

La sedación paliativa y voluntades anticipadas

Antonio González González

Académico de Número de la Real Academia de Doctores de España.
agonzalezg@sego.es

An. Real. Acad. Doct. Vol 3, (2016) pp. 16-24.

“Más triste que la muerte es la manera de morir” (Marcial)

1. INTRODUCCIÓN

¿Quién no ha pensado alguna vez en el final de la vida? ¿Cómo será o cómo quisiéramos que discurriese “la última vuelta del camino” que diría nuestro admirado Pio Baroja? A todos nos llega el momento y la hora de reflexionar, sobre este complejo asunto que de forma instintiva apartamos, una y otra vez, de la cabeza por indeseado e inoportuno.

Se habla ahora tanto sobre la vida y la muerte y sobre el espinoso tema del fin voluntario de la vida y los cuidados paliativos, de sus indicaciones y contraindicaciones en los enfermos terminales, que nos ha parecido oportuno rescatar el tema habida cuenta de la pluralidad de puntos de vista que genera su aplicación médica y las diferentes doctrinas jurídicas sobre las que asienta su legalidad e ilegalidad.

Venga el final por donde venga, nadie duda que la **conducta médica** al final de la vida debe tener como objetivo prioritario, conseguir lo que todos deseamos, **una muerte digna y en paz**. Por parte del médico, su deber es muy claro, ayudar a morir de la forma más **natural** y menos traumática posible. Todos tememos el **dolor y el desamparo** que puede presidir nuestra trayectoria final cuando nos enfrentamos a un proceso patológico progresivo e inductor obligado de una insufrible agonía. No es extraño, por tanto, que busquemos la manera de atenuar y dulcificar el inevitable trance final de la existencia y garantizar cómo se va a llevar a cabo.

2. SEDACIÓN PALIATIVA *versus* EUTANASIA

Por **sedación paliativa** se entiende el uso deliberado de fármacos sedantes con el objetivo de lograr el alivio de un sufrimiento físico (y excepcionalmente psíquico) intolerable, derivado de la aparición de síntomas refractarios, mediante la disminución del nivel de consciencia del paciente.

Se habla de **síntomas refractarios** para referirnos a aquellos que no son controlables con los medios médicos habituales. En ellos se incluyen principalmente, la disnea, el delirium, el dolor, náuseas y vómitos, la hemorragia y situaciones especiales de ansiedad/pánico (1).

Los cuidados paliativos se introducen en la terminología médica en España, en la década de los ochenta del siglo XX. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Organización Médica Colegial (OMC), son requeridos aproximadamente por el 20% de los enfermos terminales.

Merece la pena que nos detengamos, por ser los que más controversias generan, en aquellos que conciernen a la sedación en los últimos momentos de la vida. No es una atención sanitaria que esté suficientemente generalizada, muchos pacientes y familiares no la solicitan y hay médicos reticentes en su aplicación. No obstante, su utilización en la práctica diaria se va abriendo paso, aunque de forma muy lenta.

Recientemente se ha celebrado en Madrid (14 de octubre del 2016) una Jornada sobre **“Decisiones éticas al final de la vida”** auspiciada por la Organización Médica Colegial (OMG) en la que han tomado parte, tanto la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) como la Comisión Central de Deontología (CCD) de la propia OMC. Allí se debatieron varias ponencias sobre distintos aspectos relacionados con los cuidados sanitarios al final de la vida como la alimentación, hidratación y naturalmente, la sedación final (2).

Se aportaran algunos datos de interés general que conviene divulgar. Así se resaltó que la instauración de cuidados paliativos en España no llega a cubrir ni el 50% de la demanda. En un informe proporcionado por la SECPAL del año 2015 que cada día pueden morir en España (46,6 millones de habitantes), hasta 140 personas cada día con dolor y sufrimiento sin poder ser atendidos con cuidados paliativos. También se especifica, en términos globales, que sólo reciben asistencia final unas 51.800 personas cada año, frente a las aproximadas 105.268 que podrían beneficiarse de ella. También se debatieron otros temas bien sugerentes como los que establecieron que **“la calidad y eficacia de los cuidados paliativos no deben verse afectados en absoluto, por la actitud profesional del médico, por sus creencias religiosas y por su aceptación o no de la medicación paliativa al final de la vida”**.

La sedación en la agonía se suele indicar y aplicar cuando el pronóstico de vida es ya muy limitado buscando aliviar el sufrimiento del paciente. Para el médico supone una **obligación ética** y para el paciente un **derecho** que debe estar protegido por la ley. Algunos consideran que el médico que se niega a su implantación comete una grave negligencia. Cuando la medicina no puede aportar ya **medidas curativas**, la sedación en la agonía supone e implica otra forma de ayudar y **cuidar** al paciente.

La sedación paliativa es una práctica legal que no se contrapone con las normas deontológicas que deben presidir y contemplarse en la asistencia médica al final de la vida. Quizás el punto más controvertido puede ser el que atañe a la conveniencia o no de considerar al sufrimiento psicológico como un síntoma refractario.

Su intencionalidad, por tanto, **no es acortar la vida, sino aliviar el sufrimiento** y en eso se diferencia fundamentalmente de la eutanasia que tiene como objetivo y fin primario, la muerte del paciente. Esta es la diferencia entre sedación y eutanasia.

Aunque como se ve son dos conceptos bien diferentes, hay que admitir que, a nivel práctico, el límite que los separa, en ocasiones muy puntuales, no es tan amplio como debiera. Pueden surgir dudas y vacilaciones cuando se contemple la posibilidad de que la propia sedación, pudiera acortar la vida.

No vamos a profundizar y tratar otros aspectos relacionados con los diferentes **tipos de eutanasia (activa y pasiva, voluntaria e involuntaria)**, pero sí decir que en España el debate sobre la eutanasia estuvo en primer plano de la actualizada raíz de la muerte solicitada a petición propia por el parapléjico Ramón Sampederro que se consumó el 12 de enero del año 1998 y que suscitó no poca controversia entre partidarios y opositores a esta forma expresa de morir. Aunque hay grupos a favor de la eutanasia, la gran mayoría de médicos se muestra en contra de la eutanasia al considerar que no es una solución para combatir el dolor y que es más humana y ética la sedación paliativa. En nuestro país no está permitida, y el artículo 143 de nuestro Código Penal, castiga y penaliza a toda aquella persona que actúe, colabore o induzca al suicidio de cualquier persona.

En algunos países de Europa (Holanda, Bélgica..., etc.) está permitida la eutanasia activa desde el año 2000. Es más, Holanda la ha despenalizado recientemente para los niños. En todos los países hay colectivos a favor y en contra de la eutanasia. Los partidarios tienen como objetivo ampliar sus indicaciones y los detractores (determinados grupos religiosos, médicos y legisladores) a limitarlas.

En los EEUU fue el estado de Oregón en el año 1997 el que aprobó por primera vez la ley del suicidio asistido. Más tarde, se le unieron otros tres estados de la unión (Washington, Montana y Vermont). Recientemente, en septiembre del

2015, California ha aprobado también una iniciativa a este respecto que ya ha pasado el trámite pertinente en el Senado y que permitirá a los médicos emplear medicamentos para poner fin a la vida de pacientes con enfermedades terminales.

Procurar que la partida de este mundo sea de la forma más adecuada y coherente posible con nuestras convicciones y nuestras creencias, nos parece un derecho y un anhelo irrenunciable, al que, de alguna manera, se llega y acerca a través del documento de voluntades anticipadas.

3. ¿INSTRUCCIONES PREVIAS O VOLUNTADES ANTICIPADAS? (Concepto, implicaciones, otorgamiento y registro)

El artículo 11 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, denominada **Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente** y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (3), se refiere y tiene como subtítulo el de ***Instrucciones Previas (IP)***. Se trata de un documento por el cual *“una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarse personalmente sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”*.

Se le conoce también como **Documento de voluntades vitales anticipadas (DVA)**, o bien simplemente como **voluntades anticipadas (VA)**. El término **testamento vital (TV)** no ha tenido la aceptación que se esperaba y para algunos juristas, no es el más apropiado. Nosotros utilizaremos principalmente el acrónimo **DVA**.

Este documento, llámese como se quiera, es una reafirmación del **principio de autonomía del paciente** en el sentido de que es él mismo el que tiene potestad de gestionar diversos aspectos de la **asistencia sanitaria** que quiera recibir en los últimos días e instantes de su vida. Fundamentalmente, la de poder determinar, requerir, aceptar o rechazar a título personal, determinados procedimientos diagnósticos y terapéuticos así como otros afines que iremos ahora comentando

Es de carácter nacional o estatal pero cada Comunidad Autónoma tiene reservado el derecho de proceder a su regulación de la forma y fondo que considere más adecuada. La Comunidad de Cataluña fue la primera, allá por el año 2000, en iniciar su legislación. Un año más tarde, en el 2001, la Comunidad Autónoma de Madrid emite la Ley 12/2001 de Ordenación Sanitaria sobre el documento de “Instrucciones Previas”. Tras la correspondiente legislación se empiezan a abrir los **“correspondientes registros” (estatales y autonómicos)** que la ley contempla. El primero en crearse fue el de la Comunidad de Aragón en el

año 2002. Está dispuesto que todas las Comunidades Autónomas han de tener un **Registro de Instrucciones Previas** adscrito a la Consejería de Sanidad y Consumo que tendrá la obligación de custodiar y conservar este documento.

La Ley Orgánica 6/2006 de 19 de julio de Reforma del **Estatuto de Autonomía de Cataluña** (4) en su artículo 20 titulado **Derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte**, se señala que “todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de la muerte, así como a expresar su voluntad de forma anticipada.

En la **Comunidad de Madrid** su regulación y otorgamiento por la Consejería de Sanidad y Consumo se contempla en la Orden 645/2007 de 19 de abril (B.O.C.M. Nº 107 del 7 de Mayo del 2007) (5). A nivel práctico, en la **Comunidad Autónoma de Madrid**, todo el que desee hacer uso de este derecho puede otorgarlo, sustituirlo o revocarlo en el Registro Auxiliar de la Dirección General de Recursos Humanos (SERMAS) en la calle Sagasta Nº 6 donde puede concertar una cita previa cuando estime oportuno.

Además de por la ya mencionada Ley 41/2002 de 14 de noviembre, el apoyo legal al DVA viene dado también por el **Convenio sobre Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa**, firmado en Oviedo en 1997 en el que se legalizan las voluntades anticipadas como una forma de defender los derechos y la dignidad de las personas. Entró en vigor en España desde el 1 de enero del 2000.

En su artículo 9 titulado “**deseos expresados anteriormente**” establece 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 situación de expresar su voluntad. Se trata de un proceso de autonomía prospectiva y forma parte de todo aquello que, de una manera u otra, pertenece a la esfera del consentimiento informado.

¿Qué contenido debe tener el DVA?

El otorgante puede incluir múltiples asuntos. Podrá consignar cuantas intervenciones y procedimientos médicos desea y no desea recibir al final de la vida, siempre que sean conformes con la **Lex Artis**. También podrá dejar por escrito si lo desea, su voluntad de **no ser informado** en el supuesto de un proceso fatal y que sean otras personas, por él delegadas, las que reciban estas noticias o le acompañen en la intimidad de sus últimos días.

En el artículo 6 de Ley emitida por la Comunidad de Madrid en el 2007 y en relación con el **contenido** del documento, se especifica que los deseos anticipados “**pueden referirse a los cuidados y tratamiento de la salud o, una vez llegado el fallecimiento, al destino del cuerpo o de sus órganos o piezas anatómicas.**

En todo caso, en el supuesto de **situaciones críticas vitales e irreversibles** respecto a la vida, el otorgante “podrá incorporar cuantas declaraciones crea oportunas para evitar el sufrimiento con medidas paliativas, o bien disposiciones para que no se prolongue su vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios”.

También se pueden detallar otras cuestiones más específicas y concretas como el lugar donde desea recibir la asistencia médica (hospital, domicilio particular...etc.), aceptar o no la respiración artificial y la reanimación cardiopulmonar, requerir la asistencia religiosa, decisiones sobre el enterramiento o incineración y sobre la aceptación o rechazo de su propia autopsia. Se recomienda que cada persona reflexione y adecue el tipo de atención médica que quiere recibir de acuerdo con sus objetivos y creencias (6).

El ejemplo más práctico y frecuente es el aquel en que el otorgante solicita **una sedación** cuando la muerte esté próxima, con el fin de evitar el sufrimiento de verse morir (6).

¿Quién puede emitir el DVA y qué se requiere para ello?

La Ley 12/2001 de 21 de diciembre de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid en su artículo 28 especifica que el derecho a emitir un DVA, lo tiene cualquier persona mayor de edad, que tenga capacidad y actúe libremente, y que no tenga impedimentos para ello. Esta misma Ley reconoce la competencia de las distintas Comunidades Autónomas en lo que se refiere al proceso y modelo de impreso a seguir, garantiza su cumplimiento **y permite su modificación, sustitución o revocación** cuando se desee. No pueden emitir instrucciones previas aquellas personas que hayan sido incapacitadas judicialmente.

¿Cómo se debe emitir y otorgar el DVA?

Para una mayor seguridad, el DVA debe **emitirse** en todos los casos por **escrito** en el que se hará constar la identificación del autor, fecha, firma y lugar de otorgamiento. Cada Comunidad Autónoma emitirá un modelo de solicitud para este fin.

Se puede **otorgar** de tres formas:

- a) Con la presencia de tres testigos, mayores de edad y con plena capacidad, dos de los cuales no deberán tener ninguna relación de parentesco con el otorgante.
- b) Ante el personal del Servicio de la Administración o de la Consejería de Sanidad.
- c) Ante Notario (en este caso no se necesitan testigos).

El otorgante puede designar un **representante** que actúe, si fuese necesario, de interlocutor entre él mismo y el médico o equipo sanitario responsable de llevarlo a la práctica. Este representante puede ser un familiar o una persona cercana, debe de conocer la voluntad del paciente y naturalmente no podrá contradecir la voluntad del otorgante.

Se ha de respetar siempre la voluntad del paciente que tiene todo el derecho a elegirlo que crea más conveniente. El DVA transfiere al personal sanitario (médicos, enfermeros, cuidadores, familiares...etc.) el **deber ético y moral** de cumplir en todo momento con la voluntad del paciente, lo que él mismo consideró como aceptable o no aceptable en cuanto a calidad de vida.

¿Qué hacer una vez emitido el DVA y qué obligaciones implica?

Una vez emitido, el documento el propio paciente se lo entregará al médico responsable o al centro en que reciba habitualmente las prestaciones sanitarias para que se incluya en su propia **historia clínica** tanto a nivel de atención primaria como especializada.

Corresponderá **al médico o al equipo sanitario** responsable, velar y procurar el cumplimiento de las instrucciones previas sin perjuicio de que puedan intervenir otros profesionales y el mismo Comité de Ética del centro donde estuviera ingresado. Por otra parte, también la ley establece que “los responsables sanitarios además de guardar secreto del contenido del documento, podrán ejercer la **objeción de conciencia** con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas.

La administración debe procurar que se garantice su ejecución en todo el territorio nacional siempre que no vayan en contra del ordenamiento jurídico (Lex Artis). Del Registro Nacional de instrucciones previas del Ministerio de Sanidad y Consumo, partirán las órdenes pertinentes para proceder a su ejecución (Artículo 11 de la Ley de Autonomía del Paciente).

Un punto fundamental se centra en saber cuándo es el momento de abandonar los argumentos esperanzadores que contempla la Medicina y que se han vuelto ineficaces, para pasar a otra opción asistencial más cercana y realista, centrada en el apoyo anímico y psicológico con la puerta abierta a la sedación paliativa. Este es el momento en que deben aplicarse las medidas que el paciente haya expresado en sus Voluntades Anticipadas.

El tema tiene un interés indudable dado que en España no hay ninguna base jurídica que permita poner fin a la vida de ninguna forma. En su defecto, las instrucciones previas van a poder permitir con las debidas garantías, los deseos y preferencias del propio paciente cuando se encuentre en sus últimos días de vida y en su crítico estado no sea capaz de ejercer su derecho de Autonomía.

4. CONSIDERACIONES Y REFLEXIONES FINALES

Todo el mundo tiene derecho a regular a su antojo las **actuaciones sanitarias** que afectan a su salud para tratar, mediante el correspondiente **DVA**, de poner límites y directrices específicas a situaciones de difícil control como el más que presumible sufrimiento físico y psíquico que comporta la agonía. No es extraño que a muchos pacientes les preocupe sobre manera este asunto vital y busquen anticipadamente y por escrito la mejor manera de atenuarlos ejerciendo su derecho de autonomía, como eje básico de todas las relaciones asistenciales médico-paciente y muy especialmente, las relacionadas con los cuidados paliativos al final de la vida.

El paciente dispone así, de la herramienta precisa que la va a proporcionar y garantizar la atención sanitaria deseada, alejándolo del temor e incertidumbre que se genera en torno a la muerte y a las conflictivas horas que la preceden. Con las voluntades anticipadas por delante, al equipo médico le será mucho más fácil “**saber estar**” y “**saber cuidar**” del paciente y a éste confiar en que sus derechos van a ser cumplidos y respetados.

Es difícil saber prever el futuro que le espera al **DVA**, tanto por lo que respecta a los pacientes como a los médicos, habida cuenta de que la aplicación rutinaria de la **sedación paliativa** en la agonía va progresivamente ganando posiciones, a pesar de las no pocas reticencias de carácter profesional y de tipo económico a las que se enfrenta y que consideramos necesario superar para que el alivio que proporcionan llegue, de forma universal, a todos los ciudadanos. Si esto fuera así, es posible que el **documento** dejara de tener el protagonismo y relevancia que ahora tiene.

Me permito completar este último comentario con la acertada y certera frase del escritor portugués José Saramago, “**el tiempo es un maestro de ceremonias que siempre acaba poniéndonos en el lugar que nos compete**”. Ya veremos...

4. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- González González A. La comunicación de la enfermedad y la relación médico-paciente. Real Academia de Doctores de España. Newsletter. Nº Extraordinario pp. 47-51. 2012
- 2.- Organización Médica Colegial. Jornada sobre “Decisiones éticas al final de la vida”. Madrid, octubre de 2016.

- 3.- Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Ley Básica reguladora de la **autonomía del paciente** y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 15 de noviembre 2002
- 4.- Ley Orgánica 6/2006 de 19 de julio de Reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña. BOE N° 172 de 20 de julio de 2006
- 5.- Orden 645/2007 de 19 de abril (B.O.C.M. N° 107 del 7 de Mayo del 2007)
- 6.- Generalitat de Catalunya. Comité de Bioética. Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. Barcelona. Marzo, 2010