

Intervención médica y buena muerte

**Marc-Antoni Broggi Trias
Clara Llubia Maristany
Jordi Trelis Navarro**

Documento de trabajo 93/2006



Marc-Antoni Broggi Trias

Jefe de Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona). Profesor titular de la Universidad Autónoma de Barcelona. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Germans Trias i Pujol. Vicepresidente del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. Ha publicado sobre el consentimiento informado, el Documento de Directrices Previas, las dificultades de la información al enfermo y sobre las variaciones en la relación clínica.

Clara Llubia Maristany

Miembro del Servicio de Anestesiología y Reanimación del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona). Responsable de la Unidad de Reanimación del Hospital Germans Trias i Pujol. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Germans Trias i Pujol. Es autora de publicaciones sobre información y decisiones en una unidad de pacientes críticos.

Jordi Trelis Navarro

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología en el Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona). Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Germans Trias i Pujol. Vicepresidente de la Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos. Ha publicado sobre el sufrimiento y la sedación terminal.

Ninguna parte ni la totalidad de este documento puede ser reproducida, grabada o transmitida en forma alguna ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro, sin autorización previa y por escrito de la Fundación Alternativas

© Fundación Alternativas

© Marc-Antoni Broggi Trias, Clara Llubia Maristany y Jordi Trelis Navarro.

ISBN: 84-96653-11-0

Depósito Legal: M-29009-2006

Contenido

| | |
|---|-----------|
| Resumen ejecutivo | 5 |
| Introducción | 7 |
| 1 Cambios históricos en la práctica profesional | 9 |
| 1.1 La organización sanitaria | 10 |
| 1.2 La autonomía personal y el consentimiento informado | 11 |
| 1.3 Requisitos de un buen consentimiento | 13 |
| 2 Dificultades al final de la vida | 16 |
| 2.1 El problema de la información ante la muerte | 18 |
| 3 Limitación de tratamiento en la unidad de críticos | 23 |
| 3.1 Factores negativos del entorno | 24 |
| 3.2 El “encarnizamiento terapéutico” | 26 |
| 3.3 La limitación del soporte vital | 27 |
| 3.4 El pacto para la decisión | 27 |
| 3.5 Recomendaciones | 30 |
| 4 Sufrimiento y sedación terminal | 31 |
| 4.1 Conceptos y definiciones | 31 |
| 4.2 Metodología para la decisión | 34 |
| 4.3 Consideraciones prácticas | 36 |
| 5 Las voluntades anticipadas y el Documento de Directrices Previas (DDP) | 39 |
| 5.1 Contenido y formalización del documento | 42 |
| 5.2 Utilización en la decisión clínica | 44 |
| 5.3 Deberes y recomendaciones ante un DDP | 46 |
| 6 La buena práctica clínica actual | 48 |
| 6.1 Rechazo al tratamiento | 48 |
| 6.2 El enfermo incompetente y el DDP | 49 |
| 6.3 Futilidad y limitación de tratamiento (LET) | 50 |
| 6.4 El “mejor interés” y la LET | 52 |
| 6.5 Sedación terminal | 54 |
| 6.6 Eutanasia y suicidio asistido | 56 |
| 7 Mejorar las organizaciones | 59 |
| Bibliografía | 64 |

Siglas

| | |
|-----|-------------------------------------|
| CI | Consentimiento informado |
| DDP | Documento de Directrices Previas |
| DVA | Documento de Voluntades Anticipadas |
| LET | Limitación de Tratamiento |
| UCI | Unidad de cuidados intensivos |

Intervención médica y buena muerte

Marc-Antoni Broggi Trias

Servicio de Cirugía del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona

Clara Llubia Maristany

Servicio de Anestesiología y Reanimación del Hospital
Germans Trias i Pujol de Badalona

Jordi Trellis Navarro

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Germans
Trias i Pujol de Badalona

El documento presenta algunos cambios que ha sufrido y está sufriendo el entorno del enfermo y que condicionan en gran medida la ayuda que espera recibir cuando se acerca a la muerte.

La incorporación de nuevas posibilidades, mucho más eficaces que antes, crea más expectativas, pero, a su vez, también más temores. Son posibilidades que pueden ayudarnos más, pero que pueden ser causa de mayor sufrimiento y desasosiego. Además, nuevos valores en alza nos obligan a interrogarnos constantemente sobre la aplicación de dichas posibilidades y, en cada caso concreto, nos obligan a una reflexión más minuciosa de la que antes era necesaria. De hecho, son demasiadas las personas que dejan la vida de un modo que no querían. Se trata de un cambio importante porque, durante siglos, la única actuación posible ante la muerte era esperar, sin más, a que sucediera, aceptando resignadamente los síntomas que la acompañaban o la imposición o retirada de un tratamiento. En cambio, ahora existe la convicción de que las opciones posibles deben adaptarse a las preferencias del enfermo, haciendo que el respeto a su mundo personal presida la toma de decisiones. Hay que tomarse más en serio los nuevos derechos del paciente, al menos tal como vienen expresados en la letra y el espíritu de la reciente Ley 41/2002, ya en vigor en nuestro país. La situación, por tanto, se va haciendo más compleja, sobre todo si recordamos la falta de preparación ante la muerte de la mayoría de enfermos, o ante la pérdida inminente por parte de sus familiares, y la dificultad de los profesionales para tolerar según qué peticiones o negativas. En el documento se plantean algunos de estos problemas.

También se dan en él algunas propuestas básicas para que la ayuda se proporcione con más racionalidad y respeto, para que los mismos enfermos, sus familias, los profesionales

y las instituciones se familiaricen más con algunas posibilidades: por ejemplo, con la limitación del tratamiento o con la sedación, evitando así excesos de actuación o de inhibición. No son decisiones del todo técnicas, sino que deben basarse, en gran parte, en una racionalidad moral que debemos perfeccionar, actualizando lo que se entiende por “buena práctica” en la ayuda al moribundo.

- El informe concluye que un enfermo libre, competente y bien informado puede no aceptar una indicación acertada y oportuna para su salud, su vida o su felicidad; que este derecho a no aceptar un tratamiento incluye su inicio o su continuación, y las terapéuticas más variadas (como son la alimentación enteral o parenteral, la hidratación endovenosa o el respirador automático); que el respeto a esta negativa no puede calificarse de suicidio ni de eutanasia pasiva.
- Que el enfermo incompetente no ha perdido por ello su derecho, que puede ejercerse a través de un documento de directrices previas en el que se exprese con claridad su voluntad o su rechazo.
- Que el tratamiento fútil, no eficaz razonablemente, no puede presentarse como alternativa y que, si la constatación de dicha futilidad sobreviniera más tarde de haberse iniciado, deberá ser retirado. Tampoco esto puede clasificarse de eutanasia pasiva.
- Que no hay diferencia ética entre no empezar o detener un tratamiento, y que, a menudo, es mejor empezar y detenerlo después, cuando se constate su rechazo o ineficacia.
- Que la limitación del tratamiento puede programarse de forma escalonada, pactándose con el enfermo o sus representantes.
- Que la demanda de sedación cerca de la muerte es una demanda legítima cuando es para evitar el sufrimiento real, sea éste de origen físico o psíquico. No atenderla, entonces, sería maleficente. No puede equipararse esta actuación a la eutanasia directa o indirecta.
- Que, aparte de estos supuestos, convendría regular legalmente algunas formas de eutanasia directa, pedida reiteradamente y con fundamento, si se cumplieran unos requisitos estrictos, previos y de control, a estudiar. Sería beneficioso para enfermos, familiares y profesionales.

Introducción

La preocupación social sobre la forma de morir ha ido aumentando en los últimos años. Puede decirse que, salvo en los casos de muerte súbita, la muerte entraña decisiones previas cada vez más inquietantes, hasta el extremo de haber dejado obsoleto el concepto de “muerte natural”. La gente muere después de que alguien haya tomado alguna decisión crucial: ingresar o no en un centro, emprender o no un tratamiento y detenerlo o no en un determinado momento, sedar o no al enfermo, etc. Ya no es verdad que haya que hacer “todo lo posible”, tal como se había dicho siempre, porque todo lo posible puede ser demasiado. Hay un consenso general en que sólo debe hacerse lo conveniente, pero la primera pregunta que surge entonces es quién debe decir lo que es o no conveniente, y la segunda sería: ¿con qué criterios debe decidirse una cosa así?

Han surgido numerosos debates públicos, a veces muy amplificadas por los medios de comunicación, sobre el papel de los profesionales en el tratamiento de los enfermos terminales o en la ayuda que pueden prestar a las demandas personales en este trance. En la mayoría de países de nuestro entorno existen en este momento comisiones de expertos que estudian algunos de los múltiples aspectos de este amplio tema. En nuestro país ha surgido hace poco tiempo una desgraciada polémica sobre si la muerte de un número significativo de enfermos en el servicio de urgencias de un gran hospital se ajustaba a las buenas prácticas médicas y a los límites jurídicos de una correcta atención o no. Entre el público en general, y entre los profesionales sanitarios, esta polémica ha creado un desasosiego comprensible. Por un lado, los ciudadanos oscilan entre el miedo a ser tratados con un armamento terapéutico desproporcionado cuando ya estén en trance de morir o, al contrario, a verse privados de alguna posibilidad vital a causa de una compasión mal aplicada. Es un péndulo angustiante. Por otro lado, los profesionales ven que su actuación será mirada con una lupa administrativa y legal de aumentos ya excesivos, lo que comporta una “espada de Damocles” difícil de soportar en medio de la complejidad de las decisiones cotidianas y, sobre todo, del fragor de las urgencias.

Todo ello parece exigir un marco de actuación consensuado para evitar abusos y desorientación, pero que conlleva la tentación de limitarse en él a una práctica defensiva y meramente contractual en la que quede demasiado estrecho el margen de personalización que pide cada enfermo.

La voluntad del presente trabajo multidisciplinario es abrir una reflexión sobre cómo evitar estos peligros con pautas generales que permitan, a la vez, adaptarse a las necesidades

de cada persona. Entendemos que, sin este esfuerzo de adecuación, no se está ya en el campo de una buena praxis profesional. No se trata, pues, de un protocolo, sino de un instrumento de reflexión. Es fruto del trabajo conjunto de un cirujano, un profesional de cuidados paliativos y otro de una unidad de enfermos críticos, todos ellos miembros del Comité de Ética Asistencial de un hospital general de 600 camas.

También se ha considerado oportuno diferenciar algunos conceptos básicos, como eutanasia, sedación terminal, no aceptación de tratamiento, futilidad, limitación terapéutica, auxilio al suicidio, consentimiento o voluntad anticipada. Creemos que hay demasiada confusión al respecto y, a menudo, se debate sobre alguno de ellos con posturas surgidas a favor o en contra de otro distinto.

Precisamente, el trabajo también pretende acercar conocimientos y prácticas del profesional al público en general y, a la inversa, que algunas de las complejidades de las necesidades del ciudadano lleguen a su vez a los profesionales sanitarios. No olvidemos que se trata, sobre todo, de que las decisiones a tomar surjan del diálogo entre ambos mundos, ahora demasiado distantes.

1. Cambios en la práctica profesional

Lo que lleva a los hombres a filosofar es la perplejidad ante los cambios

Aristóteles

La ayuda sanitaria ha sufrido cambios espectaculares en los últimos años, por lo que resulta lógico que estos hayan influido enormemente en un momento tan importante como es el de aproximarse a la muerte. Veamos, primero, algunos de estos cambios y, después, sus particularidades en esta situación.

La primera constatación es el aumento de posibilidades tecnológicas a nuestro alcance. El crecimiento es tan vertiginoso que introduce problemas nuevos o complica los ya conocidos. Si nos estamos preguntando si debemos mantener vivo durante meses a un enfermo en estado vegetativo persistente es, precisamente, porque ahora podemos hacerlo y antes no. Si un parapléjico como Sampedro se queja de la falta de cooperación es, en parte, porque la ayuda médica le había dejado en una situación a la que no hubiera llegado sin ella: “si me han subido hasta aquí, pueden decir muchos enfermos, ayúdenme ahora a bajar” (Benrubi, 1992).

Así es como hemos visto aumentar, progresivamente, un temor entre la población al sufrimiento que podamos infligir a muchos enfermos por una excesiva rigidez en la defensa de la vida en abstracto. Además de la rutina o de motivaciones irracionales, más o menos religiosas, no podemos ignorar la sombra de otras influencias nefastas: las de origen financiero (el peso de intereses de compañías), las de origen curricular, la simple pereza mental o la de una amenazadora y creciente práctica “defensiva” de la profesión. El caso es que podemos actuar con una batería técnica impresionante en una dirección que puede no coincidir con las expectativas del paciente. Es verdad que el médico, y la sanidad en conjunto, pueden ayudarle más que antes, pero pueden dañarle mucho más y no dejarle morir en paz.

Además, son fundamentales los cambios que está sufriendo la relación clínica, la otrora denominada relación médico-enfermo, y, por tanto, las decisiones que se toman en ella. Recordemos que la relación clínica es la piedra angular de todo el edificio sanitario, por sofisticado que lo hayamos construido. Si existen gestores, facultades y ministerios es porque en algún sitio hay una relación clínica concreta; o muchas, pero siempre únicas para cada enfermo. Como nos dice J. L. Borges (1989), “Un solo hombre ha nacido/ un solo hombre ha muerto en los barcos, en los hospitales/.../hablo del único, del que siempre está solo”.

La relación clínica nace de una necesidad individual de ayuda entre alguien enfermo y alguien que, en principio y por motivos profesionales, es capaz de ayudarlo; y la actuación profesional tiene siempre su primer motor y guía en esta simple constatación. Pero, durante siglos, el blanco al que apuntaba la flecha era la lucha contra la enfermedad, pues esta era la ayuda que los enfermos, una vez etiquetados como tales, se suponía que debían pedir. El enfermo concreto era considerado como un portador de enfermedad. Como tal, sería tratado con la máxima atención, pero no como persona capaz de voluntad. Por el solo hecho de estar enfermo, “in-firme”, quedaba su mundo personal desvalorizado y él desmoralizado. Lograr la máxima eficacia en esta lucha contra la enfermedad legitimaba la mentira o la imposición. El enfermo podía no saber que estaba muriendo, aunque lo quisiera saber, y no podía negarse a una actuación sobre sí mismo que no deseara. Y el médico encontraba en esta práctica, universalmente aceptada, un refugio seguro tras una máscara de “supuesto saber” y de impunidad. Toda ética se limitaba a un moralismo para ordenar el buen cumplimiento del rol prefijado de antemano entre ambos, de sumisión el enfermo (el “in-firme”), de autoridad el que había profesado para ello.

Pero todo esto ha cambiado radicalmente, en su raíz, porque nuevos valores deben ser tenidos en cuenta, no solamente el de eficacia contra la enfermedad. Es un cambio revolucionario.

1.1 La organización sanitaria

Por de pronto, ahora ya no se trata sólo de un enfermo que pide ayuda a un profesional, sino de ciudadanos que reclaman un servicio al que tienen derecho. La sociedad ha creído necesario que la beneficencia se garantizara por igual a todos los ciudadanos, sin distinción de poder adquisitivo, situación geográfica u otra discriminación. De manera que toda persona tiene derecho a la misma consideración ante la enfermedad. Pero la equidad obliga a ver al enfermo dentro del conjunto de la población enferma, presente y futura. Si hoy falta una cama libre en la sala de reanimación, deberá priorizarse qué operación de qué enfermo debe suspenderse aquel día en quirófano y, quizás, deberá decidirse si es mejor no intervenir una urgencia o, en cambio, si para poder hacerlo habrá que desintubar a un posible donante de órganos. Y, todo ello, debe decidirse con criterios justificados y racionales. Es un problema nuevo para gestores y clínicos.

Además, la relación clínica se amplía. El enfermo ha buscado al médico, pero, en su camino, descubre el papel de la enfermería y lo importante que puede ser para su cuidado. Un enfermo crónico –por ejemplo, un enfermo terminal de sida– es posible que encuentre entre el personal de enfermería su interlocutor primordial. Por tanto, muchas decisiones se toman entre un colectivo, a veces, difícil de delimitar. Al mismo tiempo, el enfermo deberá admitir que, a pesar de su necesidad de personalización, existe una organización en equipo, con un horario, una jerarquía y la inevitable docencia, y que, junto a una garantía de calidad, no puede esperar una disponibilidad exclusiva para sí mismo. En el

origen de muchos conflictos y en la resolución de no pocos problemas se encuentra esta forma colectiva de actuación y el peligro de diluir en ella algunas responsabilidades. La decisión de no iniciar medidas de reanimación, que antes se tomaba discretamente junto a un enfermo en su casa, es de una complejidad muy distinta en un gran hospital, con un equipo numeroso que debe implicarse colegiadamente y profesionales de guardia que intervienen después y son ajenos a la decisión previa.

Conviene no perder de vista que una organización sanitaria, incluso la más equitativa, siempre lleva consigo ciertas distorsiones. De una relación basada en la confianza personal se pasa a otra que se sustenta en un contrato de servicios, y el usuario exige entonces, consciente de sus derechos, una cierta calidad, aunque esta exigencia legítima pueda llegar a distanciarlo, a veces, de la relación clínica ideal. Y, en una sociedad tan consumista como la nuestra, además, es comprensible que todo se tiña de un cierto mercantilismo y que el actual enfermo-usuario-cliente espere, no ya un buen trato y unos medios a su servicio, sino una actuación concreta a la que cree que “tiene derecho”.

También el profesional-funcionario es cómplice de no pocas distorsiones. Ve que ahora debe vender su creciente responsabilidad en una situación menos valorada, con menos capacidad decisoria y menos gratificante, además de que su futuro (económico o académico) ya no pasa por la bondad o maldad de sus relaciones con los pacientes, sino, más bien, por las que entabla con sus gerentes, sus compañeros y con la academia o la universidad. Hoy en día si discriminara a sus enfermos, acaso lo haría por su patología, ya que alguna será más prestigiosa o útil que otra para su precioso currículum. Es lógico que el enfermo reclame ahora más atención, pues teme no poder encontrarla como antes en la virtud de un profesional al que, en la actualidad, ve sumergido –desvirtuado– en una institución que, aunque justa, no deja de ser fría, como toda institución.

El valor de la justicia equitativa tiende a generalizar la oferta, incluso, a veces, limitando la que el profesional dedicaría a su enfermo concreto. Pero conviene aquí recordar que es imperativa una discriminación positiva de las poblaciones más vulnerables. Sólo así la beneficencia puede alcanzar a individuos que, sin solidaridad activa, podrían quedar inermes. Los moribundos podrían ser un caso paradigmático de este peligro, sobre todo si prevaleciera una simple priorización economicista de los recursos o del tiempo de dedicación; ¿para qué malgastarlos en un enfermo sin futuro? Es obvio que la respuesta se ha de encontrar en el concepto de dignidad. Nadie debe valorarse desde la utilidad social o familiar, sino desde la dignidad que cada cual ostenta como persona y ciudadano.

1.2 La autonomía personal y el consentimiento informado

Una paradoja actual es que, precisamente en una medicina universalizada –incluso tan masificada– como la que padecemos, el enfermo reclame una personalización mayor que

antaño. La explicación está en la emergencia de otro valor en la relación clínica: el de la autonomía personal.

Nuestras sociedades democráticas se sustentan sobre la base sólida de que cualquier persona tiene derecho a construir un proyecto de vida, de que éste merece respeto y de que debe poder continuar ejerciéndolo aunque esté enferma. Así, aquella beneficencia que, hasta hace poco, se imponía con paternalismo, ahora deberá proponérsela con respeto, porque quizás prefiera no aceptarla. Antes era dirigida por una idea del bien que sólo el médico tenía y, ahora, el enfermo aportará un ideal de calidad de vida con el que ponderará lo que le conviene. Antes, el paciente acataba las decisiones; ahora, quiere poder compartirlas. De esta manera, el valor de la autonomía personal ha metamorfoseado la relación, la ha revolucionado. Ahora, la actuación beneficiosa deberá adaptarse a la individualidad de cada uno. Es más, solamente así se aceptará como beneficiosa. La imposición, otrora buena práctica, será ahora “maleficente”.

Surge, así, un concepto esencial: el de “consentimiento informado” (CI). Se trata de la formulación de una nueva cultura clínica y sanitaria en la que el enfermo puede rechazar cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico que se le proponga. Y se expresa de esta forma contundente: no se permite actuar sobre un ciudadano sin su consentimiento previo, aunque se pretendiera con ello lograr su curación, salvar su vida o aumentar su felicidad. Hacerlo contra su voluntad atenta contra su dignidad: éste es el núcleo duro de esta formulación.

Por lo tanto, es imprescindible conocer la decisión del enfermo antes de cualquier decisión que le ataña. No es, ni más ni menos, que una concreción de los derechos humanos a la situación de enfermedad, un derecho básico de los “humanos enfermos”. Con su promulgación legal –en España ya desde 1986, con la Ley General de Sanidad– se quiso garantizar una ocasión en la que esta autonomía personal pueda ejercerse libremente. Incluso, se dice, antes de algunas decisiones graves esta oportunidad debería constar fehacientemente, por escrito.

Esta decidida toma de postura es un reflejo nítido de los cambios que veíamos. Y es decisiva para orientarnos en cómo poder ayudar a morir en la actualidad. Por de pronto, partiendo de esta premisa: nadie puede ya obligar a nadie a seguir viviendo contra su voluntad. Ya no podremos empezar una actuación sobre él sin un consentimiento y, si se retira, la actuación debe ser detenida.

Nuevas iniciativas legislativas no han hecho más que reafirmar y ampliar este derecho: la Ley 21/2000 en Cataluña (DOGC del 11/01/2001), las de otras comunidades autónomas después y, sobre todo, la 41/2002 (BOE del 15 de noviembre de 2002), básica para toda España; todas siguiendo la estela del Convenio de Oviedo del Consejo de Europa. Se explicitan en ellas derechos nuevos del ciudadano enfermo: a tener toda la información que se obtiene sobre él, a acceder allí donde ésta se encuentra –a la historia clínica, por tanto–,

a la privacidad y a la confidencialidad –incluso frente a su familia– de los datos. Se insiste también, claro está, en el derecho primordial a su integridad corporal: a poder rechazar lo que se le propone y, por consiguiente, a que se le pida previamente su consentimiento como requisito imperativo. Incluso –y es importante en el contexto que tratamos aquí– se añade en estas legislaciones que también tiene derecho a dejar constancia de su voluntad anticipadamente, para que se tenga en cuenta cuando ya no pueda expresarla por sí mismo.

Nuevos derechos comportan nuevas obligaciones y, como puede fácilmente comprenderse, implican mayor complejidad en la toma de decisiones. Se requiere adquirir una formación, unas habilidades y, sobre todo, mantener una disposición al diálogo que antes no hacía falta. Para ayudar al enfermo a implicarse en la decisión, hace falta conocimiento sobre los valores que prioriza, hace falta flexibilidad para ayudarlo a descubrirlos, y hace falta respeto para aceptarlos. Algunos profesionales lo harán mejor que otros y el estilo y alcance de las explicaciones serán, inevitablemente, distintos. Además, cada enfermo también lo es. Uno puede preferir oír pocos detalles sobre el procedimiento y sus riesgos. Otro, al revés, puede querer una información detallada que incluya alternativas incluso no convencionales. Un tercero, en cambio, puede renunciar al diálogo e, implícitamente, a la información y darle al médico permiso para proceder como crea oportuno; también esta puede ser una decisión autónoma. El documento CI debe quedar enmarcado por estos criterios de flexibilidad y de personalización. Si se hace así, puede ser una ocasión para mejorar el diálogo y su firma debería ser más estímulo que garantía, aunque, por lo menos, sí garantiza que la ocasión ha existido, pese a que no asegura que se haya utilizado correctamente, que la participación haya sido plena. Pretender una garantía de máximos legitimaría una medicina defensiva peligrosa (Broggi, 1998:209-20). Cerca de la muerte, por ejemplo, es mejor abstenerse de documentos. La prudencia práctica en la utilización del consentimiento debe quedar en manos de la necesidad clínica, más adaptable a cada situación concreta.

1.3 Requisitos de un buen consentimiento

Sin embargo, sea escrito u oral, el consentimiento debe contemplar unos requisitos mínimos para que sea correcto, que pueden resumirse en que debe ser dado libremente por una persona competente y suficientemente informada (Simón, 2000).

- El enfermo debe ser libre. Es evidente que para ello debe evitarse la coacción y la manipulación; y no es fácil. El miedo es, de por sí, coactivo, como lo son el dolor o el terror a la muerte. Es cierto que resulta imposible evitar del todo la hegemonía del profesional, bajo la cual parece que el enfermo acepta libremente lo que aquel quería. De hecho, es legítima (y a veces obligada) una cierta persuasión si creemos que el enfermo escoge mal. Incluso, muchos enfermos delegan aún su libertad en los cuidadores o familiares. Pero una cosa es una persuasión razonable, o asumir una delegación voluntaria, y otra distinta

utilizar la influencia indebidamente, abusando del poder, aprovechando el miedo, ocultando alternativas o exagerando inconvenientes. El límite es legalmente borroso, pero éticamente claro.

Además, hay que detectar coacciones del entorno, como la familia, más paternalista a veces que los propios profesionales y por motivos no siempre altruistas. Y pueden existir otras, como la de una religión o cultura que obliga a aceptar o a rechazar un tratamiento, amplificando la satanización si no se acata.

La única forma de mitigar el poder es ser consciente de él, creerse realmente que la voluntad del enfermo es un límite a no traspasar y una orientación para nuestra actuación, y que, por lo tanto, debemos ayudar a que se manifieste.

- El enfermo debe ser competente. El enfermo que da el consentimiento, además de libertad, debe tener capacidad para ejercerla. Es decir, debe comprender la situación, las consecuencias de su decisión y debe poder adoptar esta según sus propios parámetros.

El nivel de competencia necesario depende de la complejidad de la decisión a tomar. Si una indicación es muy eficaz para el bien del enfermo, no hace falta demostrar mucha competencia para aceptarla y sí para rechazarla. Y se necesita una gran competencia para aceptar una actuación de riesgo, o una poco conocida y de beneficio dudoso, u otra para la que se precise una información abundante y muy técnica. Drane (1985) formuló el concepto de “escala móvil” en tres niveles para calibrar la competencia, concepto que ha hecho fortuna y que desarrollaron otros autores. Una asignatura pendiente es la de establecer criterios y estándares validados en nuestro contexto, que ayuden a nuestros profesionales a afrontar esta cuestión con protocolos útiles cuando surjan dudas. Destaquemos a este respecto la aportación teórica de Pablo Simón (2000:277-344).

Es de resaltar que una cierta incompetencia para una decisión no quiere decir que exista para todas ellas ni para siempre, y que un incapaz legal, como puede ser un menor de 16 años (la reciente ley considera éste el límite de edad aceptable) o un incapacitado, puede manifestar un grado suficiente de competencia para muchas decisiones clínicas que les atañen y, por lo tanto, deben ser considerados maduros y ser respetados en estos supuestos.

Hay que huir, pues, de prejuicios y esforzarse en hacer un análisis personalizado. El juicio es siempre difícil y discutible y, cuando lleva a desencuentros, debe extremarse la prudencia antes de tomar una decisión en contra del consentimiento de un paciente al que etiquetamos de incompetente. Si no hay urgencia vital, debería posponerse y, después, puede ayudar una segunda opinión, muy especialmente la de enfermería o la de algún psiquiatra, y es también aconsejable la de una instancia pluridisciplinaria con metodología racional y autoridad moral, como la de un comité de ética asistencial.

Pero, además de tener la prudencia necesaria, se debería procurar aumentar la competencia del enfermo, sobre todo equilibrando la información, de manera que este se sintiera más libre y mejor comprendido –incluso en su irracionalidad–.

- El enfermo debe estar bien informado para dar su consentimiento o rechazarlo. Sin este requisito los demás quedan vacíos de contenido. Un paciente mejor informado hubiera podido, seguramente, ser capaz de una mayor autodeterminación. Claro que, también, excediendo el límite deseado –utilizando defensivamente la Ley–, puede aumentarse su angustia y abrumarlo innecesariamente, sobre todo al final de la vida.

Lo importante es que la cantidad de información se base en las necesidades de cada cual, que sólo podrán descubrirse a través del diálogo (Broggi, 1995a). Recordemos que “diálogos” es aquella situación en la que el “logos”, el conocimiento –y no sólo su verbalización–, se encuentra disperso y se intenta reunificar. Es siempre el único “no imposible camino” (Borges 1989:415) para llegar a alguna decisión razonable, aunque no sea la ideal. A decir de Victoria Camps, “dada la complejidad que comporta el establecimiento de acuerdos [en clínica], el que sean vistos como precarios no significa que no satisfagan a quienes han participado en su construcción” (2001:126), y eso es lo esencial. Aubenque describe muy bien lo que es una deliberación: “La deliberación representa la vía humana, es decir, media, la de un hombre, si no totalmente sabio, no totalmente ignorante, en un mundo que no es ni totalmente racional ni totalmente absurdo, y que, sin embargo, conviene ordenar usando los deficientes medios que nos ofrece” (1999:134). Pero, ¿cómo hacerlo bien? El mismo autor, más adelante, nos da una clave: para la deliberación, lo fundamental no es “la inteligencia deliberante, sino ante todo la voluntad deseante” (1999:140), deseante de diálogo.

Lo importante es la disposición a aceptar el consenso que pueda resultar (Gracia, 2001). La profesionalidad actual comporta ineludiblemente esta actitud. Ya no es suficiente ser un buen técnico, aunque además se sea también un buen “informador” (o “informante”) de la técnica a realizar; ni limitarse a un mero contrato de derechos y deberes, ni a una interpretación, más o menos inteligente, de los valores que se cree que guían al enfermo o, menos aún, limitarse a simular un diálogo que nos lleve a un objetivo prediseñado. La disposición debe dirigirse a descubrir lo que aún no conocemos.

2. Dificultades al final de la vida

Hálleme agradecido, no asustado
Mi vida acabe, y mi vivir ordene
Quevedo

En el trance de la muerte todos estos cambios y estas nuevas necesidades se nos hacen más visibles. La tentación del paternalismo alrededor del enfermo aumenta y, a la vez, aumenta su angustia y el miedo a no ser comprendido y respetado.

Es verdad que muchos rasgos de nuestra cultura occidental dificultan la integración de la muerte como límite real de la vida y el profesional debería conocerlos. Por ejemplo, uno de ellos es el de la confianza excesiva en la tecnología como fórmula mágica para vencer las enfermedades e ir posponiendo la muerte; puede ser un anhelo explicable, que a menudo se erige como un obstáculo absurdo que debería desenmascarse en lugar de ser fomentado. Nos gustaría citar el ejemplo de un gran hombre del siglo XVII.

Descartes se aplicó durante mucho tiempo al estudio de la medicina, convencido de que, según dice en el Discurso del Método, “si es posible encontrar algún medio que haga a los hombres más hábiles y más sabios, creo que es en la medicina donde hay que buscarlo... No hay nadie que no admita que lo que se sabe no es apenas nada en comparación con lo que queda por saber; y que se podrían evitar una infinidad de enfermedades, del cuerpo y del espíritu, y quizás también mitigar la vejez, si se conocieran mejor sus causas y los remedios que la naturaleza ha puesto en nuestras manos” (1953:169). Y llega al optimismo de creer, admite a Burman, que esperaba llegar a alargar la vida humana hasta la que solían disfrutar los patriarcas del Antiguo Testamento (1953:1401).

Es curioso que un pensador como él dedicase tanto tiempo y energías a una tal fantasía. Pero supo más tarde abandonarla y, en una carta a Chanut, cuatro años antes de morir, confiesa: “Os diré, confidencialmente, que la noción de la física que he pretendido conquistar me ha servido mucho para establecer algunos fundamentos de moral; y que he quedado más satisfecho en este punto que en otros relativos a la medicina, en los que he empleado mucho más tiempo. De manera que en lugar de encontrar los medios de conservar la vida, he encontrado otro, más fácil y seguro, que es el de no temer a la muerte”. (1953:1236).

Actualmente, son muchos los que parecen compartir aquella ilusión optimista e ingenua o, al menos, que viven como si la compartieran. Y es importante, porque de la aceptación de la realidad por parte de los enfermos y de sus familias depende mucho el que la muerte sea considerada oportuna y recibida con una preparación mejor. Entonces puede llegar a ser realmente “eutánásica”, en el sentido que pedía César Augusto cuando decía que, cuando llegara su hora, pedía una “eutanasia” (Suetonio, 1967); refiriéndose, tal como se entendía entonces, al estado mental de serenidad y de autocontrol con que debía encararse.

Lo que pasa es que no es fácil elaborar, como hizo Descartes, un cambio que vaya de una ilusión, en que la ciencia y la técnica restituyan siempre la salud, a la aceptación de la muerte como inexorable. A menudo, después de tanto tiempo dedicado a ocultárnosla, cuando “... queremos dar la vuelta/no hay lugar”, como nos dice lacónicamente nuestro Jorge Manrique (Manrique, 1966:95). El viraje es difícil sin preparación. Para aceptar la muerte se requiere un trabajo que, aunque variable según los individuos, siempre será costoso si debe hacerse en poco tiempo. Para evitarlo, es corriente que se desee la muerte repentina o el engaño. Más aún, la sola posibilidad de una situación difícil puede provocar un miedo que destruirá la posibilidad de morir bien. El cuidador, familia y profesional, deberían ayudar en todo este proceso de aproximación; sólo que, para ello, también ellos necesitan preparación –y algo más compleja que la puramente personal–.

Esta ayuda es más necesaria ahora que antes; y más difícil, porque ya dijimos que la “muerte natural”, entendida como libre de injerencias, es hoy impensable en nuestro mundo, en este primer mundo. La muerte se ha medicalizado. Se muere, en general, después de decisiones clínicas trascendentales: ingresar o no en un centro, tratar o no al paciente, continuar o no una actuación. Y, para estas decisiones, el concurso del profesional es siempre importante, porque, en gran medida, el enfermo espera de él que le ayude a aproximarse a la nueva situación y a poder tomar en ella decisiones propias, ya sean de participación activa o de delegación; el enfermo espera que el profesional tenga curiosidad hacia su mundo personalísimo e irrepetible, de miedos, preferencias, gestos y silencios. La muerte se ha personalizado.

Antes, podía seguirse una ritualización general y “generalizadora”, a la que todos se adaptaban con la tranquilidad que proporciona lo familiar. Al enfermo que moría se le cuidaría bien, aunque se le expropiara de las decisiones a tomar, incluso del conocimiento de muchos datos; y él lo aceptaba. Era lo natural, como lo había sido la enfermedad y ahora lo era la muerte. Precisamente por respeto a lo natural, ya se explicitaba en los textos hipocráticos no intentar tratar a los “ya demasiado dominados por la enfermedad” (Hipócrates, 1983:111). Era una constatación resignada y respetuosa. El aumento de nuestra eficacia ha actualizado la advertencia de Hipócrates de hace veinticinco siglos. Por eso, Callahan (2000) nos recuerda que “ayudar a los humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte prematura”.

Además, ya vimos que ahora cada persona es consciente de su derecho a decidir lo que desea o no desea, lo que para ella es “morir en paz”. Ya no puede imponerse ninguna forma ideal de morir. En el morir nos diferenciamos mucho, y tener esto en cuenta es necesario para poder ayudar a los demás. Porque una cosa es recomendar formas de morir como más humanas y dignas, y otra muy distinta es ayudar a alguien a morir. Toda “ayuda digna” (ya que es la ayuda la que debe dignificarse sobre todo) debe ser respetuosa con lo que cada cual entiende por dignidad.

Quizá ésta sea la piedra angular de toda esta reflexión: que deberíamos guardarnos de una excesiva labor pedagógica, que haríamos bien en relativizar los modelos ideales, porque pueden no ajustarse a las necesidades personales. Cualquier actuación de ayuda no puede partir más que del análisis de la realidad concreta y conlleva, por lo tanto, la aceptación, la búsqueda incluso, de su complejidad. De ahí que, actualmente, la implicación del profesional deba ser mayor: sólo puede existir desde el respeto al que la pide, no desde el hábito de preservar derechos o costumbres generales.

En esta línea, debemos aceptar que muchas personas tendrán serias dificultades en hacerse cargo de un cambio tan radical en su vida como es el de acabarla. El viraje, decíamos, puede ser brusco, y a veces esta necesidad no se llega a comprender hasta el momento de la agonía.

2.1 El problema de la información ante la muerte

Muy a menudo, es el médico, como un vigía desde la cofa profesional, el que descubre que, por fin, la muerte aparece en el horizonte inmediato. La manera de anunciarlo ya mostrará si su asistencia va a ser una ayuda o no. Por de pronto, ¿debe decírselo inmediatamente al enfermo?, ¿cómo? A través de esta dificultad cotidiana podemos ver la actitud que interesa a nuestros ciudadanos. (Broggi, 1995b; Buckman, 1998; Arranz *et al.*, 2003).

Por un lado, está claro que se trata de una información básica para su futuro y a la que tienen derecho; por otro, sabemos que vamos a causarles dolor. Clásicamente, se priorizaba este segundo aspecto y se resolvía, a menudo, con una mentira. Tampoco parece prudente, sin embargo, la opción sistemática y, por tanto, también irreflexiva, de dar toda la información bruscamente. No vale, en este segundo supuesto, decirnos que no somos responsables de una situación que no hemos creado y de la que somos simples notarios. Si quiere ayudar eficazmente, el médico, el familiar, o quienquiera que se ocupe del cuidado debe tener en cuenta que se encuentra ante un caso irrepetible y frente a una forma singular de vivir una vida y ahora una muerte.

Por tanto, la primera constatación debe ser la de que es peligroso aplicar una postura sistemática, sea cual sea. Concretamente, sobre la cantidad y formas de la información a re-

cibir, las variaciones individuales son tantas como individuos hay; y aún más, puesto que un mismo individuo varía a lo largo del camino, del proceso. Cada cual necesita integrar la idea de muerte en su mundo frágil e inestable (con su biografía, sus proyectos y sus, más o menos, difíciles relaciones con la realidad), y ello implica miedo, miedo a destruirlo todo, a destruirse. Este miedo y esta dificultad de integración obligan a una cautela imprescindible. Más vale, para no dañar, pecar de lentitud que de precipitación. Antes de informar, el profesional debe informarse él mismo. Debe emprenderse una investigación para hacer aflorar en el enfermo necesidades no conocidas por él, que se encuentra en una situación nueva y angustiada. Con esta idea, debe darse la sensación de que el conocimiento está a su disposición, sin reticencias pero sin prisas, sin compulsión a dárselo; que habrá ocasiones para plantear preguntas con el *tempo* y los límites que requiera.

Claro está que es mejor que el enfermo avance en su aceptación de la realidad y, por tanto, es conveniente estimularla, pero comprendiendo que los temores también forman parte de la realidad. Tan real es el miedo a la muerte y, en algún caso, la necesidad de negarla, como el cáncer que la anuncia. Y puede que la necesidad perentoria del enfermo sea tratar el primero con más urgencia y con igual meticulosidad que su causa biológica. Es más, para muchos enfermos, el miedo y el servilismo para con él suelen ser evidentes, mientras que la necesidad de verdad y de información pueden estar, de momento, ausentes.

Sí que hay gente que gusta de la verdad como forma de vivir y, por tanto, de morir. Podemos, incluso (como tantos pensadores), estar convencidos de que el conocimiento es un paso definitivo para desterrar el temor. Pero, de hecho, mucha gente racionaliza su miedo a la muerte diciendo que teme el dolor que puede acompañarla, quizá incluyendo el miedo al dolor de verse morir, de saber acercándose a su propio fin, de no creerse capaz del trabajo, aún por hacer, para integrar una realidad para la que se sabe poco preparada. No es raro que haya creído que felicidad era sinónimo de una cierta y alegre ignorancia. Y, al que así ha vivido, también hay que ayudarle, y puede que lo necesite más que otros.

De ello, no debe inferirse que sea aceptable la mentira, ni mucho menos. Precisamente, hay que desterrar esta lacra, antaño tan bien tolerada, como opción. Primero, porque es un abuso grave de la confianza. Además, es un camino irreversible; para corregirlo deberíamos destruir todo el trecho andado y la confianza futura. Debe tenerse en cuenta que cabe la posibilidad de necesitar, más tarde, una verdad ahora soslayada, por lo que debe dejarse abierta la posibilidad de iluminar lo que ahora aún queda en sombras. Por tanto, deben encontrarse fórmulas de aproximación a la verdad, aunque no sea total y una parte se posponga y pueda ampliarse más adelante. El contrario de la verdad cruel no es la mentira piadosa, sino una verdad que debería ser lo más piadosa posible, y lo será en la medida en que sea adaptada, escalonada y prudente. La verdad es amplia y multiforme, y permite moverse en ella.

Debe quedar claro que toda ocultación de información que dificulte el conocimiento es mala praxis. Y toda información no solicitada que acreciente innecesariamente el dolor,

también. El límite debe ser personalizado y es imprevisible de antemano. Que la ocultación decidida unilateralmente por un médico impida, por ejemplo, la reconciliación con un hijo es una suplantación grave. Pero el terror que puede tener un adolescente viéndose morir y la delicadeza que necesita, por parte de su entorno, al acercarse a la muerte, no pueden perdonar tampoco precipitaciones y reduccionismos. No es raro que exista, y muy intenso, el miedo al médico. Es miedo a su posible insensibilidad ante el dolor, frente al que está demasiado acostumbrado; es miedo a que, dedicándose con ahínco a extirpar el mal, minimice el dolor que produce él mismo. Y el enfermo, con cordura, no los diferencia tanto. La pregunta habitual “¿me dolerá?” es muy significativa de este recelo, que debe tenerse en cuenta también al informar: imaginarse al enfermo formulándola antes de empezar a hablar. Al informar, también es un deber primordial que señalamos con cita latina de *primum non nocere*: de vigilar, antes que nada, en no dañar.

De hecho, si se le deja tiempo, si ninguna mentira le ha apartado abusivamente del conocimiento o si ninguna verdad brutal le ha cegado, el enfermo irá creando un espacio en su mundo interior y en él puede acabar ubicando una nueva realidad para metabolizarla hasta una simbolización suficiente; es la manera de hacerla menos destructiva, más soportable, quizás incluso enriquecedora. Y, cuando crea que tiene este espacio mental preparado, hará preguntas para llenarlo. La pregunta es el signo inequívoco de la necesidad de información que debe atenderse. Es la estrella de orientación, la llave que abre las puertas, y contestándola, lo más simple y francamente posible, se abren otras paso a paso. Se trata de que el enfermo escoja así, de alguna manera, el ritmo y el límite de su descubrimiento, y el médico, siempre detrás de él, sin querer adelantársele, le adapte el contenido y la forma en cada momento.

Si se es capaz de dosificar la información de que se dispone, se podrá después inducir preguntas. Es peligrosa, en este sentido, la información sin pregunta previa o la información excesiva a una pregunta angustiada (¡o recibida por un médico angustiado!). Hay que recordar, a veces, la célebre y escueta séptima proposición de Wittgenstein, que en este contexto se hace clara: “De lo que no se puede hablar más vale guardar silencio” (1981). El enfermo insinuará este límite y agradecerá que se lo respeten. Con ello, además, se refuerza la confianza y se ayuda a desvanecer el temor a la información excesiva. Temor justificado, porque hay barreras contra la lucidez, a veces levantadas con mucha meticulosidad, y no creemos que se tenga ni la obligación ni el derecho a destruirlas. La rutina de esta práctica puede constituir una forma de “medicina defensiva”, ya sea por temores legales o simplemente para poder distanciarse de las necesidades del enfermo y evitar un camino en común incómodo. Y el enfermo puede sentirse, ante esta actitud, frustrado y tratado con crueldad. Necesitaba, seguramente, que se tolerase su infantilismo e irracionalidad.

Conviene reconocer que existe un temor del profesional y de los familiares a que se note su inseguridad y, sobre todo, a que la implicación que el enfermo reclama acabe arras-trándoles a territorios menos controlados (Roig, 1991). Por cierto, el miedo de los

familiares explica reticencias frecuentes a que se dé la información al enfermo. Pueden preferir la ocultación, no solamente para proteger al ser querido, sino también para evitar situaciones en las que su propia incapacidad y torpeza no permitan contestar a sus preguntas o acoger su angustia. En nuestra cultura es una situación común. Pero las resistencias disminuirán si el médico da a entender que no puede decepcionar la confianza del enfermo, pero que piensa tratar con asiduidad y miramiento las consecuencias de la información, como proceso cauteloso que debe ser (Llubià y Canet, 2000).

A lo largo de todo este difícil camino zigzagueante, se va haciendo evidente que, además de evitar imponer fórmulas ideales, no deben confundirse las necesidades propias con las del enfermo o el propio miedo al fracaso con la defensa de una “profesionalidad”. Presenciar la muerte del otro es, en cierto grado, ver en un espejo la propia. De ahí que, a veces, resulte incómodo su manejo. Las formas para eludirlo son básicamente dos: la clásica de negar la realidad al propio enfermo, para poder convivir con él una ficción, o bien, la que ahora se extiende, de vaciar la información en el enfermo para que sea él quién la acarree en solitario, “autónomamente”. Las dos posturas se basan en prejuicios sobre lo que necesitan los pacientes y, por lo tanto, ambas serían básicamente paternalistas, en el sentido de prescindir del respeto que merece cada cual a su particular forma de entender la autorrealización y de imponer cómo debe ser un buen enfermo.

El enfermo es una persona necesitada y, por tanto, su autonomía debe ser definida no solamente por su capacidad para decidir entre opciones, sino también por su particular forma de entender la felicidad, la solidaridad y la ayuda. Autonomía no es soledad, sino poder construir libremente formas de relación, como ocurre en la amistad. Y quizás la manera más segura de morir bien sea precisamente con la ayuda de un amigo. No deberíamos pasar en clínica de una relación paternalista a otra contractual sin intentar edificar otra más horizontal que mantenga una hospitalidad cálida (Broggi, 2000; Argullol, 2005).

Para lograrlo mínimamente, creemos que una antigua fórmula que debe actualizarse y reivindicarse es la del diálogo socrático. Al menos, en lo siguiente: primero, partir de una situación de modestia, “solo sé que no sé”, que no sé bastante sobre este enfermo; segundo, recordar que “virtud”, decía el viejo filósofo, “es conocimiento”, o que sin conocimiento, en nuestro caso de las necesidades, puedo no actuar bien a pesar de mi buena voluntad; finalmente, que conviene poner en marcha un diálogo (mayéutico, “que ayude a parir”, nos diría Sócrates) destinado a desvelar necesidades. Esta postura “socrática” es la que debe contraponerse a la tentación del abuso “pedagógico” (Armengol, 1994, Broggi, 2004).

Decididamente, no hemos de enseñar a morir: hemos de ayudar a morir. Y esto es ahora más difícil que antes, pues no podemos sustituir el modelo antiguo por otro igualmente distante (por ejemplo, utilizando para ello la ciencia objetiva o unas pautas legales). Ahora se pide más curiosidad hacia las necesidades personales de cada enfermo y más respeto hacia ellas.

Nos hemos detenido bastante en el problema de la información porque hoy es la mejor muestra de la complejidad real y de la dificultad en la toma de decisiones cotidianas en la ayuda al moribundo. ¿Cómo decidir la limitación de un tratamiento cuando vemos que ya no aporta ningún beneficio claro? ¿Y la sedación terminal? ¿Debemos informar de todo ello a un enfermo angustiado para que sea él quien decida? ¿O podemos, para obviar esta dificultad, sustituir sin más su voluntad? Son interrogantes realistas que conviene pensar.

3. Limitación de tratamiento en la unidad de críticos

Tan erróneo sería no evitar la muerte prematura
como actuar como si toda muerte lo fuera

Informe Hastings

Las posibilidades de actuación médica han avanzado de tal manera que, en ocasiones, puede parecer que “todo tiene solución”, que la muerte es imposible con una atención médica precoz y adecuada. Las unidades de críticos serían un paradigma actualizado de esta ilusión y, así, vemos cómo estas unidades se llenan de pacientes ancianos con graves patologías a los que se mantiene con vida gracias a complicados tratamientos que, en ocasiones, ofrecen muy escasas garantías de recuperación. Sofisticados sistemas de soporte vital (ventilación mecánica, hemodiálisis, fármacos de soporte cardiovascular) permiten que sobrevivan pacientes que pocos años atrás hubieran muerto indefectiblemente. Allí se hace evidente que la clásica actitud de hacer todo lo posible debe ahora ser sustituida por la de limitarse a hacer lo más adecuado en cada circunstancia.

Tal vez sea útil recordar el nacimiento y la historia de los cuidados críticos o, lo que es lo mismo, de aquella parte de la medicina que se ocupa de pacientes con un riesgo vital más o menos inmediato, porque es ilustrativa de la evolución actual del tratamiento del enfermo grave y el posible desfase entre posibilidades y objetivos.

Las unidades de cuidados intensivos nacieron en Dinamarca en 1952. Se había declarado allí una epidemia de poliomielitis y la enfermedad se cobraba víctimas de forma alarmante, con una mortalidad que llegó a alcanzar cifras escandalosas hasta del 80%. La parte de la población más afectada fueron los niños, que morían asfixiados cuando la enfermedad afectaba los músculos respiratorios, impidiéndoles toser para eliminar mucosidades, y más tarde incluso respirar. En aquel momento, los recursos disponibles no permitían controlar la situación. Bjorn Ibsen, un anestesiólogo de Copenhague, tuvo la idea de adecuar unas salas donde los pacientes pudieran ser ventilados de forma artificial, al igual que en el quirófano se hacía durante las intervenciones quirúrgicas. A los afectados se les realizó una traqueostomía (en aquel momento todavía no había experiencia suficiente en intubación traqueal) para poder aspirar las secreciones bronquiales. Se cerraron temporalmente las facultades de medicina y las escuelas de enfermería, y los estudiantes permanecían junto a aquellos enfermos, en turnos de varias horas, insuflando aire en los pulmones manualmente. Con esta medida se logró un descenso de la mortalidad desde un 90% hasta un 20% (Ibsen, 1966).

De este modo, al sacar fuera del quirófano la técnica de ventilación asistida, nacían las primeras unidades especializadas en soporte vital, que posteriormente fueron incorporando otros tratamientos encaminados a sustituir las funciones de los órganos vitales alterados (diálisis, nutrición, fármacos vasoactivos, etc.).

La idea inicial, la de que el soporte vital era “transitorio”, fue explicitada por el propio Ibsen (1966): “pacientes, que de otro modo hubieran muerto, son mantenidos vivos de forma artificial. El paciente continúa ‘enfermo’, pero con una saturación de oxígeno dentro de límites normales; de este modo se gana tiempo para que otros procedimientos terapéuticos, como los antibióticos, actúen y curen la enfermedad”. Tal vez no sea descabellado suponer que algunos de los problemas que se presentan en la actualidad tienen que ver con el hecho de no considerar esta transitoriedad del tratamiento y de cometer el error de olvidar que el paciente continúa estando enfermo, pese al soporte vital que le mantiene con vida.

Los años que siguieron a la creación de las primeras unidades de cuidados intensivos fueron de orgullosa euforia colectiva, y la sensación de dominio de la técnica sobre la biología permitió, casi, rozar el antiguo sueño de la inmortalidad. Sin embargo, el paso de los años fue descubriendo nuevas e inesperadas realidades. La aplicación universal e indiscriminada de estos tratamientos, en sí mismos tan eficaces, a pacientes en edades extremas, o con procesos patológicos muy evolucionados, ha llevado a tener a no pocos “supervivientes” totalmente dependientes de sus máquinas y a otros ya recuperados, pero incapaces de hablar, comer o conectar con sus seres queridos; pacientes que tal vez sí conservan sus funciones biológicas dentro de límites normales, pero que distan mucho de “estar vivos” en el amplio y verdadero sentido de la palabra.

3.1 Factores negativos del entorno

¿Cómo puede llegarse a estas situaciones tan poco deseables? La respuesta no es simple ni fácil, ya que intervienen un gran número de factores relacionados con la sociedad en que vivimos y con el modelo sanitario.

A) De la sociedad actual

Envejecimiento de la población. El porcentaje de individuos mayores de 65 años en Cataluña ha pasado del 13% en 1981, al 17% en el 2000, y se prevé que sea del 21% en el 2030. Además, estos pacientes mayores representan un mayor impacto sanitario, porque enferman más y se recuperan peor.

Medicalización de la muerte. En el año 2000, un 54% de los todos los fallecimientos ya se daba en los hospitales, y la cifra sigue aumentando, a menudo después de largos procesos terapéuticos (Servei Català de la Salut, 2002).

Poca tolerancia a la frustración. En una sociedad de bienestar, donde priman los valores del éxito, la juventud o la belleza, se tolera muy mal todo tipo de limitaciones y se niega de forma tácita la posibilidad de morir.

Los medios de comunicación y la demanda de la sociedad. Los medios de comunicación son, a veces, responsables de informaciones sensacionalistas y superficiales, que hacen que personas con poca cultura atribuyan a la medicina poderes que no tiene. Las noticias y comentarios sobre casos excepcionales de curación o complejíssimas intervenciones quirúrgicas, que no tienen nada que ver con la inmensa mayoría de los procesos habitualmente tratados en nuestros hospitales, dan una imagen a menudo deformada de las posibilidades reales.

B) Del sistema sanitario

La superespecialización. Las especialidades médicas son imprescindibles, ya que la complejidad de conocimientos necesarios en las distintas áreas de la medicina es muy alta. No obstante, suponen una fragmentación del paciente a la hora del tratamiento y, sobre todo, de la valoración del mismo en su conjunto. Se sabe todo de una parte, o de muchas partes, pero poco del todo.

Las dinámicas hospitalarias. En situaciones de riesgo vital inminente, muchas veces se desconoce la historia del enfermo, su trayectoria evolutiva o incluso el pronóstico. Los equipos que atienden el paro cardíaco, o cuadros similares, pueden actuar en momentos en que el médico responsable del paciente no esté presente, y la premura con que deben tomarse decisiones impide recabar la información suficiente. En estas circunstancias, no sólo es lícito, sino imprescindible, actuar salvando la inmediatez (intubación, recuperación del paro cardíaco, etc.), aunque *a posteriori* se pueda llegar a situaciones que, de haberlas previsto, hubieran aconsejado actuar de diferente manera. Un 35% de las muertes hospitalarias se produce en unidades de urgencia, y un 20% en las de críticos, es decir, sin posibilidad de recibir una ayuda adecuada para la agonía (Servei Català de la Salut, 2002).

La eficiencia. Es la concepción de la atención médica en términos de productividad frente a calidad asistencial. Se prima la cantidad (número de visitas, de intervenciones, etc.) por encima de la calidad que representa enfatizar los aspectos más humanos de la relación asistencial.

El entorno. La comunicación, tanto entre profesionales como con familiares y pacientes, resulta difícil, en parte porque faltan tiempo y espacios adecuados, y la propia presión asistencial de un centro médico de agudos dificulta el imprescindible sosiego para reflexionar, considerar el paciente en su conjunto, averiguar su voluntad y ofrecerle el tratamiento más adecuado, que en alguna ocasión pudiera no ser curativo, sino paliativo y de confort.

3.2 El “encarnizamiento terapéutico”

Estos y otros escollos se interponen en el camino del buen hacer. Decidir correctamente qué pacientes son tributarios o no de unos determinados tratamientos, por cuánto tiempo y en qué cantidad, no es nada fácil. Ponderar el juicio médico (diagnóstico, pronóstico, etc.) con el humano (valores, ideas, expectativas) es un proceso difícil que requiere reflexión, dedicación y experiencia, y no sólo esto, sino que, además, como tantos otros en la práctica médica, es un proceso de decisión en la incertidumbre, sin seguridad sobre lo acertado de la decisión. Imaginemos un paciente anciano y enfermo que presenta un proceso agudo (apendicitis, por ejemplo) y al que se opera de urgencia. Como consecuencia de la intervención presenta una insuficiencia respiratoria y, entonces, necesita ventilación mecánica que, a su vez, hace necesaria la sedación farmacológica; esta puede favorecer el fallo renal y se plantea la necesidad de diálisis; y así sucesivamente.

En algún momento surgen las preguntas: ¿Hasta cuándo es deseable seguir? ¿Cómo y dónde se establecen los límites? ¿Podrá el paciente recuperar su estado inicial? ¿Con qué limitaciones? ¿Qué cantidad de sufrimiento le espera hasta alcanzar una, muy poco probable, recuperación? ¿Qué decidiría el enfermo si pudiera?

Situaciones de este estilo son relativamente frecuentes y, aunque bien es verdad que existen índices de gravedad, escalas de riesgo, porcentajes y *scores* acordados por las sociedades científicas, que ayudan a establecer probabilidades de mortalidad o de complicaciones, frente a cada caso concreto no son de demasiada ayuda. La cantidad de variables que existen son tantas que es imposible estandarizarlas y hacen de cada enfermo, con su proceso y su familia, un caso único.

Por otro lado, la dinámica hospitalaria facilita más el “hacer” que el “no hacer”. Y la vivencia de la muerte, o de la limitación, como fracaso personal por parte del médico puede ser también un freno a la racionalidad.

Demasiadas veces, pues, el objetivo perseguido se circunscribe acriticamente a impedir la muerte a toda costa y se considera el mantenimiento de la vida biológica como bien supremo; de forma que van aplicándose tratamientos, que pueden ser muy agresivos, a enfermos con escasa o nula probabilidad de recuperación. A este tipo de actuación se le ha denominado “encarnizamiento terapéutico” u “obstinación terapéutica”, términos que sugieren una especie de malévolos intención de hacer daño; y no es así, antes al contrario, quienes lo practican, la mayoría de las veces inconscientemente, son médicos esforzados buscando lo que ellos creen el bien de sus enfermos con todos los medios posibles a su alcance, instigados, además, en ocasiones, por unos familiares que piden “seguir adelante” a toda costa y por las dificultades del entorno que hemos visto. Es una verdadera pendiente resbaladiza cotidiana.

3.3 La limitación del soporte vital

Aun entendiendo que todos, sin excepción, ante la posibilidad de que fallezca un ser querido, desearíamos, en principio, hacer “cualquier cosa” por salvarlo, parece razonable que, y probablemente la mayoría estaría de acuerdo, lo ideal es administrar solamente aquellas terapias que realmente le proporcionen un beneficio global, evitándole cargas y sufrimientos inútiles que no aportan beneficios ni aumentan sus posibilidades de recuperación. Esta forma de enfocar la atención médica se conoce como “limitación de esfuerzo terapéutico”, una actitud que, lejos de representar menos tratamiento, implica su adecuación a las circunstancias concretas. Pero esta afirmación, que puede resultar obvia, no resulta en absoluto fácil de poner en práctica cuando la llevamos al terreno de la decisión cotidiana (Cook *et al.*, 2003; y Eschun *et al.*, 1999).

Puede ocurrir que un tratamiento, que en su inicio fue correcto y efectivo, se convierta después en fútil, ya sea porque las circunstancias hayan cambiado, ya sea por la escasa respuesta observada en el paciente durante el tiempo transcurrido. ¿Debe continuarse un tratamiento que reporta molestias y sufrimiento, a sabiendas de que, con altísima probabilidad, no se logrará el objetivo de la recuperación? Parece evidente que no, y que el juicio ético general sobre no iniciar o retirar tratamientos lo recomendaría. Pero, en la práctica, lo cierto es que retirar resulta bastante más complicado que no empezar (la ventilación artificial, por ejemplo). Frente a este tipo de situaciones, se le presenta al médico una tarea compleja.

La mayor parte de las veces, además, el paciente está sedado o demasiado grave para poder tomar decisiones sobre su propia persona o para expresar preferencias, por lo que la familia se convierte en interlocutor. Así que médico y familia deberán ser capaces de “informarse” mutuamente y de llegar conjuntamente a una decisión conveniente.

3.4 El pacto para la decisión

Este proceso implica la necesidad no sólo de conocimientos médicos, técnicos o científicos, sino también de una serie de habilidades en comunicación y en relaciones humanas nada desdeñable (Llubiá y Canet, 2000). Todos los familiares con un ser querido gravemente enfermo se encuentran emocionalmente alterados, en mayor o menor grado, y es por este motivo que la relación nunca es equilibrada, así que es al médico a quien compete, a menudo, “hacerse cargo de la situación” y adaptarse a las circunstancias.

Antes de iniciar cualquier proceso de decisión con los familiares, se necesita un tiempo de reflexión compartida entre los diferentes miembros del equipo asistencial. Y, puesto que en la atención al paciente crítico suelen intervenir varios profesionales, a todo lo anterior se añade la dificultad del imprescindible acuerdo entre ellos. Muchas veces,

distintos miembros del equipo tienen opiniones dispares y, con frecuencia, ni los especialistas que han intervenido en el proceso llegan al consenso sobre cuál es la actuación idónea.

El primer paso consiste en conocer, de forma exhaustiva, todos los datos biológicos (diagnóstico, pronóstico, edad, respuesta al tratamiento, etc.) que han de ser comentados y discutidos, evaluando pros y contras de las actuaciones posibles. Debe llegarse a un consenso sobre ellas y, si no lo hubiere, esperar a que lo haya; no es raro que personas con distintas opiniones lleguen a la misma conclusión, pero en tiempos diferentes. Incluso, en algunos casos, son los propios familiares quienes, antes que nadie, comprenden y asumen que la situación es irreversible y que esto choque con la natural reticencia del médico, que aún no ha llegado a la misma conclusión.

En segundo lugar, son de suma importancia los datos biográficos (alguien dijo que al ingresar en un hospital somos sólo biología y perdemos la biografía). Con demasiada frecuencia se desconoce casi todo sobre el enfermo, excepto su patología. Los valores del paciente, su forma de vida, las directrices anticipadas si las hubiera, o sus preferencias (indagadas a través de las conversaciones con los familiares), son muy importantes y aportan la visión realmente humana sobre aquella persona. Cabe decir que es imprescindible identificar el familiar “de referencia”, es decir, aquel que pueda hacerse eco del sentir del paciente porque tenga una relación especial, ya sea como su cuidador habitual o por cualquier otra causa íntima. Son esenciales preguntas como ¿cómo era su familiar o amigo? ¿Habían hablado alguna vez del tema? ¿Qué cree usted que querría en estas circunstancias?

Los sentimientos que se manifiestan pueden ser variados e ir desde la negación de la realidad, no queriendo aceptar lo que está ocurriendo, a la búsqueda de culpables donde no los hay, o hasta el planteamiento de la más lógica de las demandas: “si se va a recuperar, adelante; si no, por favor, no le hagan sufrir” (Malacrida *et al.*, 1998).

En ocasiones, el deseo de que la realidad fuera distinta les hace interpretar la información sobre pequeñas mejorías parciales, tales como “la fiebre ha bajado” o “la hemorragia ha cedido”, como una mejoría global que no existe. Esto se hace más patente por el hecho de que existen diferentes profesionales que atienden a un mismo paciente por problemas distintos y hablan con la familia de aspectos parciales.

Otras veces, los familiares de un paciente grave manifiestan que desean seguir adelante con el tratamiento, sea como sea.

De hecho, en gran parte la decisión familiar se ve condicionada por la forma como el médico plantea la situación. La manera de informar sobre el proceso modula la comprensión de la realidad por parte de la familia, de ahí la importancia de ser objetivo, pero empático, de informar acompañando en el proceso y ayudando a solventar las dificultades que

comporta la situación. Para cada familia, el proceso es único y muy estresante (Lluvià y Canet, 2000).

Es comprensible que, frente a la posibilidad de la muerte, surjan fantasías de recuperación y, cuando se habla de alternativas de tratamiento, médico y familiar no tengan en mente el mismo objetivo. Imaginemos un paciente con pocas garantías de recuperación, pero que presenta un accidente hemorrágico cuyo tratamiento es quirúrgico. La frase dicha a una familia angustiada “si no se opera, morirá”, aunque sea cierta, es equívoca, ya que, al no explicitarse claramente la carga de sufrimiento esperable en el postoperatorio, genera falsas esperanzas.

Explorando las expectativas de los familiares, que suelen ser las de volver a tener a su familiar en casa y en buenas condiciones, pueden identificarse deseos irreales y, si no se explicita la situación, aclarando las cuestiones conflictivas, tomarán cualquier ofrecimiento de continuar el tratamiento como una base para estos deseos ilusorios.

Ayudar a los familiares a comprender la realidad, muchas veces decepcionante, sobre su ser querido es, para los médicos, intelectual y emocionalmente difícil; requiere paciencia, tiempo, voluntad de compartir el sufrimiento y, a veces, aún más duro, admitir la propia impotencia. No obstante, cuando no se esperan objetivos imposibles, la elección puede hacerse entre las opciones posibles.

Una forma de actuar es ir tomando decisiones escalonadas, de forma continua, siempre contrastadas con la opinión de la familia. Puede ser útil decidir cosas como practicar o no una traqueostomía o condicionar la reinstauración de tal o cual fármaco, según la respuesta del paciente, aclarando también que las decisiones que se toman son flexibles y se adaptan a las necesidades y a la evolución del paciente en cada momento (Martin *et al.*, 2000).

Esta práctica evita que se considere la retirada de tratamiento como un todo o nada y evita también la sensación de que se abandona al enfermo porque no es recuperable.

En general, los familiares de cualquier paciente en el que se iniciaron medidas de soporte vital esperan su recuperación y, por ello, cuesta mucho pasar de esta esperanza de curación a la aceptación de la realidad de la muerte y a buscar sólo su confort; además, este proceso de convencimiento puede durar horas o días. Por ello, puede ser una buena práctica establecer pactos de tiempo “en previsión de...”, es decir, adelantar qué acciones se llevarán a cabo según se presente tal o cual circunstancia. Esto suele facilitar, por un lado, la aceptación de una realidad que llegará, pero que aún no está presente, y, por otro, a tomar entonces decisiones más realistas (si no respira bien, le sedaremos).

Es importante dejar claro que el hecho de compartir con el médico la decisión de limitar tratamientos no significa que estén decidiendo sobre la vida de nadie. Pueden aparecer sentimientos de culpa, por cuanto les parezca que, aceptando retirar medidas de soporte,

se están limitando las posibilidades (si alguna hubiera) de supervivencia. Pueden generarse angustias innecesarias, al sentirse los familiares excesivamente responsables y creer que el desenlace fatal será la consecuencia de las decisiones que se han tomado. Tal vez sea este el momento para insistir, de nuevo, en que es la enfermedad la que mata al paciente, y que los medios artificiales que se le aplican permiten alargar la agonía, pero no devolverle la salud.

Suele ayudar la reflexión con el familiar sobre cómo desearía uno ser tratado en circunstancias similares (Rabin *et al.*, 1984), y es cierto que casi todo el mundo reconoce, entonces, que no querría para sí tratamientos agresivos cuando la probabilidad de recuperación fuese baja, y que desearía morir acompañado y sin dolor; y este es realmente el objetivo a pactar (Rocker *et al.*, 2004, y Sanz, 2001).

3.5 Recomendaciones

Las cuestiones relacionadas con el final de la vida son forzosamente tristes y no es nada fácil tomar decisiones en momentos en que está en juego la parte más emocional de las personas. Sólo aquellos que han vivido situaciones personales o con familiares cercanos comprenden el grado de soledad, indefensión y sufrimiento que significa ingresar en una unidad de cuidados críticos y someterse a tratamientos de soporte vital (Gómez Rubí, 2002:267-72).

Pero, precisamente por ello, es necesario buscar mecanismos que ayuden a hacerlo un poco más llevadero. Algunos podrían ser:

- Propiciar la realización de documentos de voluntades anticipadas.
- Mejorar la enseñanza de la medicina, tanto en el pre- como en el posgrado. La sociedad actual y los nuevos retos que trae consigo la medicina moderna hacen necesario que el médico actual sea tan competente en el campo científico-técnico como en el humanístico, que aumente su comprensión de los cambios que acontecen.
- Abrir un debate social honesto, serio y valiente sobre las posibilidades y alternativas reales que existen al final de la vida.

Sólo así podremos cumplir el objetivo de “velar por una muerte en paz”.

4. Sufrimiento y sedación terminal

Morir... dormir, no más

Shakespeare

Saber ayudar al final de la vida ya vimos que es una exigencia. Y que esta exigencia es más perentoria hoy en día, pero más difícil; tenemos más posibilidades de hacerlo, pero también más exigencias para hacerlo bien.

Los procesos de vida y de muerte deben estar en equilibrio, siempre relacionados con la manera de ser de cada persona. No caben, pues, prejuicios e ideas preconcebidas y sí, en cambio, un esfuerzo del entorno, de los que van a acompañar al moribundo, para que esta ayuda sea la adecuada a sus necesidades personales. El problema se amplifica cuando las familias y los profesionales sanitarios se ven en una situación en la que la impotencia, el miedo y la inseguridad lideran el proceso de toma de decisiones. Entonces, fácilmente pueden salir perjudicados el enfermo, la familia y los profesionales. Por este motivo, todo lo que sirva para disminuir este miedo e inseguridad será bien recibido: desde la formación a los protocolos de atención, a las discusiones en comités de ética o a las publicaciones y debates al respecto.

4.1 Conceptos y definiciones

Se entiende por sedación la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia de un enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una situación estresante o dolorosa. No se pone en entredicho su utilización para realizar una intervención quirúrgica o una colonoscopia, pero sí cuando se indica para controlar un dolor, un episodio de disnea o una crisis de pánico ante la percepción de la muerte próxima. ¿Por qué entonces? Porque la sedación en esta situación ha adquirido connotaciones de acortamiento de la vida, de actuación “eutanásica”, a pesar de que no sea más que una técnica terapéutica ante unos síntomas o ante el sufrimiento que éstos producen. Según J. Porta (1996, 2003), la frecuencia de sedación comunicada en los estudios varía desde el 1% al 72%, con una frecuencia promedio del 25% en moribundos tratados; es, por tanto, una terapia frecuente.

La sedación puede clasificarse, por su objetivo, como “primaria”, si su finalidad es producir una disminución de la conciencia, o como “secundaria”, cuando no es más que un efecto colateral de otro tratamiento, por ejemplo, de una analgesia, y produce una somnolencia secundaria. Por su temporalidad puede diferenciarse entre “intermitente”, si permite periodos de alerta, o “continua”, de efecto permanente. Y por su intensidad puede ser “superficial”, permitiendo una cierta comunicación con el entorno, o “profunda”, cuando provoca un estado de inconsciencia total.

En general, la administración de la sedación se plantea en situaciones de enfermedad avanzada y terminal. Avanzada sería aquella que progresa a pesar de utilizar métodos terapéuticos conocidos y aceptados. Y, en cambio, se entiende por situación terminal aquella que ya no responde a ningún tratamiento y con un pronóstico de vida, con mucha probabilidad, inferior a seis meses. Es importante destacar que en algunas especialidades, como en oncología, los criterios de terminalidad están más elaborados que en otras en que es más difícil hacer una definición tan nítida, como puede ser el caso de neumología, cardiología, neurología o geriatría. Pero, en todas las especialidades, los pacientes presentan síntomas producidos por la propia evolución de la enfermedad, con reacciones emocionales que pueden producir un sufrimiento importante y similar, y ante los que puede requerirse la ayuda de la sedación.

El sufrimiento podría definirse como una sensación de malestar producida por la percepción de una amenaza grave. Es, casi siempre, pluridimensional y, aparte del sufrimiento directamente ligado a la enfermedad (dolor, deterioro físico, síntomas diversos, dependencia), tiene, con frecuencia, unas dimensiones psicológicas (pérdida de autonomía, proximidad a la muerte), morales (culpabilización, actuaciones pendientes) y sociales (pérdida del rol frente a los demás) (Bayés *et al.*, 1996; Bayés, 2001). El sufrimiento es individual y subjetivo, y cambia en función del tipo de amenaza, el carácter de la persona o las posibilidades de adaptación a la situación. En la enfermedad avanzada y/o terminal, el sufrimiento puede variar con tanta rapidez como pueda hacerlo un síntoma somático.

Conviene recordar que puede existir gran sufrimiento con pocos síntomas y viceversa. El parto podría ser una situación típica de mucho dolor con poco sufrimiento, y el vivir la muerte de un hijo podría ilustrar la situación contraria.

Así, pues, la sedación terminal (o, mejor dicho, en la agonía) se define como la administración deliberada de fármacos para conseguir el alivio, no posible con otras medidas, de este sufrimiento físico y/o psicológico, con la disminución suficientemente profunda, y quizás irreversible, de la conciencia de un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Puede ser muy útil en la agonía, aunque veíamos que, de promedio, solamente uno de cada cuatro enfermos en situación agónica necesita este tipo de tratamiento, mientras que para muchos de los restantes el propio proceso de muerte produce ya de por sí una disminución progresiva de la conciencia.

La sedación paliativa, en cambio, se refiere a la administración de fármacos para reducir la conciencia de un paciente con una enfermedad avanzada, o también terminal, con el objetivo de aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, pero sin que se esté en agonía o en los últimos días de su vida, aunque la situación sí sea permanente y sus síntomas también sean refractarios al tratamiento. Es una situación de la que no hablaremos aquí.

Indicación: síntomas refractarios

Se entiende como síntoma refractario aquel que no puede ser adecuadamente controlado, a pesar de los intensos esfuerzos con un tratamiento tolerable, en un plazo de tiempo razonable y sin comprometer la conciencia del paciente. Es fundamental que la refractariedad sea real, sin la influencia de distorsiones como el poco conocimiento del síntoma o de la situación, una utilización inadecuada de los fármacos u otras terapias, una insuficiente información del paciente, una presión familiar excesiva o una alteración emocional del profesional. Debe diferenciarse el síntoma refractario del síntoma simplemente difícil de manejar, que podría mejorar con otros tratamientos. El síntoma refractario no puede tratarse sin la sedación.

Al final de la vida, los síntomas que aparecen con mayor frecuencia y que pueden requerir sedación son los siguientes:

- El dolor, evidentemente.
- El delirio, anteriormente denominado síndrome confusional agudo. Es un estado de *shock* cerebral, normalmente desencadenado por una situación de estrés. Puede ser intermitente o continuo, y es muy corriente en periodo de agonía.
- La disnea, la dificultad para respirar, con sensación de ahogo. Es uno de los síntomas más difíciles de tratar y, a menudo, se acompaña de angustia y sensación de muerte inminente.
- El deterioro del estado general, manifestado en forma de debilidad, anorexia, apatía y desinterés por el entorno.
- El distrés emocional, representado por cuadros de ansiedad, crisis de pánico, introversión o depresión.

Siempre habrá que identificar los síntomas que generan la situación, físicos y/o emocionales –analizando, si fuera posible, la etiología–, evaluar su intensidad y progresión, su cronología (tiempo transcurrido, intermitencia), la respuesta al tratamiento efectuado hasta entonces y el alivio producido, y también habrá que diferenciar siempre los síntomas refractarios de los difíciles.

4.2 Metodología para la decisión

Hay otros aspectos importantes a tener en cuenta antes de efectuar una sedación en la agonía.

Hay que calibrar si la situación de la enfermedad es realmente avanzada y terminal, con un pronóstico de muerte próxima. En caso de duda, se recomienda volver a valorar parámetros biológicos y clínicos. Junto a la valoración del profesional hay que contemplar la que realiza el paciente y su familia. El juicio subjetivo puede no ser suficiente, pero hay que investigar el concepto de sufrimiento del paciente e identificar cuáles son los factores que lo retroalimentan. Hay que averiguar qué grado de información se tiene sobre la enfermedad y qué esperanzas son realistas y cuáles no lo son.

También conviene analizar el grado de implicación del personal sanitario, evaluando el esfuerzo realizado y el resultado obtenido, las expectativas iniciales y las finales, incluso el grado de frustración, de desgaste emocional y de dificultad de comunicación. La toma de decisiones debería ser consensuada y compartida entre todo el equipo, quizás con la ayuda de otros profesionales expertos, sin olvidar nunca la opinión del paciente y de la familia, y recabarla siempre que se pueda.

El sistema para llevar a cabo la acción debe seguir un cierto método. Hay que proponerla formalmente para un consentimiento lúcido, cuidar el registro en la historia clínica y ser minucioso en la elaboración y proposición del plan terapéutico.

A) Consentimiento

Es mejor que la posibilidad de sedación haya sido tratada con una antelación suficiente, aprovechando, por ejemplo, la expresión de un temor a la agonía futura, quizás próxima. Incluso, puede ser éste el momento de redactar un escueto documento de voluntades anticipadas (o de directrices previas: DDP o DVA). Si el paciente dispusiera ya de uno, siempre es aconsejable revisarlo en su presencia y en la de su representante o de la familia, por si fuera aconsejable actualizarlo en algunos aspectos. Y, cuando se ve que la sedación puede representar una ayuda inminente para el paciente, hay que hacerle una propuesta sobre su oportunidad actual o, en su defecto, hacérsela a la familia. La información debe ser suficiente para que puedan entenderse la situación y la estrategia que se propone.

Evidentemente, el consentimiento suele ser oral, sin necesidad de firmar ninguna autorización escrita, aunque sí es conveniente que quede registrado en la historia clínica. Puede ser aconsejable, a veces, que este consentimiento oral se recabe en presencia de otra persona, si se prevén dudas futuras, pero es absurdo pretender que sea siempre escrito (Porta, 2003 y Couceiro, 2003), como planteó el Informe sobre “el Caso Leganés” (Comisión de Expertos de la Consejería de Sanidad de Madrid, 2005).

Hay que utilizar un lenguaje claro y conciso, adaptado al tipo y características culturales de los interesados, permitiendo, para mejorar la comprensión, intervalos para las preguntas o dudas. Claro está que conviene disponer de un espacio específico para realizar la entrevista con privacidad y sosiego; el pasillo de un hospital no es el sitio idóneo para una decisión así.

Hay que explicar la estrategia terapéutica: tratamiento de base, tratamiento de rescate en función de la respuesta, hidratación, ingesta, movilizaciones, intermitencias... También es conveniente informar de la sedación producida como acción secundaria de otros fármacos, sobre todo en enfermos lábiles y con problemas metabólicos avanzados y complejos.

B) Registro en la historia clínica

El registro en la historia clínica es importante, no solamente para poder responder de nuestra actuación, sino como orientación a profesionales que puedan participar después (pensemos en la guardia nocturna), y no hay que desdeñar la ayuda que proporciona la verbalización estructurada que requiere la escritura. Hay que redactar en ella una breve historia de la enfermedad, de la evolución y de la situación a la que se ha llegado. Hay que exponer las causas que han motivado la propuesta de sedación: la refractariedad real de los síntomas y el sufrimiento presente. Hay que argumentar y justificar la no realización de más pruebas complementarias o de tratamientos fútiles que no aportarían ninguna información nueva y que podrían generar más malestar y molestias. Lo mismo cabe decir de la retirada de las medidas de soporte. Conviene también citar a las personas que han intervenido en la decisión (profesionales sanitarios, paciente, familiares) y su grado de implicación.

C) Plan terapéutico

Hay que definir el tipo de fármacos a utilizar y las dosis de administración recomendadas en función de la sedación que se pretenda, ya sea ésta superficial o profunda, intermitente o permanente, según el peso del paciente, etc. Como todo tratamiento, debe ser proporcionado y ajustado.

Hay que decidir la vía de administración de los fármacos. En el caso de colocar una nueva vía, se deberá regir por el criterio de no potenciar una mayor incomodidad al paciente y, por tanto, que sea de fácil colocación y acceso. La vía oral puede resultar útil hasta el final en gran cantidad de enfermos y para muchos fármacos. La vía rectal también lo es. Se utiliza, cada vez más, la vía subcutánea con palomilla.

Habrà que revisar a menudo la pauta escogida, retirando los fármacos que ya no estén indicados para la situación porque no aporten ningún beneficio. En cambio, pueden mantenerse los dirigidos al soporte de calidad, como puede ser la hidratación.

Hay que identificar la forma de evaluar la respuesta al tratamiento: ya sea con la escala de Ramsay, la escala categórica (0-10), la EVA, signos indirectos, etc. (Porta *et al.*, 1999, 2003).

D) Farmacopea

Se recomienda iniciar la sedación mediante un tratamiento de inducción lo suficientemente ajustado como para que los resultados puedan valorarse a corto plazo (signos de disminución del dolor, de la agitación o la disnea...). Después, debe decidirse el ritmo en función del tipo de sedación escogido y la respuesta probada.

Las asociaciones deben evitarse al máximo: es necesario saber qué utilidad tiene cada fármaco utilizado, pues no todos sirven para todo. Por este motivo, el denominado “cóctel lítico” (término que debería eliminarse del argot médico) presenta un error ya en el mismo diseño, pues se trata de una mezcla de fármacos y de dosis independientes de la situación, sin personalización, aunque su resultado pudiera considerarse, a veces, correcto.

No especificaremos aquí todos los fármacos, pero se utilizan para la sedación desde los neurolépticos (levomepromazina) a anestésicos potentes (propofol), pasando por las benzodiazepinas (midazolam), que son las más usadas, y los barbitúricos en segunda línea (fenobarbital, tiopental) (Porta, 2003; Sanz, 2004), aparte de opiáceos y otros analgésicos para el dolor. Convendría que los profesionales que atienden enfermos terminales se familiarizaran con su manejo.

4.3 Consideraciones prácticas

El objetivo de la técnica de sedación es la disminución o abolición de la presencia de uno o varios síntomas que generan sufrimiento físico y emocional al paciente, mediante la disminución del nivel de conciencia. Excepto en situaciones agudas, la sedación debe contemplarse como un proceso, con un plan, un principio y un final, con un *tempo* que, la mayoría de veces, debería estar orientado por el paciente en función del grado de respuesta y de la evolución.

En una situación bien controlada es fundamental respetar este tiempo, buscando un equilibrio, a veces difícil de encontrar, entre el deseo de algunos y la realidad. El concepto de tiempo tiene, para el enfermo grave, un valor que es desconocido por la mayoría de profesionales y de familiares. Según R. Bayés, su percepción subjetiva incluso podría utilizarse como indicador del grado de bienestar o malestar en situación terminal. Siempre que se pueda, es importante disminuir la espera de acontecimientos importantes con la incertidumbre que suelen comportar. El modelo de atención que se recomienda debe tener en cuenta esta percepción por parte del paciente y adaptarse a ella.

Con el sufrimiento ajeno no debemos negociar. Hay que actuar con argumentos científicos basados “en la evidencia” (en pruebas), y a la vez con el máximo respeto a la demanda personal en cada situación. Por ejemplo, la demora en la toma de decisiones acostumbra a estar más relacionada con las dudas e incertidumbres de los cuidadores que con la demanda y la dificultad de la decisión en sí. Con la demora podemos generar un aumento gratuito de sufrimiento, que convendría evitar, al paciente y a la familia. Y, a la inversa, una decisión tomada de forma urgente y mal comunicada para tratar una situación no aguda también puede generar un exceso de sufrimiento. Para evitar esta bipolaridad es necesario adaptar racionalmente nuestras acciones al tiempo o ritmo que conllevan la situación objetiva y la subjetiva del enfermo, encontrando un equilibrio entre ambas.

En la situación de fin de la vida deberían adquirir más valor las condiciones en que se presenta la vida que queda que el tiempo que queda para morir. Éste es un concepto que deberíamos ser capaces de transmitir, comenzando por priorizar las constantes de confort (tranquilidad, no agitación...) frente a las constantes vitales (tensión arterial, temperatura...) en el momento de evaluar la situación. Para hacerlo realidad, deben ser los profesionales los primeros en creer que, así como para curar hay que hacerlo a tiempo, para cuidar cuando la curación ya no es posible también existe un momento óptimo que hay que saber aprovechar. “La ocasión es fugaz”, dice acertadamente Hipócrates, y en este caso afecta de forma directa a un paciente e indirectamente a los familiares, que pueden interpretar la demora como mala praxis.

Desde el punto de vista ético, en principio, la sedación no debería generar problemas de indicación, ya que alivia el sufrimiento causado por síntomas determinados y no intenta provocar una muerte que, por otro lado, está próxima a causa de la enfermedad. El proceso se basa en administrar los fármacos a una dosis proporcionada y calibrando la respuesta del enfermo y el control del síntoma. No se trata de administrar dosis letales para garantizar una muerte rápida. Ésta no es el parámetro de respuesta esperada, sino la evaluación de la disminución del síntoma y el alivio del sufrimiento. Azucena Couceiro (2003) dice muy bien que en la sedación en la agonía no tiene mucho sentido utilizar el concepto de “doble efecto”, porque el conflicto no está entre la desaparición del síntoma y la muerte, sino entre la desaparición de aquel y la pérdida de consciencia. Afirmar que la sedación en la agonía precipita la muerte de un paciente que ya se está muriendo no sería más que una tautología. De hecho, la supervivencia una vez iniciada la sedación es de 2,5 a 3,5 días de promedio. El caso de la sedación paliativa es distinto, sería más complejo y podría generar confusión, por lo que no lo trataremos aquí.

En la toma de decisiones difíciles puede aparecer la angustia de la soledad. Se trata, en general, de casos en que, ante situaciones complejas, el cuidador toma decisiones bajo demasiada presión: ya sea del entorno familiar o del propio enfermo, terapéutica ineficaz, impaciencia... Es aconsejable, entonces, solicitar ayuda, compartir con otros las dudas y conseguir apoyo necesario. De lo contrario, es muy probable que las decisiones resulten sesgadas por la subjetividad y conlleven mucho estrés. Como consecuencia de la

falta de racionalidad, fácilmente se llega o al encarnizamiento terapéutico o, por el contrario, a la eutanasia inconsciente, al abandono del seguimiento, a la mentira, a la falta de confianza médico-enfermo-familia y a la disminución de la autoestima.

Para el final de la vida debería adoptarse el mismo modelo que se aplica en las demás actividades médicas (ya sea cuidados intensivos, cirugía cardíaca o trasplantes, por ejemplo): valorar los criterios para entrar en programa, consenso entre las diferentes partes, tener protocolos establecidos, identificar situaciones difíciles y prevenirlas, conocimiento de la voluntad del enfermo o de la familia –si este no es competente– y evaluación minuciosa del resultado obtenido. El desarrollo de los cuidados paliativos y de los comités de ética ha generado más reflexión entre unos profesionales sanitarios excesivamente formados, dedicados, hasta ahora, a curar y demasiado poco a paliar. Es cierto que aumenta la toma de conciencia sobre el tema, pero conviene desarrollarla aún mucho más.

5. Las voluntades anticipadas y el Documento de Directrices Previas (DDP)

Directrices anticipadas: la última oportunidad de ejercer la autonomía
López Rubí

La ley permite no aceptar un tratamiento y pedir una sedación cuando se crea necesario. Pero los mayores problemas se suscitan cuando un enfermo pierde, a causa de la evolución de su enfermedad, su capacidad para comprender y decidir, y queda entonces a merced de las decisiones de los demás, del médico o de los familiares. Precisamente es ésta una situación frecuente. Alguien tomará entonces unas “decisiones por sustitución”, con el peligro de que los propios deseos queden relegados.

Dada la ya apuntada concepción tradicional de la actuación médica y la preparación de los profesionales para luchar exclusivamente contra la enfermedad, es lógico que el ciudadano tenga un miedo creciente a que las posibilidades portentosas de las que éstos disponen sean utilizadas para mantener su vida más allá de lo que tolera su dignidad. Nadie quiere llegar a que el límite sea sólo técnico, a que ya no se pueda técnicamente hacer más, porque ese límite puede quedar demasiado lejos. El ciudadano quiere que ya antes se hayan tenido en cuenta sus valores personales y se acierte en cómo actuar y cuándo ya no “conviene” continuar haciéndolo. Es lógico, pues, que desee que los profesionales conozcan y respeten sus directrices mientras aún pueda expresarlas. Sólo así podrá beneficiarse de la limitación de un tratamiento que le parece absurdo o pedir una sedación oportuna.

Tampoco la familia es a menudo una garantía de seguridad. Es verdad que, en general, conoce la voluntad del enfermo, pero a veces no de forma suficiente. De hecho, hay discrepancias importantes entre los enfermos y sus familiares en cuanto a la valoración de situaciones, síntomas y medidas a tomar o a rechazar. Por un lado, las familias fácilmente sobrevaloran la posibilidad de dolor o sufrimiento, incluso en pacientes en coma profundo. Por otra parte, además de personas, somos a veces un símbolo para los demás y a una familia puede, por ejemplo, pesarle tanto la desaparición del abuelo y, con él, de los lazos de unión que aseguraba, que puede verse tentada de hacer todo lo posible para mantenerlo con vida, más allá del límite de lo razonable, con el riesgo de convertir a la persona en víctima de lo que representa. Tampoco puede pasarse por alto el hecho de que, para muchas familias, puede resultar doloroso, por miedo a la culpa residual, tomar una decisión de no empezar o de interrumpir

un tratamiento. Por todo ello, en ocasiones, para todos, familiares y profesionales, puede acabar resultando más cómodo continuar el tratamiento. Recordemos que en nuestra cultura occidental el hacer algo está mejor considerado, en principio, que la abstención.

Saliendo al paso de todo ello, y sobre la base de la necesidad de preservar la libertad y la dignidad de la persona, se ha legislado para que en estas situaciones se tenga en cuenta la voluntad del afectado, sobre todo si la expresó anticipadamente en un “documento de directrices previas” (en adelante DDP). Entre nosotros su validez venía ya asegurada por el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, vigente en España desde enero de 2000, que dice en su artículo noveno que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en disposición de expresar su voluntad” (Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, 1997). En Estados Unidos contaban con la Patients Self-Determination Act, del año 1991 (Cox, 1994), a partir de la repercusión del famoso caso de Nancy Cruzan, en el cual la sentencia judicial señalaba la pertinencia de “una prueba clara y convincente” de la voluntad de la enferma antes de desconectarla del respirador que la mantenía con vida. Aquella ley instó entonces, entre otras cosas, a: 1) que los centros sanitarios proporcionaran información escrita a sus usuarios sobre el derecho a tomar decisiones clínicas, incluido el de no consentir las indicaciones del médico, y a redactar un DDP tal como estipule cada Estado y, en 1993, 50 Estados de EE UU habían legislado al respecto; 2) que, al ingreso del paciente, se le proporcionara también información por escrito sobre las disposiciones del centro respecto a estos documentos; 3) que se señalara en la historia clínica del enfermo si tenía o no un DDP redactado; y 4) educar al personal del centro sobre su manejo (Drane, 1994). Más tarde, el Congreso de los Diputados de nuestro país aprobó la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002, BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002), cuyo artículo 11 contempla lo que ha acabado denominándose “directrices previas”.

Es importante recordar que, sin un documento, uno debe esperar también el respeto a la voluntad expresada y, por tanto, al rechazo que pueda tenerse a una actuación. Aún resulta más importante la confianza mutua que enfermo y médico puedan haber establecido entre sí y, en este sentido, repetimos que uno de los peligros es pretender pasar de la relación paternalista a otra puramente contractual, como única alternativa. Hay que reivindicar otras posibles y mejores formas (Emmanuel L. L., Emmanuel E. J., 1999, y Broggi, 2003b). Es cierto que para muchas actuaciones médicas habituales puede bastar una simple relación contractual, correcta y respetuosa, pero para morir bien se precisa algo más, un vínculo más estrecho que posibilite una ayuda más cálida y comprometida. El diálogo del que hablábamos debería llevar al profesional a una mayor implicación, incluso hasta contactar con lo que Quill (1992) llama “zonas oscuras”. En nuestro contexto, creemos que podría hablarse de relación “amistosa”. Buscarla y llegar a ella es deseable, aunque a menudo resulte difícil y a veces fuera de nuestro alcance (Broggi, 2000).

También es cierto que la decisión tomada con los familiares, a pesar de lo dicho más arriba sobre sus peligros, es en general una fórmula aceptable de sustitución. Hay autores que, incluso, creen que ofrece más garantías y facilidades que los DDP. Ésta parece ser la creencia extendida en nuestra cultura latina, en la que el tipo de familia más habitual es aquella en la que las decisiones se toman colectivamente y en la que los valores dominantes son los de solidaridad entre sus miembros y de la compañía mutua.

Pero digamos que, en general, es necesaria una mejor formación de los profesionales para manejar las decisiones terapéuticas por sustitución. Existen ya múltiples procedimientos de decisión para estos casos, como el sugerido por Drane (1988), que deberían conocerse y discutirse.

Si las premisas antedichas se cumplen, si la relación clínica es satisfactoria y la familia está mínimamente cohesionada, las “voluntades anticipadas” pueden darse oralmente en el proceso de deliberación y no es raro que así se haga. Más tarde, en caso de pérdida de la consciencia, deberá entenderse que la decisión autónoma expresada con anterioridad se prolonga, como dice Dworkin, “después de la razón” (1994). Ya no se trata, entonces, de llegar a una decisión según el criterio objetivo del “mejor interés” para el paciente, con una valoración de datos clínicos y una interpretación general de la calidad de vida, sino de respetar un criterio subjetivo expresado por un enfermo cuando podía hacerlo. Precisamente, así lo entendió el Tribunal Supremo de Justicia de EE UU para Nancy Cruzan, y así lo entiende la excelente Appelton International Conference (1992), que recuerda que el médico tiene un deber *prima facie* de respeto a la voluntad oral del enfermo, aunque ahora esté ya inconsciente. Conviene no caer en la obsesión legalista y defensiva de pensar que un documento escrito será más claro que un diálogo mantenido con el paciente o que, para actuar respetuosamente, necesitamos un documento formalizado.

De hecho, las reticencias a formalizar un DDP (o DVA) son múltiples y variadas (Lynn, 1991; Ryan, 1996) y explican la gran diferencia entre el pequeño número de aquellos que lo acaban redactando y la mayoría que no lo hace, a pesar de defender la pertinencia de hacerlo (Emmanuel, 1989).

De todas formas, no cabe dudar de su oportunidad si con él logramos aumentar la ocasión de ejercer el derecho a participar en las decisiones. Este es su verdadero objetivo. Y habría para ello buenos argumentos. En primer lugar, uno puede no confiar lo suficiente en las condiciones familiares o en conseguir una relación clínica tan satisfactoria como la deseada. En segundo lugar, incluso confiando en ellas, el documento es una forma de corroborar el fundamento de la actuación del profesional y de la decisión de los familiares o próximos y, por tanto, facilita el que pueda llegar a ser más respetuosa si hay contradicciones. Finalmente, como puntualiza la British Medical Association (1994), las voluntades anticipadas documentadas deben verse como algo más estable y de mayor repercusión pública que la voluntad verbalmente expresada en un momento.

5.1 Contenido y formalización del documento

El fin perseguido por un DDP (o DVA) es esta objetivación de la voluntad de la persona, y alcanzar esta meta debería pasar por delante de formalismos burocráticos y legales. Además de identificar en él a su titular y explicitar su voluntad, asegura que ésta se expresó en condiciones de libertad, de capacidad legal y de capacidad para decidir. Ratificarlo ante notario es garantía suficiente. La Ley catalana 21/2000 ya contempló, sin embargo, otra posibilidad: hacerlo ante tres testigos, dos de los cuales no han de estar vinculados al otorgante ni familiar ni patrimonialmente. Admitir solamente la ratificación notarial o pretender que ésta constituya una garantía superior a las demás supondría restringir las posibilidades a este tipo de expresión autónoma cuando falte tiempo, movilidad, posibilidades económicas o concurren otros impedimentos. La alternativa de recurrir a testigos pone, en cambio, el documento al alcance, por ejemplo, de pacientes hospitalizados que perciben la necesidad de un DVA cuando conocen la evolución de una enfermedad. De esta manera, se cumple mejor el objetivo de servir de ayuda a enfermos ante circunstancias reales y no solamente a ciudadanos que se encuentren aún lejos de cualquier enfermedad. Lo importante, y difícil, es lograr que el documento exprese la voluntad autónoma de forma personalizada e inteligible.

Lo mismo ocurre con respecto a los registros. Es posible que su existencia sea útil, pero no conviene exagerar. En la voluntad anticipada lo importante es la lucidez, y ésta se encontrará más fácilmente en la deliberación con un buen médico que ante el mejor notario o el mejor funcionario de registro que se pueda encontrar. En este sentido, puede tener razón Gómez Rubí cuando teme que con los documentos en nuestro país se puede llegar a un “despropósito similar al alcanzado con el consentimiento informado, donde hemos asistido a la transformación de la conquista más importante en los derechos de los pacientes en un proceso burocrático carente de sentido ético” (2001). El DDP (o DVA) es sobre todo materia ética, que evidentemente tiene su marco legal, y sería un “despropósito” perder de vista su objetivo primordial.

En cambio, lo que sí creemos importante, como se especifica en la Patient Self Determination Act y en la ley catalana, es que deba formar parte de la historia clínica. Recordemos que ésta constituye el registro unificado de lo que se conoce sobre el enfermo, lo que le confiere un peso clínico (y jurídico) incomparable. Precisamente, quien más insiste en querer registros centrales más minimiza la utilización de la historia clínica. Debería aconsejarse, en cambio, a quien posea un documento redactado que no se desentienda de él: que informe sobre él a su entorno y que lo entregue a su médico cuando se le abra historia. De hecho, es un documento dirigido al médico responsable.

Clásicamente, un DDP (o DVA) contempla dos posibilidades de previsión que pueden utilizarse por separado o conjuntamente. Una es la de reseñar las instrucciones a tener en cuenta en la toma de decisiones. La otra, la de nombrar un representante para la adopción de las decisiones.

Digamos, de entrada, que la designación de un representante se perfila como una opción útil en casi todos los casos. Con independencia de que se trate o no de un familiar, el nombrado queda como depositario de la voluntad del enfermo. Es el interlocutor válido y obligatorio. Según cómo quede especificado en el documento, puede ser designado para aplicar y adaptar las directrices expresadas en él y para actuar en defensa de los valores y expectativas del enfermo en casos no previstos. El nombrar a un no familiar puede dar origen a algún problema en nuestro medio cultural, pero, por lo que decíamos más arriba, en algunos casos puede ser una buena opción (familias desestructuradas, opiniones encontradas).

El nombramiento de un representante, incluso de alguien para sustituirle a su vez, debe aconsejarse siempre, pues es quien proporciona mayor garantía de interpretación de la voluntad ante la necesidad de adecuarla a la situación concreta, dado lo difícil que es preverla en toda su complejidad.

La otra parte del DDP, la que incorpora las instrucciones sobre futuras actuaciones sanitarias y sus límites, constituye lo que en esencia se conocía como “testamento vital”. Es importante diferenciar lo que es un documento emitido con mucha anterioridad a la decisión, sin conocimiento de a qué tipo de situación nos enfrentaremos, de otro inscrito en un proceso conocido y en el que puedan preverse las situaciones con más realismo.

Los documentos-tipo ya confeccionados deberían servir de simple modelo para orientar y ayudar a redactar otros más personales, evitando la tentación de sustituir la verdadera voluntad del enfermo por fórmulas rutinarias. De otro modo, surgirán documentos miméticos, escasamente personalizados y poco utilizables para decisiones concretas. He ahí un reto y un gran trecho a recorrer. Lo importante es que sea claro.

Un documento base debería especificar, al menos, los siguientes extremos:

- Criterios que ilustren nuestros valores, la calidad de vida que preferimos, la que no toleramos... Se trata, seguramente, de criterios genéricos y ampliamente compartidos, pero quizás no sea superfluo especificarlos.
- Situaciones clínicas en las que los criterios expresados quisieran verse valorados: por ejemplo, irreversibilidad, estado vegetativo, demencia profunda, dolor intenso, etc.
- Instrucciones sobre actuaciones sanitarias previsibles y límites en las situaciones antedichas: actuaciones de más alta complejidad (ventilación mecánica, diálisis, cirugía mayor, etc.), de menos complejidad (hospitalización, antibióticos, rehabilitación, etc.). Es conveniente especificar siempre otras como la hidratación, la nutrición artificial...
- Otras voluntades: donación o no de órganos, etc.

Con todo, debe recomendarse la renovación del documento cuando la evolución de una enfermedad nos haga entrever situaciones distintas de las previstas. Sobre todo, convendría repensar entonces los apartados b) y c) añadiéndoles una actualización. Con ello se lograría que los dos modos de entender el documento pudieran complementarse y coincidir. Así, por ejemplo, puede ocurrir que uno haya estado obsesionado por la enfermedad de Alzheimer y la situación de demencia grave, disponiendo en el documento el rechazo “incluso de los antibióticos como tratamiento de eventuales complicaciones”, llegado el caso, y que, en cambio, lo que aparezca en el horizonte sea una neoplasia avanzada. Lo aconsejable, entonces, sería renovar el documento según el curso de la enfermedad, los órganos a los que vaya afectando, las limitaciones que produzca y los peligros que se prevean, porque las actuaciones que se trata de solicitar o de limitar son muy distintas a las imaginadas en el primer modelo. Es precisamente en estas circunstancias en las que puede comprobarse la menor importancia del registro centralizado, al que la renovación quizás no llegue.

Si bien la renovación debería ser habitual, no puede pensarse que caduque. Aunque sea cierto que un documento renovado demuestra más coherencia que otro que no lo haya sido, a pesar de lo cambiante de la enfermedad, siempre es la expresión de una voluntad. Ello no impide reconocer que no todos los documentos tienen el mismo peso.

Los sanitarios deberían ver una nueva obligación moral (aparte de las ya legales, como aceptar el documento y ponerlo en la historia clínica) en ayudar a los enfermos: a los que traen un documento ya redactado, leyéndolo, intentando comprender cuál es su voluntad, sus temores, su concepto de calidad de vida, e informándole, de forma realista y leal, sobre su alcance.

Los centros sanitarios deberían estar en condiciones de aconsejar y ayudar, a los usuarios interesados, a confeccionar y renovar un DDP (DVA), como un servicio sanitario más, aparte, claro está, de informar del derecho a redactarlos y de especificar en la historia clínica, en sitio visible, si el enfermo dispone ya de él.

5.2 Utilización en la decisión clínica

En la utilización del DDP (DVA) es donde radican las mayores dificultades. Hay que aceptar que el desconocimiento alimenta falsas expectativas en algunos ciudadanos y el miedo y la postura a la defensiva de algunos profesionales. El Convenio de Oviedo ya dice que estos documentos deben “tenerse en consideración”, no que deban seguirse sin análisis. Y dicho análisis debe anteponer las premisas éticas del derecho a la libertad de escoger, de no consentir y de limitar la actuación médica. En estos aspectos viene a ser una extensión del “consentimiento informado”.

La ley introduce algo de confusión cuando señala algunos límites. Nos dice que no puede vincular algo: 1) que sea contrario a la legislación vigente; 2) que no se corresponda con la

situación planteada; y 3) que vaya en contra de las buenas prácticas clínicas. La primera advertencia parece obvia. En realidad, dicha cláusula parece haberse concebido para salir al paso de los que puedan creer, ingenuamente, que con un documento de voluntad personal se posibilita la eutanasia activa sin más, aunque debemos distinguir la validez del documento y el carácter vinculante de la petición que en él aparezca consignada. En la segunda, la complejidad real surge cuando la redacción del documento es confusa y obliga a un margen de interpretación no desdeñable en aquella situación. Por último, la exclusión de aquello que vaya contra “las buenas prácticas”, o la *lex artis*, sin más especificación, resulta equívoca, porque podría permitir lecturas poco respetuosas con la voluntad del paciente: debería haber quedado más claro que éste siempre podrá negarse a un tratamiento (al ingreso en la UCI, pongamos por caso) por bien indicado que esté según criterios o protocolos médicos. A este respecto debe destacarse la importancia de diferenciar adecuadamente entre pedir una actuación y no permitirla. Una cosa es recordar la evidencia de que el profesional no puede acceder a la demanda de actuaciones fútiles, inútiles o ilegales, y otra radicalmente distinta es negar la autonomía de un paciente que veta determinada actuación (Azulay, 2004). Confundirlo es vaciar la ley de contenido.

Pero hay que reconocer dificultades reales. Tales son las relacionadas con el pronóstico. Una cosa es la directriz emitida con respecto a una situación terminal o de incapacidad permanente y otra distinta cuando el estado de inconsciencia es temporal y se produce en una situación no terminal; quizás la ley debería haberlo especificado. Porque el interrogante se centra, entonces, en si la información que tenía la persona en el momento de redactar el documento (en relación con la reversibilidad de tal estado, las consecuencias del rechazo del tratamiento, las alternativas existentes, etc.) era la suficiente. Basándose en este requisito, Ryan, por ejemplo, argumenta rigurosamente su oposición a los documentos que no se limitan a una situación de irreversibilidad o de terminalidad (Ryan, 1996). Y es una postura muy compartida, porque, en caso de irreversibilidad o de terminalidad (que convendría definir), sí se entiende que la información para exigir la limitación del tratamiento es ya suficiente entre la población y, por tanto, es aceptable presuponerla. Lo mismo ocurre cuando el documento prohíbe una medida de reanimación en accidente agudo que surja en el transcurso de una enfermedad crónica: al enfermo con bronquitis obstructiva que decide no ingresar más cabe suponerle también un conocimiento suficientemente válido.

Lo que parece incontrovertible es que el manejo de estos nuevos documentos precisa una formación de la que los profesionales carecemos. Los problemas que se suscitan no pueden ser abordados con una rutina, sino que requieren un tratamiento racional, crítico y, sobre todo, responsable: “basado en el conocimiento, la prudencia y el respeto a las personas; no en el temor” (Monzón, 2001).

Para terminar este apartado, debe señalarse que la ley obliga a anotar en la historia clínica la decisión razonada al respecto. Es ésta una obligación interesante, que habituará a los profesionales a buscar las razones de su decisión, a manejar valores o, al menos, a conocerlo.

5.3 Deberes y recomendaciones ante un DDP

El amplio horizonte que abren la vigencia y la utilización del DVA hace oportuno el esfuerzo para diseñar estrategias en aras a su buena utilización. Las administraciones, los comités de ética, los profesionales sanitarios, todos estamos llamados a discurrir y discutir sobre ello. Al hacerlo, deberíamos distinguir dos niveles: uno de obligaciones y otro de recomendaciones. Algunas podrían ser, de momento, las siguientes (Broggi, 2003a):

- En el ámbito de centro (hospitalario y de atención primaria):
 - Obligación de informar por escrito a los ingresados y usuarios del derecho a confeccionar DDP (DVA), de las ventajas que esto puede aportarles y de los circuitos diseñados para ello.
 - Obligación de aceptar los DDP (DVA) ya confeccionados e incorporarlos a la historia clínica de los pacientes.
 - Recomendación de que la historia clínica ostente en lugar visible si contiene o no un DDP.
 - Recomendación de incorporar a la historia clínica hojas relativas a “problemas éticos y su evolución”.
 - Recomendación de crear un circuito para ayudar a confeccionar o renovar DVA en el propio centro. Por ejemplo, a partir de la unidad de atención al usuario convenientemente asesorada (con asesoría médica, jurídica, notarial, etc.).
 - Los comités de ética son una piedra clave para analizar problemas, emitir recomendaciones y diseñar circuitos.
- En el ámbito profesional:
 - Obligación de aceptar los documentos confeccionados.
 - Obligación de incorporarlos en la historia clínica del paciente.
 - Obligación de tenerlos en cuenta en la decisión.
 - Obligación de razonar por escrito la decisión.
 - Recomendación de informar sobre los derechos a los pacientes y sobre la oportunidad de confeccionar un DDP (DVA) cuando pudiera beneficiarles.

- Recomendación de ayudar a confeccionar documentos a quien le interese y hacerlo de manera leal a los valores del enfermo, evitando influencias excesivas.
- Recomendación de asesorar a quien ya disponga de un DDP (DVA) respecto de sus lagunas, sus consecuencias y sus alternativas. Aconsejar renovarlo si se cree oportuno. Hacerlo de manera leal a los valores del enfermo, evitando influencias excesivas.
- Recomendación de contactar con el representante nombrado.
- Recomendación de recurrir al comité de ética para discutir los problemas que pudieran surgir en su utilización.
- Recomendación de recibir formación en ética y, concretamente, en el manejo de las decisiones clínicas con el enfermo ya inconsciente.

6. La buena práctica clínica actual

La ciencia privada de reflexión se transforma en ideología

Adela Cortina

Si nos tomamos los nuevos derechos de los pacientes en serio, vemos que los objetivos de la medicina deben enfocarse ahora a las necesidades del enfermo concreto, a la dignidad de los ciudadanos enfermos, no solamente a nuestra eficacia contra las dolencias. Así, en la actualidad, aparecen ante nosotros nuevos deberes. Veamos, al respecto, algunas proposiciones en lo que atañe al cuidado debido para con el enfermo cerca de la muerte.

6.1 Rechazo al tratamiento

Parece evidente que la nueva buena práctica, además del deber de ofrecer lo mejor para el enfermo y evitar para él lo inútil o demasiado peligroso, tiene una nueva y clara servidumbre: la de aceptar su negativa. El consentimiento informado es un límite nítido a la indicación médica; indicación que quedaría, por lo tanto, convertida ahora en simple propuesta que se ofrece y que, obviamente, puede no ser aceptada. Es un límite que, nada más y nada menos, convierte en obsoleto el concepto de “eutanasia pasiva”.

- El enfermo libre, competente y bien informado puede no aceptar una indicación acertada y oportuna para su salud, su vida o su felicidad.
- El rechazo del enfermo debe admitirse incluso una vez iniciada la actuación, que, entonces, deberá ser suspendida.
- El profesional no sólo debe ofrecer lo que cree mejor para el enfermo, sino que también debe ayudarle a ejercer su libre decisión, para respetarla.
- La racionalidad de esta decisión no debe juzgarse por la coincidencia del resultado con el de la mayoría o con la del criterio científico, sino por el proceso seguido y su coherencia con los valores propios.

- La información debe ser contemplada bajo el prisma de propiciar decisiones autónomas, aunque quizás no sean compartidas y puedan resultar incómodas para profesionales y familias.
- La persuasión –del profesional o de familiares o amistades– puede tolerarse. Incluso es obligada si existe la convicción de que las consecuencias son peligrosas para el enfermo, pero sin llegar nunca a la coacción o a la desinformación. Es éste un límite nítido en ética, imposible de positivizar.
- El rechazo a un tratamiento no puede comportar una represalia, como el abandono del paciente (el alta “voluntaria”). El enfermo continúa teniendo derecho al cuidado alternativo y/o paliativo.
- La hidratación, nutrición y respiración artificiales son tratamientos médicos, por lo que pueden ser rechazados tanto en su inicio como para continuarlos.
- Por tanto, el respeto profesional e institucional al rechazo al tratamiento por parte de un enfermo lúcido, capaz, competente, no coaccionado e informado de las consecuencias no es “eutanasia pasiva”, sino una forma de buena práctica clínica respetuosa con el consentimiento informado.

6.2 El enfermo incompetente y el DDP

Un caso difícil y común en la agonía es el del enfermo incompetente, es decir, aquel en el que la capacidad de comprensión o de decisión está demasiado alterada. Competencia es un sinónimo, en nuestro ámbito, de “capacidad de hecho”, y debe distinguirse de la capacidad legal. Ya vimos que un enfermo capaz legalmente puede ser incompetente, en un momento dado, para tomar una decisión concreta (Simón *et al.*, 2001). Y, a la inversa, muchos pacientes incapaces, por edad o por incapacitación, pueden ser competentes para algunas decisiones sanitarias que les atañen. Hay que advertir que, según la ley actual, por encima de los 16 años de edad ya se es capaz para decisiones sobre salud, ya se es mayor de edad para ello. Existen grados de competencia y una cierta movilidad entre ellos, de manera que puede tratarse de un estado transitorio a tener en cuenta y a mejorar. Es habitual que en la aproximación a la muerte se pierdan niveles de competencia por varios motivos. Por tanto:

- Un paciente incompetente no pierde los derechos, pero su vulnerabilidad es mayor. A más peligro aparente, más competencia debe pedírsele. La investigación de la competencia es, en sí misma, una intromisión en el mundo autónomo, pero es legítima frente al peligro superior de no hacerlo.

- A un enfermo transitoriamente incompetente debe ayudársele a adquirir mayor grado de autonomía; a veces con tratamiento de un síntoma (dolor) o del sufrimiento, pero, también, mejorando la información personalizada y descubriendo valores o contra-valores ocultos hasta entonces. En este caso, lograr el máximo sosiego es un objetivo clínico y es prioritario a la toma de decisiones precipitadas.
- La voluntad expresada por un enfermo lúcido, antes de perder la competencia, debe considerarse, en principio, vigente una vez perdida, a no ser que una nueva circunstancia imprevista y de suficiente entidad haya sobrevenido (Dworkin, 1994, cap. 8). Hay que respetar la integridad de las personas y el proyecto genuino de construcción de su propia vida. Lo contrario sería valorarlas como cosas desvinculadas de su pasado; sería desvalorizarlas. Un escrito puede ayudar, pero no debería ser esencial para tomar una decisión leal.
- Un documento que exprese la voluntad del enfermo anticipándose a la situación (el DDP o DVA) es una prueba fehaciente y que, por tanto, deberá tenerse siempre en cuenta en las decisiones de iniciar o de continuar (o para no iniciar o interrumpir) actuaciones diagnósticas o terapéuticas. También, para aceptar quién es su representante válido, aunque sea difícil, en nuestro medio, obviar a la familia.
- En el caso del enfermo definitivamente incompetente, y del que se desconoce su voluntad, las decisiones de consentimiento informado deberán ser tomadas por su representante o familiar próximo. Éste puede entonces aceptar, o no, las actuaciones propuestas. Sólo si no existe esta posibilidad, los profesionales actuarán según crean que es el “mejor interés del paciente”, considerando su calidad de vida (Simón, 2005).
- Para la calibración del grado de competencia, siempre discutible, no debería bastar la decisión de un profesional aislado. Se recomienda una decisión colegiada y multidisciplinaria, e incluso la opinión del comité de ética asistencial del centro.
- Por tanto, el respeto a la voluntad del paciente incompetente, expresada previamente, o a la voluntad de su representante legal para no iniciar o detener una actuación, máxime si está contenida en un DDP (o DVA) válido, no es tampoco “eutanasia pasiva”, sino “buena práctica clínica” respetuosa.

6.3 Futilidad y limitación de tratamiento (LET)

Además de las preferencias personales del paciente, debe limitarse la actuación profesional si la misma se vuelve fútil (es decir, claramente inútil) para un enfermo, lo que constituye una situación común en la proximidad de la muerte. Es éste un concepto difícil de manejar. No se trata de ineficacia biológica (un diurético, por ejemplo, puede ser eficaz), sino de

inutilidad para aquel enfermo en concreto y en aquella situación concreta (un diurético eficaz puede ser inútil en un enfermo que morirá en seis horas). Futilidad podría equipararse, pues, a la inutilidad personalizada, ya que se relaciona íntimamente con el objetivo fijado en aquella persona y en aquella situación para una calidad de vida deseada. Y este objetivo, como hemos apuntado, debe ser revisado constantemente. Así:

- El concepto de consentimiento informado no incluye una sanidad “a la carta” en que el enfermo indique actuaciones, sino que permite escoger y rechazar entre las opciones válidas en una situación. Las actuaciones fútiles (ineficaces o inútiles en ella) no deben proponerse como posibilidad. Lo fútil no tiene indicación o la ha perdido.
- Las actuaciones fútiles no deben comenzarse, en principio, ni incluso aunque exista demanda de algún familiar (situación no infrecuente en nuestro medio).
- La futilidad puede sobrevenir y es corriente que así sea. Un tratamiento se comienza con la esperanza de su bondad y luego puede resultar o devenir fútil cuando se ven sus escasos resultados. Entonces debe ser retirado.
- Para detener una actuación fútil no se requiere, por tanto, en principio, el consentimiento del paciente. Sí debería informarse del cambio que la situación impone, máxime si se recabó el consentimiento para iniciarla. Es una responsabilidad profesional, aunque convenga explicar con sensibilidad la necesidad de parar la actuación. Pero puede no ser oportuno imponer este tipo de decisión a los familiares; no son ellos quienes deben decidir, y puede aumentar su sufrimiento y culpabilidad.
- Sin embargo, es habitual que un cambio de objetivo tan importante requiera un tiempo para la comprensión y la aceptación, y, a menudo, un pacto colectivo (equipo, familia y cuidadores) para fijarse plazos para las decisiones (Llubià y Canet, 2000).
- En los casos en que los familiares no acepten la consideración de futilidad de una actuación que parezca clara a los profesionales, debe llegarse a una deliberación más profunda y, quizás, más amplia, con la ayuda de miembros del comité de ética asistencial, buscando valores “ocultos” (Broggi, 2003b), huyendo del dilema simple (Gracia, 2001) y buscando vías de consenso.
- Debe analizarse siempre si la decisión de futilidad discrimina al enfermo, si es generalizable realmente. Debe contestarse siempre la pregunta ¿la aplicaríamos a otra persona en sus mismas circunstancias, fuere cual fuere su importancia social o la presión de su entorno?
- No hay diferencias éticamente perceptibles entre no comenzar y detener un tratamiento, ni a causa de su futilidad ni de la negativa del enfermo. Parece que psicológicamente sea más inocuo no comenzar; sin embargo, puede ser más lógico comenzar un tratamiento de

futilidad discutible para detenerlo cuando los resultados la corroboran. La hidratación, alimentación y respiración artificiales son tratamientos que pueden no iniciarse o suspenderse por las mismas razones.

- Por tanto, no iniciar o detener tratamientos fútiles no es tampoco “eutanasia pasiva”, sino simplemente “buena práctica clínica” no maleficente y equitativa.

6.4 El “mejor interés” y la LET

Ante un enfermo incompetente, sin voluntad conocida y sin representante válido, actuaremos con lo que se ha venido en llamar “su mejor interés”, supuesto, claro está, por los profesionales a su cuidado. La consideración de su calidad de vida percibida, deseada y ofrecida puede ser útil en el momento de decidir limitar tratamientos. Drane (1994, cap. 10) hace un esfuerzo interesante para delimitar elementos de la calidad de vida de un sujeto entendido en su globalidad (en su biología enferma y su entorno). Se sabe que es un concepto ambiguo y peligroso (Barbero *et al.*, 2001), de ahí su valentía y atractivo. Veámoslo:

Primero, relaciona áreas vitales generales con las experiencias subjetivas que en ellas se desarrollan y que deben tenerse en cuenta. Considera tanto el nivel biológico, como el psicológico y el social, como lo ha defendido Borrell (2002). Así, contempla:

- Área somática y sensorial: habría que considerar el dolor o el placer y las mutilaciones o formas humanamente atractivas o repulsivas.
- Área fisiológica y conductual: los sentidos, la movilidad, la funcionalidad y el grado de dependencia a perder.
- Área cognitiva y racional: consciencia del entorno, curiosidad, interés, introspección. Comprensión de la situación y de las posibles consecuencias.
- Área ética: conciencia personal. Sentido moral y defensa de escala de valores. Elección responsable ante un problema.
- Área social: necesidad de compañía y ayuda. Capacidad de relación, de amor y de solidaridad.
- Área económica: responsabilidad financiera sanitaria (aquí hay que recordar particularidades de la situación sanitaria en EE UU).

Cada una de estas áreas puede verse vulnerada de forma leve, mediana o severa. En el momento de indicar la limitación de tratamiento “en el mejor interés del paciente”, es

decir, cuando no hay voluntad conocida ni sustituto válido, puede ser útil este esquema de Drane (algo modificado). Así, por ejemplo, podríamos decir que:

- Limitar el tratamiento suele ser lo mejor para el paciente, y empezar o continuar una actuación debe justificarse entonces racionalmente si la actuación propuesta supone:
 - daño mediano, pero con certeza permanente, en todas las áreas;
 - daño severo y permanente en las áreas 3, 4 y 5, incluso aunque la mejora fisiológica (en áreas 1 y 2) sea probable;
 - dolor severo intratable;
 - dolor mediano, pero intratable, con deterioro en áreas cognitivas (3 y 4) para comprenderlo y soportarlo.
- Limitar el tratamiento puede ser lo más conveniente y no empezar o parar un tratamiento sería comprensible si la actuación analizada supone:
 - daño permanente, mediano o severo, en alguna área y se trata de casos en los que se sospecha que la voluntad del enfermo era limitar el tratamiento;
 - daño permanente, mediano o severo, en alguna área en casos en los que la muerte es inevitable, aunque no sea inminente, o se trata de pacientes de edad muy avanzada;
 - daño permanente, mediano o severo, en alguna área y el tratamiento supone poca seguridad, con medidas invasivas peligrosas, ofrece poca efectividad probada o es experimental.
- Limitar el tratamiento no parece del mejor interés si la propuesta provoca sólo:
 - daño ligero o moderado, pero subsanable, aunque sea en todas las áreas;
 - daño severo, pero subsanable, en alguna de ellas.

Éste, u otro similar, podría ser un instrumento protocolizable para ayudar a los profesionales a la hora de tomar la decisión de no empezar o limitar tratamientos ya iniciados cuando falte una voluntad explícita o un sustituto válido, es decir, cuando sean ellos quienes deban tomar la decisión con criterios globales sobre la calidad de vida.

Gradación en la limitación de tratamiento

En la práctica de la limitación de tratamiento (LET), sea por indicación médica o por no aceptación del enfermo, habría siempre una posible escala de actuación que resultara

razonable. Basándonos en parte en la expresada de forma simple por Gómez Rubí (2002:238-53), diríamos que podrían considerarse los siguientes grados de actuación:

- soporte total;
- soporte total, pero sin reanimación cardiopulmonar si surgiera la disyuntiva;
- actuaciones aceptables para iniciar o continuar, pero condicionándolas, para evaluar, y quizás detener después, la respuesta a partir de ese momento;
- no incorporación de nuevas actuaciones, aunque manteniendo las ya iniciadas;
- retirada de las iniciadas (paulatina o bruscamente), salvo el respirador mecánico;
- retirada de respirador.

6.5 Sedación terminal

Hemos visto que actualmente es incorrecta, legal y éticamente, la imposición de actuaciones a un enfermo que no las quiere (lo manifieste ahora con su voz o lo haya manifestado anticipadamente), y que también lo es iniciar o no interrumpir actuaciones inútiles para el enfermo (aunque sea con su aquiescencia) o que han sido declaradas contraindicadas, según un protocolo de calidad de vida global para un enfermo incompetente. Son formas de maleficencia.

Pero la profesionalidad tiene otro deber fundamental, procurar la máxima ayuda al enfermo necesitado. Lo dicta la beneficencia prometida al enfermo, como dice el Juramento Hipocrático: procurar su bien. Salvo que, ahora, este “bien” ya no es el que dicta “el recto entender” del profesional, como se explicitaba entonces, sino sus necesidades y sus límites; es el enfermo el que define el bien esperado y los profesionales los que debemos procurar, si nos es posible y lícito, satisfacerlo. El profesional debe adaptarse, al máximo, a las necesidades de cada persona enferma, no sólo de cada enfermedad.

Pues bien, en muchas ocasiones, cerca de la muerte la sedación es una opción que hay que brindar o que, simplemente, hay que atender cuando la demanda es razonable.

- La demanda de sedación cerca de la muerte es una demanda legítima cuando es para evitar el sufrimiento real, sea éste de origen físico o psíquico. No atenderla entonces es maleficente.

- Debe proponerse la sedación como posibilidad de ayuda frente a síntomas refractarios o frente al miedo excesivo a la agonía, sin esperar que el enfermo la pida con excesiva angustia.
- Ante la demanda legítima o la indicación clínica clara no cabe la objeción de conciencia como eximente para no tratar.
- La aceptación de la propuesta de sedación, por parte del paciente, puede ser explícita o implícita, pero el profesional debe cerciorarse de que aquel comprende las consecuencias de la desconexión: la imposibilidad de vida mental y de relación. No hay que buscar el consentimiento escrito, pues sería una crueldad propia de una medicina defensiva.
- Hay que apurar, previamente, las buenas medidas de confort para que la demanda recibida, o la propuesta hecha, sean proporcionadas al máximo. La sedación debe ser proporcional a su alternativa. En la demanda de origen psíquico hay que apurar más el análisis de su oportunidad. La tristeza reactiva o el miedo no alterarían, de por sí, la competencia, pero sí una depresión.
- Hay que dudar de las propias interpretaciones sobre demandas implícitas, por lo que conviene corroborar nuestra impresión con asiduidad, profundizando en el diálogo y eligiendo sedaciones transitorias como primera opción.
- No hay que enseñar a morir, sino ayudar a morir. Y se ayuda respetando las muestras de voluntad y también las de irracionalidad, con miramiento, curiosidad y hospitalidad hacia el enfermo.
- Las necesidades de la familia, del sistema sanitario o del equipo cuidador deben mantenerse en otro plano, sin que confundan la indicación o el rechazo de la sedación, ni su forma de aplicación. Hay que adaptarse al ritmo de cada agonía.
- Finalmente, la sedación no es “eutanasia indirecta”, porque no busca la muerte como solución. Busca, solamente, un tratamiento para el sufrimiento evitable ante una muerte inevitable. Trata la agonía mitigándola.

Gradación en la sedación terminal

También en la sedación sería posible y útil buscar una gradación, empezando con sedación transitoria para después decidir. Es aconsejable que el propio enfermo calibre el beneficio de la sedación recibida y también de la nueva oportunidad de conexión con el entorno, para decidir después con más conocimiento.

Estas serían, resumidas, algunas directrices de actuación que deberían hacer reflexionar a los profesionales y a la Administración sobre la buena práctica actual, la que espera la

sociedad. Esta quiere más respeto para con las necesidades de los enfermos y que se atiendan sus necesidades legítimas y variables, aunque, en ocasiones, puedan ser caprichosas y, concretamente, quiere que se trate mejor el sufrimiento en el proceso de agonía, evitando la obstinación terapéutica y procurando una sedación cuando sea necesario.

6.6 Eutanasia y suicidio asistido

La legislación actual impide ir más allá de lo que hemos descrito, resumidamente, como correcta asistencia al moribundo. Impide procurar, directa e intencionadamente, su muerte, tanto si se trata del que pide ayuda médica para procurársela él mismo –y hablamos entonces de suicidio asistido–, como cuando se trata de acceder a una demanda de actuación transitiva claramente eutanásica. Se trataría de una actuación dirigida a buscar la muerte como alternativa; es ésta la única acepción aceptable para la eutanasia en la actualidad: la que es activa, directa, rápida en el resultado y se produce a petición del enfermo.

Es verdad que con la prohibición taxativa actual se impide dar respuesta a las demandas de algunos enfermos, demandas que pueden ser comprensibles y que convendría atender en algún caso. También es verdad que la sociedad teme dar un paso que podría desproteger, quizás, a alguna persona particularmente vulnerable, y es un temor que también convendría desvanecer.

Para tener en cuenta ambos extremos, creemos que sería posible una despenalización prudente que permitiera atender las necesidades realmente autónomas y que, al mismo tiempo, impidiera generalizaciones abusivas, tal como propone Tomás y Valiente (2005).

Y, para que una cosa así resulte creíble, deberían tenerse en cuenta algunas condiciones de delimitación, más o menos como las que defendiera Quill (1992) y, más concretamente, como las que ahora ha recomendado el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya (2005).

La situación debería contar con:

- presencia clara de enfermedad terminal (incurable y avanzada) y/o patología que provoca sufrimiento severo, permanente e incorregible;
- competencia suficiente del enfermo para tomar una determinación en su beneficio, con información exhaustiva sobre las consecuencias y las alternativas posibles;
- requerimiento expreso, serio, inequívoco y reiterado;
- un tiempo mínimo y prudente;

- que un médico comprenda la situación y acepte la actuación solicitada;
- que la actuación directa de la muerte se haga de forma rápida e indolora y con asistencia médica.

El médico implicado debería asegurarse, por sí mismo, de que:

- se trata de una fase terminal o de sufrimiento intratable;
- se descarta cualquier patología psiquiátrica como causa de petición;
- se descarta la posibilidad de mejora del tratamiento recibido hasta entonces;
- ha deliberado con el paciente francamente sobre su pronóstico y alternativas (cuidados paliativos, manejo de síntomas...);
- son conocidas las consecuencias de la decisión, incluyendo las consecuencias para terceros;
- se investiga la voluntariedad y capacidad de hecho para la decisión;
- que la voluntad se mantiene un tiempo prudente;
- que un segundo médico consultor, independiente, coincide;
- que un órgano de supervisión avalado (comité de ética o similar) y conocedor del caso podrá analizar el proceso de decisión y de ejecución.

Un cambio legislativo así, con una ley nueva *ad hoc* o sólo cambiando el artículo 143.4 del Código Penal, podría favorecer la ayuda a algunos pacientes ahora intratables y haría difíciles los augurios de una “pendiente resbaladiza” que pusiera en peligro el cuidado a los más vulnerables y dependientes; disiparía miedos y aumentaría la tranquilidad de la ayuda a algunos enfermos críticos. La iniciativa del Grupo Socialista en el Senado, entonces en la oposición (1999), al finalizar la frustrada Comisión Especial de Estudio sobre la Eutanasia, debería reconsiderarse. Decía así la redacción del articulado del Código Penal (art. 143.4) que se proponía: “No será punible la producción de la muerte de otro por parte de un médico o de cualquier otra persona bajo su dirección, si media solicitud expresa, libre y seria de una persona mayor de 18 años que tenga capacidad natural de juicio, siempre que ésta padezca graves sufrimientos no evitables ni notoriamente atenuables de otro modo y que deriven de una afección incurable que le conducirá próximamente a la muerte, o que, siendo permanente, le incapacita de manera generalizada para valerse por sí misma”. Creemos que este sería un punto de partida, aunque quizás convendría explicitar después algunos requisitos, como los señalados más arriba en el marco de lo recomendado por Tomás y Valiente (2005) y Quill (1992).

Repetimos, para que quede claro una vez más, que se discute con esto la desincriminación de la eutanasia y del auxilio al suicidio. No se trata ni del respeto a la negativa de un paciente a ser tratado, ni de la retirada de tratamientos fútiles, ni de la sedación en fase de agonía bien indicada y bien efectuada, porque todas estas prácticas estarían inscritas en la *lex artis* actual y sobre ella no hay por qué legislar más.

Recordemos que, según la encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas del año 2003 (El País, 2003), seis de cada diez médicos españoles estaban de acuerdo en alguna forma de despenalización de la eutanasia en España; aunque, después, la gran mayoría de los 1.057 encuestados ponía reparos a practicarla de forma habitual. Pero es muestra de una evolución no desdeñable.

7. Mejorar las organizaciones

Las máquinas no tienen compasión

Moisés Broggi

Las organizaciones deben ponerse en marcha para asegurar, al máximo, los derechos de sus usuarios cuando se encuentren en trance de muerte. Hay que aceptar que mucha gente muere en los hospitales y que, en ellos, se muere mal. A la soledad del gran edificio se le añade el peligro de la actuación compulsiva, mimética, rutinaria y poco personalizada.

Quizás no haya mayor “distanasia”, peor muerte, que la que acontece en la habitación de un hospital, con un tratamiento excesivo para una curación ya imposible, después de la vertiginosa visita de un médico de guardia desconocido, escuchando Tele5 en la televisión del vecino y los familiares ausentes o en el pasillo. Es éste un cuadro real. En los hospitales encontramos muchos recursos, pero que no son útiles para morir, porque son desalmados. Para morir se precisa compañía compasiva y un tratamiento paliativo prudente, es decir, personalizado.

Para intentar ponerse en camino en esta dirección se precisaría una voluntad política que movilizara a la Administración sanitaria. Nuestra generación (en nuestro primer mundo) ha sido la primera que considera como una prioridad la lucha contra el dolor físico. Es un avance revolucionario, casi como los derechos del ciudadano de la Revolución Francesa. Y las posibilidades en esta lucha son tantas, tan eficaces y tan baratas, que deberían aplicarse sin cortapisas. El freno que suponía el celo de algunas instituciones religiosas ha sido sustituido ahora por el fanatismo, mayor y más irracional, de la “lucha” contra la droga. Debería liberalizarse más la facilidad para que los enfermos terminales dispongan de analgésicos potentes (heroína, por ejemplo), a pesar de peligros espurios que poco tienen que ver con su situación. Conviene decir bien alto que el dolor no tiene un “sentido” *per se*.

El sufrimiento es igualmente malo y más difícil de combatir. Quizás la sedación sea un arma eficaz que debe primarse contra él. Pero también puede mitigarse mucho mejorando las condiciones ambientales. ¿Para cuándo una habitación individual para moribundos, que sea más confortable que las actuales? Hay muchísimo trecho por recorrer hacia la dignidad.

He aquí algunas responsabilidades a trabajar en una institución sanitaria:

- Medidas primarias
 - Cualquier institución sanitaria debería informar a todos sus usuarios de sus derechos: a la información, a rechazar las propuestas antes de las actuaciones clínicas, a la confidencialidad, a confeccionar un documento de instrucciones previas (DDP, DVA) para que se tenga en cuenta en las decisiones, y a la ayuda profesional en el trance de morir.
 - Cualquier institución debería publicar su implicación en la protección de la dignidad ante la muerte como un objetivo básico. Así, debería explicitar derechos específicos de los enfermos críticos (Gómez Rubí, 2002, cap. 8) o agónicos: derecho a la compañía de familiares y amigos, derecho a los cuidados paliativos mínimos, a la sedación oportuna. Incluso a unos mínimos estructurales (evitar la soledad, la promiscuidad, el ruido).
- Sobre la lucha contra el dolor y los síntomas de agonía
 - El dolor es inaceptable. No puede permitirse en el centro su defensa ideológica. Debe declararse centro sin dolor (por supuesto, antes que sin humo).
 - Por tanto, cada centro debe emprender una lucha eficaz contra el dolor: unidades del dolor y de cuidados paliativos deben ser unidades obligatorias.
 - Los cuidados paliativos son esenciales para ayudar a morir. Los profesionales deben aprender su manejo elemental. Sus unidades deben integrarse más en los centros y crecer, incluso (o sobre todo) en la atención domiciliaria. Estas unidades no deberían estar aisladas, sino ser focos de irradiación de nueva cultura.
 - Deben relacionarse más cuidados críticos y paliativos (Gómez Rubí, 2002, cap. 10).
 - Cualquier política de contratación debe tener en cuenta este objetivo crucial para los ciudadanos. Cada servicio clínico, médico o quirúrgico debería familiarizarse para saber sedar y ayudar a morir, mejorando la formación de sus miembros o contando con una ayuda próxima para ello.
 - Debería cada centro analizar cómo se muere en él y tener un plan de mejora y una comisión trabajando *ad hoc* dependiendo del comité de ética asistencial y de la dirección.
 - Los conciertos institucionales, programas de evaluación y la financiación deberían contemplar estos objetivos como esenciales para la acreditación y, en concreto, contar con un plan realista para mejorar la ayuda en el morir, con protocolos y comisión de seguimiento sobre la asistencia que reciben los enfermos y la formación de los profesionales.

- Los alumnos de la facultad de medicina no pueden ya salir sin nociones de ética y de conocimientos y habilidades en cuidados paliativos, así como en comunicación y en saber dar malas noticias. Quizá sea éste el argumento mayor para tachar a nuestras facultades de medicina de caducas (las escuelas de enfermería están algo mejor).
- Ampliación de oferta de plazas MIR para unidades de geriatría y de cuidados paliativos.
- Los centros hospitalarios deben recordar a sus profesionales que la ayuda a sus enfermos a morir implica conocer su derecho a rechazar tratamientos, las posibilidades de limitación de tratamientos y el manejo de la sedación terminal.
- Debe imponerse y controlarse que la limitación de tratamiento y la sedación queden reflejadas en la historia clínica, con su motivación, su método, su resultado y la participación que haya tenido el enfermo y la familia.
- Sobre las directrices previas (o voluntades anticipadas)
 - Cada institución debe crear un circuito para la aceptación de los DDP (DVA) ya hechos, que vaya desde las consultas o las salas de hospitalización y que interese desde los clínicos hasta unidades de archivos y de atención al usuario. También circuitos de confección y de tramitación de los DDP (o DVA): asesoría, con modelos para personalizar adecuadamente, y horario y teléfono de contacto dados a conocer; tramitación de registros a más alto nivel (¿y quizás también registro propio?); incluso contacto con notarías cercanas.
 - Debe tener un plan pedagógico para clínicos (médicos y enfermeras) para recordarles los derechos de sus pacientes, el ordenamiento legal y la metodología escueta de un análisis ético en la toma de decisiones.
 - Debe responsabilizarse de que la historia clínica sea soporte transparente para el DDP (DVA) y para las razones sobre su seguimiento.
- Sobre la historia clínica
 - En un lugar muy visible de la historia clínica debería constar el representante elegido por el paciente como interlocutor válido: ya sea el nombrado en un DDP, o simplemente el nombrado en el momento del ingreso.
 - El DDP (o DVA), si lo hay, debe constar siempre en la historia clínica del enfermo, de forma distinguible para cualquier profesional que la maneje, como se hace con el documento de consentimiento informado.

- Puede ser oportuna, en la historia clínica, una hoja para problemas de este tipo: éticos (con su evolución), información, evaluación de la competencia, valoración de las voluntades anticipadas (escritas o no), pactos y ritmos consensuados con el enfermo o sus representantes, etc. Si no es así, estos datos deben quedar reflejados en la hoja de curso clínico.
- Sobre limitación de tratamiento
 - El centro debe recordar a los profesionales que las únicas actuaciones lícitas para ser indicadas son las que son eficaces y útiles para los enfermos.
 - Que esta indicación depende tanto de la oportunidad clínica como de la calidad de vida definida por el enfermo.
 - Que la sospecha de una actuación fútil debe obligar a un análisis ético y, a poder ser, colectivo, multidisciplinario y buscando el consenso con el enfermo y la familia.
 - Que la negativa del paciente debe ser respetada, una vez analizadas su libertad, su competencia y la información que ha recibido.
 - Que se conozca que la hidratación, alimentación y respiración artificiales son tratamientos médicos y pueden no ser aceptados y llegar a ser fútiles.
- Sobre la sedación
 - Hay que recordar que la demanda de sedación de un enfermo agónico es una demanda de tratamiento en principio lícita que hay que atender de forma proporcional y personalizada.
 - Hacen falta protocolos que eviten la variabilidad profesional en la indicación y en la técnica de la sedación. Pero estos protocolos deben favorecer, en cambio, la variabilidad y la adaptación ante cada enfermo distinto.
 - El comité de ética asistencial del centro debería tutelar la confección de protocolos, su eficacia en la ayuda y su utilización posterior.
- Sobre el comité de ética asistencial
 - Cualquier institución sanitaria debe dotarse de un comité de ética asistencial multidisciplinario e independiente como ayuda ante conflictos puntuales entre valores, para la confección de protocolos o guías y para aumentar la reflexión sobre los derechos de los enfermos, los objetivos de la actuación sanitaria y sus límites.

- El comité es consultivo y sus deliberaciones, como las de una sesión clínica, no son prescriptivas.
- El comité debería poner al alcance de los profesionales una ayuda ágil, efectiva y cómoda en casos de decisiones urgentes o simplemente que deban tomarse en la misma “cabecera del paciente” (Broggi, 2003b:708-9).
- El comité debería ser conocido por los profesionales y los enfermos, así como los circuitos para su acceso y las formas para contactarlo.

Estas serían algunas propuestas mínimas para empezar a mejorar el entorno en el que mueren nuestros conciudadanos y volverlo más humano, más hospitalario, intentando al menos evitar la “distanasia” que parece que vamos aceptando cada vez con más pasividad. La reacción para mejorarlo debe venir de la mano de una mayor comprensión de la complejidad y de una mayor implicación en la toma de decisiones por parte de la ciudadanía, de los profesionales y de las instituciones implicadas.

Bibliografía

- Appelton International Conference (1992), Developing guidelines for decision to forgo life-prolonging medical treatment, *Journal Medical Ethics*, 18: Supplement.
- Argullol, R. (2005), El amigo definitivo, *El País*, 17 de abril de 2005, Cataluña p. 3.
- Armengol, R. (1994), El pensamiento de Sócrates y el psicoanálisis de Freud, Barcelona, Ed. Paidós.
- Arranz, P., *et al.* (2003), Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos, Barcelona, Ariel.
- Aubenque, P. (1999), La prudencia en Aristóteles, Barcelona, Ed. Crítica.
- Azulay, A. (2004), Voluntades anticipadas y práctica clínica, *Med Clin (Barc)* 123 (15) 594-5.
- Barbero, J., *et al.* (2001), Limitación del esfuerzo terapéutico, *Med Clin (Barc)*, 117:586-94.
- Bayés, R., *et al.* (1996), Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa, *Med Paliat (Madrid)*, 3(3):114-21.
- Bayés, R. (2001), Psicología del dolor y el sufrimiento, Barcelona, Ed Martínez Roca.
- Benrubi, G. (1992), Euthanasi: the need of procedural safeguards.
- Borges, J. L. (1989), Obras completas, Barcelona, Emecé, p. 415.
- Borrell, F. (2002), El modelo biopsicosocial en evolución, *Med Clin (Barc)*, 119:175-9.
- British Medical Association (1994), Statement on advance directives, London, BMA.
- Broggi, M. A. (1995a), La información clínica y el Consentimiento Informado, *Med Clin (Barc)*, 105:218-20.
- Broggi, M. A. (1995b), La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal, *Cuadern CAPS*, 23:45-59.
- Broggi, M. A. (1998), Algunos problemas en la información clínica para el Consentimiento Informado, en Actas del seminario conjunto entre Ministerio de Sanidad y Consumo y Consejo General del Poder Judicial, Madrid, Gabinete Técnico de la Subsecretaría, pp. 209-20.
- Broggi, M. A. (2000), La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea, *JANO*, 1329:103-4.
- Broggi, M. A. (2003a), Las voluntades anticipadas como ayuda, *Humanitas* 1:75-84.

- Broggi, M. A. (2003b), Gestión de valores “ocultos” en la relación clínica, *Med Clin* (Barc) 121 (18):705-9.
- Broggi, M. A. (2004), El principio (en la relación clínica), *JANO*, 1502:42-3.
- Buckman, R. (1998), Com donar les males notícies, Vic, Eumo Editorial.
- Callahan, D. (2000), Death and the research imperative, *N. Eng. J. Med*, 342:654-6.
- Camps, V. (2001), Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética, Barcelona, Ed. Ares y Mares, p. 126.
- Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, Informe sobre l'eutanasia i l'ajuda al suïcidi, aprobado y presentado el 20 de diciembre de 2005.
<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/consells/spbioe00.htm>
- Comisión de Expertos de la Consejería de Sanidad de Madrid (2005), Informe sobre el “Caso Leganés”, *Diario Médico*, 27 de mayo de 2005.
- Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa (1997), Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Cook, D., et al. (2003), Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in intensive care unit, *N Eng J Med*, 349:1123-32.
- Couceiro, A. (2003), Ética y sedación al final de la vida: aspectos éticos, Cuadernos Fundación Víctor Grífols i Lucas nº 9, pp. 29-59.
- Cox, D., y Sachs, G. (1994), Advances directives and “the patients self determination act”, *Clin Geriatr Med*, 10:431-43.
- Descartes, R. (1953), *Œuvres et lettres*, Paris, Ed. Gallimar, Bibliothèque La Pléiade, Trad. de M. A. B.
- Drane, J. (1988), *Becoming a good doctor*, Sheed & Ward, Kansas City, cap. 5.
- Drane, J. (1985), The many faces of competency, traducido “Las múltiples caras de la competencia”, en *Bioética para clínicos*, editora A. Cruceiro, Madrid, Ed. Triacastela, pp. 163-76.
- Drane, J. (1994), *Clinical Bioethics*, Kansas City, Sheed & Wards, cap. 8.
- Drane, J. (1997), *Caring to the end*. Erie (Pennsylvania), Lake Area Health Education Center.
- Dworkin, R. (1994), *El dominio de la vida*, Barcelona, Ed. Ariel, pp. 185 y ss.
- El País, Editorial (2003), *El País* de 20 de octubre de 2003, p. 14.
- Emmanuel, L., y Emmanuel, J. (1999), Cuatro modelos de relación médico-enfermo, en Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Ed. Triacastela, pp. 109-26.
- Emmanuel, L., y Emmanuel, E. (1989), The medical directive. A new comprehensive advance care document, *JAMA*, 261:3288-93).
- Eschun, G., et al. (1999), Ethical and practical considerations of withdrawal of treatment in the Intensive Care Unit, *Can J Anesth*, 46:497-504.

- Gómez Rubí, J. A. (2001), Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía, *JANO*, 1377:70-1.
- Gómez Rubí, J. A. (2002), *Ética en medicina crítica*, Madrid, Ed Triacastela.
- Gracia, D. (2001), La deliberación moral: el método de la ética clínica, *Med Clin (Barc)*, 117:18-23.
- Hipócrates (1983), *Sobre la ciencia médica*, trad. Carlos García Gual, Madrid, Editorial Gredos, p. 111.
- Ibsen, B. (1966), Intensive therapy: background and development, *Int Anesthesiol Clin*, 37(1):1-14.
- Kessel, H. (2000), Paradojas en las decisiones al final de la vida, *Med Clin (Barc)* 116:296-8.
- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos a la información y autonomía del paciente, y la documentación clínica, DOGC nº 3303, del 11/01/2001, p. 464.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE nº 274, del viernes 15 de noviembre de 2002, p. 40126.
- Llubia, C., y Canet, J. (2000), Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información, *Med Clin (Barc)* 114:141-3.
- Lynn, J. (1991), Why I don't have a living will, *Law Med Health Care*, 19:101-4.
- Malacrida, R., et al. (1998), Reasons for dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care unit patients who died, *Crit Care Med*, 26:1187-93.
- Manrique, J. (1966), *Coplas por la muerte de su padre*. Cancionero, Madrid, Espasa Calpe.
- Martin, D., et al. (2000), Planning for the end of life, *Lancet*, 356:1672-76.
- Monzón, J. L. (2001), Formación y prudencia ante el testamento vital, *Diario Médico*, 2 de febrero de 2001, p. 3.
- Porta, J., et al. (1996), Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalanobaleár, *Med Paliat (Madrid)*, 6(3):108-15.
- Porta, J., et al. (1999), Estudio multicéntrico catalana-baleár sobre sedación terminal en cuidados paliativos, *Med pal (Madrid)* 6:153-8.
- Porta, J. (2003), Aspectos clínicos de la sedación, Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas, pp. 9-29.
- Quill, T., et al. (1992), Case of the hopelessly ill: proposed clinical criteria for physician assisted suicide, *N Eng J Med.*, 327:1380-3.
- Rabin, P., et al. (1984), The Care of Patient. Francis Peabody revisited, *JAMA*, 252:819-20.
- Rocker, G. M., et al. (2004), Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a canadian multicentre study, *Can J Anaesth*, 51:623-30.

- Roig, M. (1991), El miedo del médico, *Cuadern CAPS*, 16:105-6.
- Ryan, Ch. (1996), Betting your life: an argument against certain advances directives, *J Med Ethics*, 22:95-9.
- Sanz, J. (2001), Final de la vida, ¿puede ser confortable?, *Med Clin (Barc)*, 116:186-90.
- Sanz, J. (2004), La sedación al final de la vida, *Med Clin (Barc)* 123 (11):423-5.
- Servei Català de la Salut (2002), Activitat Assistencial de la xarxa Sanitària, departament de sanitat i Seguretat social, Barcelona.
- Simón, P. (2000), El Consentimiento Informado, Madrid, Ed. Triacastela.
- Simón, P. (2005), ¿Quién decide por mí?, Madrid, Triacastela.
- Simón, P., *et al.* (2001), Capacidad de los pacientes para tomar decisiones, *Med Clin (Barc)* 117 (11):419-26.
- Suetoni (1967), Vides dels dotze cèsars, trad. Joaquim Icart, Barcelona, Bernat Metge. T II, p. 93.
- Tomás y Valiente, C. (2005), Posibilidades de regulación de la eutanasia solicitada, Laboratorio de Alternativas, Documento de trabajo 71/2005, Madrid, Fundación Alternativas.
- Wittgenstein, L. (1981), *Tractatus logico-philosophicus*, Barcelona, Ed. Laia, p. 152.

Documentos de trabajo publicados

- 1/2003. **Servicios de atención a la infancia en España: estimación de la oferta actual y de las necesidades ante el horizonte 2010.** María José González López.
- 2/2003. **La formación profesional en España. Principales problemas y alternativas de progreso.** Francisco de Asís de Blas Aritio y Antonio Rueda Serón.
- 3/2003. **La Responsabilidad Social Corporativa y políticas públicas.** Alberto Lafuente Fález, Víctor Viñuales Edo, Ramón Pueyo Viñuales y Jesús Llaría Aparicio.
- 4/2003. **V Conferencia Ministerial de la OMC y los países en desarrollo.** Gonzalo Fanjul Suárez.
- 5/2003. **Nuevas orientaciones de política científica y tecnológica.** Alberto Lafuente Fález.
- 6/2003. **Repensando los servicios públicos en España.** Alberto Infante Campos.
- 7/2003. **La televisión pública en la era digital.** Alejandro Perales Albert.
- 8/2003. **El Consejo Audiovisual en España.** Ángel García Castillejo.
- 9/2003. **Una propuesta alternativa para la Coordinación del Sistema Nacional de Salud español.** Javier Rey del Castillo.
- 10/2003. **Regulación para la competencia en el sector eléctrico español.** Luis Atienza Serna y Javier de Quinto Romero.
- 11/2003. **El fracaso escolar en España.** Álvaro Marchesi Ullastres.
- 12/2003. **Estructura del sistema de Seguridad Social. Convergencia entre regímenes.** José Luis Tortuero Plaza y José Antonio Panizo Robles.
- 13/2003. **The Spanish Child Gap: Rationales, Diagnoses, and Proposals for Public Intervention.** Fabrizio Bernardi.
- 13*/2003. **El déficit de natalidad en España: análisis y propuestas para la intervención pública.** Fabrizio Bernardi.
- 14/2003. **Nuevas fórmulas de gestión en las organizaciones sanitarias.** José Jesús Martín Martín.
- 15/2003. **Una propuesta de servicios comunitarios de atención a personas mayores.** Sebastián Sarasa Urdiola.
- 16/2003. **El Ministerio Fiscal. Consideraciones para su reforma.** Olga Fuentes Soriano.
- 17/2003. **Propuestas para una regulación del trabajo autónomo.** Jesús Cruz Villalón.
- 18/2003. **El Consejo General del Poder Judicial. Evaluación y propuestas.** Luis López Guerra.
- 19/2003. **Una propuesta de reforma de las prestaciones por desempleo.** Juan López Gandía.
- 20/2003. **La Transparencia Presupuestaria. Problemas y Soluciones.** Maurici Lucena Betriu.
- 21/2003. **Análisis y evaluación del gasto social en España.** Jorge Calero Martínez y Mercè Costa Cuberta.
- 22/2003. **La pérdida de talentos científicos en España.** Vicente E. Larraga Rodríguez de Vera.
- 23/2003. **La industria española y el Protocolo de Kioto.** Antonio J. Fernández Segura.
- 24/2003. **La modernización de los Presupuestos Generales del Estado.** Enrique Martínez Robles, Federico Montero Hita y Juan José Puerta Pascual.
- 25/2003. **Movilidad y transporte. Opciones políticas para la ciudad.** Carme Miralles-Guasch y Àngel Cebollada i Frontera.
- 26/2003. **La salud laboral en España: propuestas para avanzar.** Fernando G. Benavides.
- 27/2003. **El papel del científico en la sociedad moderna.** Pere Puigdomènech Rosell.
- 28/2003. **Tribunal Constitucional y Poder Judicial.** Pablo Pérez Tremps.
- 29/2003. **La Audiencia Nacional: una visión crítica.** José María Asencio Mellado.
- 30/2003. **El control político de las misiones militares en el exterior.** Javier García Fernández.
- 31/2003. **La sanidad en el nuevo modelo de financiación autonómica.** Jesús Ruiz-Huerta Carbonell y Octavio Granado Martínez.

- 32/2003. **De una escuela de mínimos a una de óptimos: la exigencia de esfuerzo igual en la Enseñanza Básica.** Julio Carabaña Morales.
- 33/2003. **La difícil integración de los jóvenes en la edad adulta.** Pau Baizán Muñoz.
- 34/2003. **Políticas de lucha contra la pobreza y la exclusión social en España: una valoración con EspaSim.** Magda Mercader Prats.
- 35/2003. **El sector del automóvil en la España de 2010.** José Antonio Bueno Oliveros.
- 36/2003. **Publicidad e infancia.** Purificación Llaquet, M^a Adela Moyano, María Guerrero, Cecilia de la Cueva, Ignacio de Diego.
- 37/2003. **Mujer y trabajo.** Carmen Sáez Lara.
- 38/2003. **La inmigración extracomunitaria en la agricultura española.** Emma Martín Díaz.
- 39/2003. **Telecomunicaciones I: Situación del Sector y Propuestas para un modelo estable.** José Roberto Ramírez Garrido y Juan Vega Esquerrá.
- 40/2003. **Telecomunicaciones II: Análisis económico del sector.** José Roberto Ramírez Garrido y Álvaro Escribano Sáez.
- 41/2003. **Telecomunicaciones III: Regulación e Impulso desde las Administraciones Públicas.** José Roberto Ramírez Garrido y Juan Vega Esquerrá.
- 42/2004. **La Renta Básica. Para una reforma del sistema fiscal y de protección social.** Luis Sanzo González y Rafael Pinilla Pallejà.
- 43/2004. **Nuevas formas de gestión. Las fundaciones sanitarias en Galicia.** Marciano Sánchez Bayle y Manuel Martín García.
- 44/2004. **Protección social de la dependencia en España.** Gregorio Rodríguez Cabrero.
- 45/2004. **Inmigración y políticas de integración social.** Miguel Pajares Alonso.
- 46/2004. **TV educativo-cultural en España. Bases para un cambio de modelo.** José Manuel Pérez Tornero.
- 47/2004. **Presente y futuro del sistema público de pensiones: Análisis y propuestas.** José Antonio Griñán Martínez.
- 48/2004. **Contratación temporal y costes de despido en España: lecciones para el futuro desde la perspectiva del pasado.** Juan J. Dolado y Juan F. Jimeno.
- 49/2004. **Propuestas de investigación y desarrollo tecnológico en energías renovables.** Emilio Menéndez Pérez.
- 50/2004. **Propuestas de racionalización y financiación del gasto público en medicamentos.** Jaume Puig-Junoy y Josep Llop Talaverón.
- 51/2004. **Los derechos en la globalización y el derecho a la ciudad.** Jordi Borja.
- 52/2004. **Una propuesta para un comité de Bioética de España.** Marco-Antonio Broggi Trias.
- 53/2004. **Eficacia del gasto en algunas políticas activas en el mercado laboral español.** César Alonso-Borrego, Alfonso Arellano, Juan J. Dolado y Juan F. Jimeno.
- 54/2004. **Sistema de defensa de la competencia.** Luis Berenguer Fuster.
- 55/2004. **Regulación y competencia en el sector del gas natural en España. Balance y propuestas de reforma.** Luis Atienza Serna y Javier de Quinto Romero.
- 56/2004. **Propuesta de reforma del sistema de control de concentraciones de empresas.** José M^a Jiménez Laiglesia.
- 57/2004. **Análisis y alternativas para el sector farmacéutico español a partir de la experiencia de los EE UU.** Rosa Rodríguez-Monguió y Enrique C. Seoane Vázquez.
- 58/2004. **El recurso de amparo constitucional: una propuesta de reforma.** Germán Fernández Farreres.
- 59/2004. **Políticas de apoyo a la innovación empresarial.** Xavier Torres.
- 60/2004. **La televisión local entre el limbo regulatorio y la esperanza digital.** Emili Prado.
- 61/2004. **La universidad española: soltando amarras.** Andreu Mas-Colell.
- 62/2005. **Los mecanismos de cohesión territorial en España: un análisis y algunas propuestas.** Ángel de la Fuente.
- 63/2005. **El libro y la industria editorial.** Gloria Gómez-Escalonilla.
- 64/2005. **El gobierno de los grupos de sociedades.** José Miguel Embid Irujo, Vicente Salas Fumás.
- 65(I)/2005. **La gestión de la demanda de electricidad Vol. I.** José Ignacio Pérez Arriaga, Luis Jesús Sánchez de Tembleque, Mercedes Pardo.

- 65(II)/2005. **La gestión de la demanda de electricidad Vol. II (Anexos)**. José Ignacio Pérez Arriaga, Luis Jesús Sánchez de Tembleque, Mercedes Pardo.
- 66/2005. **Responsabilidad patrimonial por daño ambiental: propuestas de reforma legal**. Ángel Manuel Moreno Molina.
- 67/2005. **La regeneración de barrios desfavorecidos**. María Bruquetas Callejo, Fco. Javier Moreno Fuentes, Andrés Walliser Martínez.
- 68/2005. **El aborto en la legislación española: una reforma necesaria**. Patricia Laurenzo Copello.
- 69/2005. **El problema de los incendios forestales en España**. Fernando Estirado Gómez, Pedro Molina Vicente.
- 70/2005. **Estatuto de laicidad y Acuerdos con la Santa Sede: dos cuestiones a debate**. José M.^a Contreras Mazarío, Óscar Celador Angón.
- 71/2005. **Posibilidades de regulación de la eutanasia solicitada**. Carmen Tomás-Valiente Lanuza.
- 72/2005. **Tiempo de trabajo y flexibilidad laboral**. Gregorio Tudela Cambroner, Yolanda Valdeolivas García.
- 73/2005. **Capital social y gobierno democrático**. Francisco Herreros Vázquez.
- 74/2005. **Situación actual y perspectivas de desarrollo del mundo rural en España**. Carlos Tió Saralegui.
- 75/2005. **Reformas para revitalizar el Parlamento español**. Enrique Guerrero Salom.
- 76/2005. **Rivalidad y competencia en los mercados de energía en España**. Miguel A. Lasheras.
- 77/2005. **Los partidos políticos como instrumentos de democracia**. Henar Criado Olmos.
- 78/2005. **Hacia una deslocalización textil responsable**. Isabel Kreisler.
- 79/2005. **Conciliar las responsabilidades familiares y laborales: políticas y prácticas sociales**. Juan Antonio Fernández Cordón y Constanza Tobío Soler.
- 80/2005. **La inmigración en España: características y efectos sobre la situación laboral de los trabajadores nativos**. Raquel Carrasco y Carolina Ortega.
- 81/2005. **Productividad y nuevas formas de organización del trabajo en la sociedad de la información**. Rocío Sánchez Mangas.
- 82/2006. **La propiedad intelectual en el entorno digital**. Celeste Gay Fuentes.
- 83/2006. **Desigualdad tras la educación obligatoria: nuevas evidencias**. Jorge Calero.
- 84/2006. **I+D+i: selección de experiencias con (relativo) éxito**. José Antonio Bueno Oliveros.
- 85/2006. **La incapacidad laboral en su contacto médico: problemas clínicos y de gestión**. Juan Gervas, Ángel Ruiz Téllez y Mercedes Pérez Fernández.
- 86/2006. **La universalización de la atención sanitaria. Sistema Nacional de Salud y Seguridad Social**. Francisco Sevilla.
- 87/2006. **El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia**. Pilar Rodríguez Rodríguez.
- 88/2006. **La desalinización de agua de mar mediante el empleo de energías renovables**. Carlos de la Cruz.
- 89/2006. **Bases constitucionales de una posible política sanitaria en el Estado autonómico**. Juan José Solozábal Echavarría.
- 90/2006. **Desigualdades territoriales en el Sistema Nacional de Salud (SNS) de España**. Beatriz González López-Valcárcel y Patricia Barber Pérez.
- 91/2006. **Agencia de Evaluación: innovación social basada en la evidencia**. Rafael Pinilla Pallejà.
- 92/2006. **La situación de la industria cinematográfica española**. José María Álvarez Monzoncillo y Javier López Villanueva.

