuáles son las personas de referencia para el paciente y cuídalas: son los mejores aliados del paciente y nuestros.
- 12 Anticipa a la familia informaciones útiles y prácticas sobre el momento de la muerte y los trámites.
- 13 Si estás presente en el momento de la muerte no te pongas nervioso/a para actuar sobre el paciente, déjalo evolucionar. Presta atención al entorno familiar.
- 14 No te escondas: el momento de la muerte es muy importante para el entorno familiar. Presta atención.
- 15 Dispone de impresos para certificar la muerte en tu centro.
- 16 Certifica la muerte siempre que no sospeches violencia: no nos es necesario saber la causa (¡sólo se nos pide que aproximemos la más probable!).
- 17 Hay que mantener y mejorar nuestras habilidades en la atención al final de la vida, como en todos los aspectos de nuestra profesión.

ANEXO I: CONCEPTOS

Enfermedad terminal:

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

Situación de agonía:

Es la situación que precede a la muerte cuando produce de forma gradual. Hay deterioramiento físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultades para la relación y la ingesta. Pronóstico vital de horas o días.

Sedación en la agonía:

Consiste en la disminución deliberada de la conciencia del paciente con la administración de fármacos que producen sedación profunda, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible, provocado por síntomas refractarios a otros tratamientos. Ordinariamente será irreversible.

Eutanasia:

Conducta (acción u omisión), directa e intencionada, dirigida a acabar con la vida de una persona que tiene una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta. Es ilegal en nuestro país.

Suicidio asistido:

Conducta o actuación con la que la persona pone fin a su vida con la ayuda de otros. La ayuda se entiende como la cooperación necesaria para que la persona pueda poner fin a su vida.

Obstinación terapéutica:

Aquellas prácticas médicas (diagnósticas o terapéuticas) sin una indicación, que provocan un sufrimiento innecesario al paciente. Las causas más frecuentes son: déficit de competencia Profesional y desviación del interés profesional a fines diferentes del bien del paciente (fines científicos, políticos, económicos, sociales,...), o expectativas familiares poco realistas.

Futilidad terapéutica:

Tratamiento sin expectativa relevante de producir mejora ni en los síntomas ni en el pronóstico de la enfermedad para la que se indica. Estos tratamientos previsiblemente pueden producir perjuicios personales, familiares, sociales y

económicos por la desproporción beneficio/riesgo que representan. Son, pues, maleficientes.

Renuncia al tratamiento:

Actitud del paciente con enfermedad incurable, de mala evolución, que rechaza una actuación por considerarla poco proporcionada en relación al beneficio que se espera obtener. Rechazo de un tratamiento o de medidas que prolongan la vida sin modificar la evolución de la enfermedad sino sólo prolongar la agonía. La renuncia al tratamiento también se puede entender como la denegación, por parte del paciente (o de quien le represente), del consentimiento sobre una medida diagnóstica o terapéutica. En general se produce por considerar la medida desproporcionada (por equilibrio ventajas/molestias, por razones económicas o biográficas)

Limitación del esfuerzo terapéutico:

Actuación médica de limitar, retirar o no iniciar una determinada medida de soporte vital, que sólo pretende retrasar el momento de la muerte.

Cuidados paliativos:

"El cuidado activo e integral de pacientes cuya la enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañados y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es conseguir la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos."⁹

Morir dignamente:

La muerte digna puede tener matices según cada persona y sus creencias. A menudo se considera que morir dignamente es morir sin dolor físico ni psíquico innecesarios, con conocimientos de los datos relevantes sobre la propia situación clínica, con facultad para tomar decisiones (o que se respeten las tomadas previamente), rodeado de un ambiente acogedor y con la posibilidad de ser acompañados espiritualmente si lo desea. Más que de muerte digna, quizás deberíamos hablar de mantener la dignidad de la persona en el proceso de morir: respetar su voluntad, su intimidad, acompañarle y prestarle una atención de calidad.

⁹ Bouésseau M. La muerte como frontera de sentido: fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa. *Ars Médica* [revista electrónica] 2005. [consultada 08/09/2011]. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t386.pdf>

Términos a evitar:

Nos ha parecido especialmente interesante el contenido de esta tabla y en general el del artículo¹⁰, dirigido a promover un uso adecuado de los términos relacionados con la muerte, para evitar un uso descalificador, culpabilizador o ideológicamente interesado de los términos.

Concepto que pueden crear confusión en relación con la eutanasia:

CALIFICATIVOS DEL TÉRMINO EUTANASIA

Activa, positiva o occisiva	Acciones encaminadas a producir deliberadamente la muerte de un paciente que sufre
Pasiva, negativa o lenitiva	Cesación, retirada o omisión de intervenciones terapéuticas que se limitan a prolongar la vida biológica de un paciente que se encuentra en situación de enfermedad terminal o irreversible
Directa	Son acciones que producen la muerte de forma inmediata
Indirecta	Acciones en las que el vínculo de causalidad entre la muerte y la intervención es menos evidente, ya sea porque no está claro el mecanismo de acción o por distancia temporal entre ambas.
Voluntaria, autónoma o a petición propia	Actuaciones realizadas a petición explícita del paciente competente.

NEOLOGISMOS

Distanasia (obstinación o ensañamiento terapéutico)	Prolongación de la vida de un paciente con enfermedad grave e irreversible o terminal mediante la tecnología médica, cuando el beneficio es irrelevante en términos de recuperación funcional o mejora de la calidad de vida. En esta situación los medios utilizados se consideran extraordinarios o desproporcionados.
Adistanasia o antidistanasia	Cesación de la prolongación de la vida biológica permitiendo que la enfermedad acabe con la vida del paciente. Equivale a eutanasia pasiva
Ortotanasia	Buena muerte, en el sentido de muerte en el momento biológico adecuado. Su sentido es casi igual al que etimológicamente tiene la palabra eutanasia, pero se ha propuesto como alternativa por las connotaciones negativas de ésta.
Cacotanasia	Acelerar deliberadamente la muerte sin que haya voluntad explícita del paciente. Equivale a eutanasia involuntaria
Criptotanasia o criptanasia	Realización encubierta, clandestina, de prácticas de eutanasia con o sin petición de los pacientes.

Modificada de Simón P.¹⁰

¹⁰ Simón P. et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 2008; 23(6): 271-85

ANEXO II: La muerte en las diferentes religiones.

Hinduismo:

El hinduismo centra la valoración de las acciones morales en la intención. Cuando el motor de una actuación es la autocomplacencia a la acción le falta valor moral. En cambio, cuando es desinteresada y movida por el cumplimiento del deber, la acción se vuelve moralmente buena, independientemente de sus consecuencias.

Budismo:

Considera el sufrimiento como inseparable de la existencia humana. La liberación proviene de la disolución de todo deseo. El deseo de continuar con la vida a cualquier precio se considera fruto de la ignorancia. La obstinación terapéutica se considera inmoral. La muerte se considera un punto especial en la cadena de continuidad cósmica y la transitoriedad del individuo. La muerte representa el final de la vida individual, no de la vida en sí. Un axioma fundamental es el respecto a toda forma de vida, encara que la vida individual se considera algo precario y provisional. Ayudar en los últimos momentos de la vida es acompañar solidariamente, aceptando la evolución natural del proceso.

Islamismo:

En el Islam la vida humana es sagrada, debe ser respetada y protegida. Cualquier agresión se considera el mayor de los crímenes. La vida humana es un depósito confiado por Dios a la persona. Se admite el final de la vida humana cuando se da una de estas dos circunstancias: el paro cardiorespiratorio completa e irreversible y la comprobación médica del cese de la función cerebral (muerte cerebral total). Se admite la limitación del esfuerzo terapéutico y se recomienda proporcionar tratamientos que ayuden a mitigar el sufrimiento. Después de la muerte el cuerpo mantiene su carácter sagrado: los creyentes deben vigilarlo y tratarlo con solemnidad requerida.

Judaísmo:

El creador no sólo da la vida al hombre sino que le ilumina en su acción cotidiana, con los imperativos morales contenidos en la Revelación del Sinaí. La vida constituye un principio primordial, a pesar de ser un pasaje que precede en la eternidad. El sentido de la vida es la preparación para la eternidad. Es responsabilidad de toda la comunidad velar por la vida de cada individuo, tanto la propia como la de los otros. Optar por la vida y defenderla es un deber. En relación a la actuación médica se admite el principio de proporcionalidad en la aplicación de medidas para preservar la vida. En los momentos próximos al final de la vida se contempla la preparación tanto de los asuntos terrenales como de los divinos

(Reconciliación). Los cuidados del paciente agónico se especifican claramente en normas.

Cristianismo:

Considera la vida como un regalo de dios a los hombres, hecho por amor. Entre todas las criaturas, el hombre es creado a imagen de Dios y éste es el origen de su auténtico valor, independientemente de cuáles sean sus circunstancias. Nadie puede atentar contra la vida inocente sin oponerse al amor de Dios.

Las primeras declaraciones sobre los deberes de la atención primaria en la vida humana en relación con los avances tecnológicos las hace Pio XII en 1957. Establece dos principios básicos que se mantienen hasta la actualidad. Ante la enfermedad se tiene el derecho a recibir atenciones necesarias para el restablecimiento de la salud. El deber de asistencia debe contemplar la proporción entre los beneficios esperados y las cargas: se distingue entre ordinario (proporcionado) y extraordinario (desproporcionado). La prudencia y la competencia profesional permiten distinguir entre lo que es proporcionado y lo que es desproporcionado.

La eutanasia es rechazada porque supone oponerse al deseo de Dios. Ante el sufrimiento extremo, la respuesta es la aplicación de todas las medidas técnicas, humanas y espirituales destinadas a acoger a la persona que sufre, aliviarlo tanto como sea necesario y acompañarlo en todo momento.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Arriola Manchola E. El paciente con demencia en fase terminal EN: Astudillo W, Orbeagozo A, Díaz-Albo E. Bilbao P ed Los cuidados paliativos una cuestion de todos (Sociedad vasca de cuidados paliativos).
2. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. 1ª ed. San Sebastian: Triacastela; 2004.p143-161
3. Barbero Gutiérrez J, Carlos Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc) 2001; 117: 586-594
4. Benito E, Barbero J, Payra A. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta, Disponible en internet: http://www.osakidetza.euskadi.net/v19hbas0005/es/contenidos/informacion/hbas_ad_noticias_novedades/es_hbas/adjuntos/guia_espiritual.pdf
5. Busquet X. Aprender a morir. Vivències a la vora de la mort. Institut Borja de Bioètica. 2004.
6. Castellà García J. Coordinador. Guía práctica de aspectos legales en Atención Primaria. Barcelona: Institut Medicina legal Catalunya. Laboratorio Stada. 2008
7. Comisión autonómica de Ética e investigación Sanitaria (Pablo Simón Lorda i Francisco Alarcos Martinez). Ética y muerte digna. 2008. Consejería de Salud Junta de Andalucía
8. Couceiro A. Ética profesional y cuidados paliativos: En busca de la excelencia. A: Couceiro A. (Ed.): Ética en cuidados paliativos. Triacastela. Madrid. 2004.
9. Comitè d'Ètica Assistencial IDIAP Jordi Gol. Recomanació del Comitè d'Ètica Assistencial d'Atenció Primària de l'IDIAP Jordi Gol sobre l'atenció en la diversitat cultural a l'atenció primària. Disponible a: http://www.idiapjgol.org/upload/file/Diversitat_cultural_def.pdf
10. Comitè d'Ètica Assistencial IDIAP Jordi Gol. Síntesi del debat sobre els certificats de defunció. disponible a: <http://www.idiapjgol.org/upload/file/SINTESI%20DEBAT%20CERTIFICATS%20DEFUNCIo.pdf>
11. Comitè de Bioètica de Catalunya. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi. Barcelona. 2006.
12. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Disponible a: http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/cbc_fivida.pdf
13. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Codi de Deontologia. 2005. Accessible a: http://www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf

14. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Declaración de la Comisión Central de Deontología y Derecho Médico sobre la Ética de la sedación en la agonía. Madrid; 2009. Disponible a:
http://comisiondeontologica.cgcom.es/atencion_medica_final_vida/accion.php?PHPSESSID=d418c3a04ac6a4aeb38d703ac4412ff8&dir=.%2FDocumentos%2FEl%CC%81tica%20de%20la%20Sedaccio%CC%81n%20en%20la%20Agoni%CC%81a%20%2802_2009%29&cal=etica_sedacion_agonia2.pdf&accion=descarga
15. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Ética Médica (2011). Disponible a:
http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica_0.pdf
16. Curtis R, Patrick D, Caldwell E, Collier A. Why don't patients and physicians talk about end-of-life Care? Arch Intern Med. 2000;160:1690-1696
17. Declaración «lura et bona» sobre la eutanasia. Sagrada congregación de la Doctrina de la Fe . Disponible a:
http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_faith_doc_19800505_euthanasia_sp.html
18. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A Review of the Evidence. JAMA 1999;282 (14):1365-70.
19. García Hernández A. Conceptos del anciano sobre la muerte. Gerokomos 2003; 14 (2): 74-79
20. Guia d'actuació en la situació d'agonia del malalt terminal. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. Barcelona; 2000. Quaderns de la bona praxis núm. 12. Disponible a:
<http://www.comb.cat/cat/actualitat/publicacions/bonapraxi/praxi12.pdf>
21. Jiménez Rojas C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1999;34:9246-52.
22. Juárez M, Schmidt Río-Valle R, J. Prados Peña, D. En busca de una definición transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica. Cultura de los cuidados 2006; 2º semestre año X nº 20: 117-120. Disponible a: http://www.index-f.com/cultura/20/20_sumario.php
23. Klübler- Ross E. La mort: Una aurora. Barcelona: Círculo de lectores; 2007.
24. Marcus EN. The silent epidemic the health effects of illiteracy. N Engl J Med. 2006 Sep 7;355(10):1076
25. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre testamento vital (I) Aten Primaria 2003. 31 (1): 52-4.
26. Nelynn J. Living long in fragile helath: the new demographics shape end of life. EN: Jennings B, Kaebnick G, Murray T editors. Improving end of life care why has it been so difficult? 1º ed. New Cork. The hastings Center 2005
27. Reguant M., Soler A. Atención en el proceso de cáncer. ¿Debemos informar a los familiares? Aspectos éticos. AMF. 2006; 4:232-4

28. Torralba F: Planta cara a la mort. Ara Llibres. Barcelona 2008, 9
29. Thomas E. Finucane; Colleen Christmas; Kathy Travis. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A review of the Evidence. *JAMA*. 1999;282(14):1365-1370
30. Vidan L., Aldamiz-Echevarria B., Amor JR. Morir dignamente. *AMF*. 2008;4(3):136-142.
31. Sans Sabrafen J (q.e.p.d.), Abel Fabre F, s.j. Obstinación terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de Junio de 2005.

Recordamos que el documento, como todos los del grupo de ética de la CAMFiC, hace referencia al papel del médico de familia, aunque, las reflexiones puedan ser útiles para otros profesionales.