

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Dr. Santiago Soto Obrador



Limitación del Esfuerzo Terapéutico

Contents

| | |
|--|----------|
| LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO..... | 3 |
| Prólogo del autor..... | 4 |
| El ser humano..... | 4 |
| Respeto y Autonomía..... | 5 |
| La Dignidad Humana..... | 7 |
| Los Fines de la Medicina..... | 8 |
| Futilidad..... | 10 |
| Eutanasia..... | 14 |
| Análisis ético de la LET. ¿Eutanasia o LET?..... | 15 |
| Limitación del Esfuerzo Terapéutico..... | 18 |
| Limitación del Esfuerzo Terapéutico..... | 19 |
| Los Principios Básicos de la Bioética y la LET..... | 20 |
| Toma de Decisiones de LET..... | 22 |
| Criterios para la toma de decisiones de LET..... | 22 |
| LET y Familia..... | 24 |
| Actuación del médico al final de la vida (Cuadro resumen)..... | 26 |
| Cuidados del paciente..... | 26 |
| Cuidados de la familia..... | 26 |
| Cuidados del equipo clínico..... | 26 |
| A MODO DE EPÍLOGO..... | 26 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 28 |

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Conferencia dictada por Dr. Santiago Soto Obrador.

XXXVI Congreso de Medicina Interna.

Viña del Mar.

Noviembre 2015.



Producción en formato electrónico:

Editorial Iku Limitada

Email: contacto@editoriliku.cl

ISBN: 978-956-7936-24-3

Registro de propiedad intelectual: 262.792

Sociedad Médica de Santiago © 2016

Prólogo del autor

El presente texto es una puesta al día de un aspecto de la Medicina que tiene la más señera importancia: la limitación o la readecuación de las terapias al final de la vida.

Se ha hecho una extensa revisión de la bibliografía acerca de esta materia, tratando de presentar de manera objetiva no sólo las diferentes posturas respecto del tema en lo filosófico, médico y social, sino estructurando en un orden lógico, los numerosos y complejos elementos que constituyen las bases para la toma de decisiones médicas frente al paciente con enfermedad terminal.

He destacado los datos bibliográficos, y he dado algunas explicaciones o formulado observaciones para integrar muchas opiniones de expertos en filosofía, ética, religión, sociología y medicina, de manera tal que constituya un serio intento por mantener un justo equilibrio entre los aspectos científico – técnicos de la medicina y el alivio y consuelo de pacientes enfrentados a sus postrimerías, y la seguridad a los familiares de estos en lo referente a la calidad de los cuidados que el médico ha desplegado a favor de sus enfermos terminales.

Así como el alma del ser humano es infinita, es casi infinito, también, el universo patológico que desafía al amor, a la conmiseración y a la ciencia del médico, quien, no sólo tiene una responsabilidad en la vida de su paciente, sino también en aquella expresión de la vida que es más dramática: la muerte.

El médico no se prepara para la muerte de su enfermo; al contrario, su vida y su saber están para salvaguardar la vida misma de este ser que le confió su cuerpo enfermo y su alma entristecida. Pero, el doctor no puede desconocer que se encontrará con la muerte; primero con la de su paciente y, después, con la propia. Y, ciertamente, así como puede curar, aliviar y consolar a un semejante aquejado por la enfermedad, frente a su paciente moribundo debe tener la entereza de profesar lo que es lo superlativo y culmen del amor: la misericordia, la compasión, entregada envuelta en el manto de su modestia, cuando curar a su enfermo es imposible, porque la enfermedad lo impide; aliviarlo es complejo y delicado por la extrema fragilidad en la que se debate el paciente; y cuando parece una quimera consolarlo, porque el desaliento de la muerte ha desplegado ya su pabellón.

El ser humano

El hombre, varón y mujer, creatura conformada por cuerpo y alma, no tiene una definición clara. Cuando se la busca, lo que más se logra hallar es una descripción más o menos detallada de sus capacidades. Es ciertamente un animal racional, que habla, fabrica objetos que le son útiles, versátil, contradictorio y pasional que anima en sí mismo las más disímiles y variadas tendencias, y que está dotado de un organismo de naturaleza multidimensional que representa un modelo a escala del absoluto multidimensional universal. El hombre no es sólo un cuerpo, sino una conciencia, una unidad de energía que se percibe y que mora temporalmente en un cuerpo o fuera de este; es en suma una conciencia, porque tiene una actividad mental a la que sólo puede tener acceso el propio sujeto, y es capaz de discernir entre el bien y el mal a partir de lo cual juzga comportamientos. Como persona posee una singularidad en contraposición al concepto filosófico de naturaleza humana que expresa lo común que hay entre los individuos.

Sartre piensa que lo menos importante es saber qué es el hombre; para él lo sustancial, lo fundamental en el ser humano es su existencia. El hombre no nace, sino se hace, dice. Para este filósofo, no existe ni siquiera una condición natural del hombre; en el ser humano, la existencia precede y configura la esencia. Y esta es un proyecto futuro lleno de posibilidades que aún no son. El ser humano, siguiendo a Sartre, se está proyectando y transformando constantemente; el único fin de su existencia sería hacerse a sí mismo. Esta ineludible responsabilidad le genera angustia ya que, al ser absoluta su libertad, no tiene justificación ni excusas; se realiza en cada uno de sus actos; está condenado a la libertad. En la filosofía existencialista, que es una llamada a la existencia auténtica que es la conciencia de la libertad, la vida no tiene un sentido a priori, sino en la medida que se va desarrollando y ejerciendo la libertad; la vida sólo tiene sentido como compromiso y acción en el mundo de las existencias de los otros, de la sociedad.

El Homo Sapiens aún en sí mismo las más disímiles y variadas tendencias. Ora se eleva a las cumbres más excelsas de la bondad, del amor y del sacrificio, o se degrada en las cimas más profundas de la animalidad y el mal. El ser humano es hombre y animal al mismo tiempo y entre estas dos tendencias, la bestial y la divina, el yo se debate en una permanente y continua fluctuación. Esta fluctuación puede deberse a un conflicto de libertades a causa de la cosificación. El médico, obligado no sólo a mirar sino a ver, deberá tener presente que le es preciso convertir este ver en una seguridad para el enfermo, al enseñarle que, por tener la capacidad de ver es que puede ayudarlo sin cosificarlo, ni coartarlo en su libertad.

Lo que más contribuye al mayor o menor distanciamiento de la condición animal es la conciencia y no la inteligencia, porque esta última nada dice acerca de la calidad humana de un individuo, como tampoco lo dicen su nivel social, cultural o financiero. Para liberarse de este hombre animal, es el conocimiento de sí mismo el que resulta fundamental para iniciarse en el camino que lleva hacia la esencia misma del hombre. Buscar qué es el hombre, qué es el ser humano es una tarea incompleta e inacabada; es un mirarse al espejo y sólo ver aquello que permite ver su formación cultural, moral, intelectual y espiritual, por lo demás, no siempre acabada y erudita.

El médico tiene una formación intelectual, cultural y moral que lo capacitan para ver en su interior. Al hacer esta tarea llega a saber lo que él es verdaderamente. Pues bien, así es el ser humano, lleno de luces y sombras que llevan, una vez que se las acepta, a semejarse con el otro en toda la dimensión de la palabra y, por lo tanto, a alcanzar con naturalidad el respeto al otro y a ser consciente de su dignidad.

Este ser humano merece un trato especial y digno que posibilite su desarrollo como persona. En este sentido, y lo afirma Kant (1), el hombre es un fin en sí mismo, no un medio para usos de otros individuos, circunstancia que lo convertiría en una cosa. Lo seres irracionales, los animales, pueden ser medios para la alimentación, por ejemplo; en cambio, las personas, su existencia, son un valor absoluto y, por ello, son merecedoras de todo respeto moral, mientras que la esclavitud, la discriminación, son acciones moralmente incorrectas porque atentan contra la dignidad de las personas.

El hombre descubre maneras de relacionarse consigo mismo y crea de este modo, una obra de arte con su existencia; y con la inteligencia puede trascender el mundo en que vive, es capaz de contemplarse a sí mismo y contemplar el mundo como objetos. El valor del ser humano es de un orden superior al de los demás seres del cosmos; a ese valor se le llama dignidad, consideración que no se puede otorgar ni retirar, porque es algo que viene dado; es anterior a la voluntad y reclama de cada hombre una actitud adecuada: reconocerla como valor supremo (2) (respeto)

Respeto y Autonomía

La convicción de que el ser humano debe ser libre de todo control exterior y ser respetado en sus decisiones vitales básicas, es el principio de autonomía. Es un principio profundamente enraizado en el conjunto de la cultura occidental, aunque ha tardado en tener repercusión en el ámbito médico. Significa el reconocimiento de que el ser humano, sano o enfermo, es un sujeto y no un objeto. Sin embargo, el reconocimiento de este principio no señala que la decisión moral no tenga en cuenta el bien de los demás; la autonomía no implica automáticamente que el paciente haga o elija lo que quiera. Más en concreto, el principio de autonomía manifiesta en el terreno médico, que el paciente debe ser correctamente informado de su situación y de las posibles alternativas de tratamiento que se le podrían aplicar.

Indiscutiblemente surge una competencia conflictiva entre los principios de benevolencia y autonomía. El médico puede pensar que la decisión tomada por un paciente, en principio competente, no es la que más le conviene para su salud o para su vida. En estos casos el médico puede tender a cuestionar la competencia del enfermo, ya que se piensa que un enfermo "normal" debe optar por lo más conveniente para su bien. En la resolución de estos conflictos se pueden percibir diferencias de raíz cultural: en algunos países se tiende a dar una mayor prevalencia a la autonomía del enfermo, mientras que en otros se pone un mayor énfasis en el principio de benevolencia. En cualquier caso, no se puede convertir en un absoluto el principio de autonomía.

Una persona autónoma es un individuo capaz de deliberar acerca de sus metas y de actuar bajo la guía de tal deliberación. Para la actuación autónoma, los pacientes deben recibir la información que precisen de forma asequible. Se precisan unas condiciones de comunicación en las que el paciente, con sus valores, pueda ordenar y ponderar la información recibida. El respeto a los seres humanos conlleva además la protección a las personas con autonomía disminuida. La capacidad de autodeterminación madura durante la vida del individuo y se modifica debido a la enfermedad, a la perturbación mental o a las circunstancias gravemente restrictivas de la libertad. El respeto por el paciente inmaduro y por el paciente incapacitado puede requerir protección, cuyo grado dependerá del riesgo de daño y de la probabilidad de beneficio.

Uno de los deberes del Estado es la tutela de la vida humana. En la cultura actual, está extendida la opinión de que el valor fundamental es el ejercicio de la libertad; la única limitación es el daño que se puede causar a un tercero. Frente a esta postura, el Estado debe reconocer el intrínseco valor de la vida humana y por esto está obligado a protegerla. El deber de tutelar la integridad profesional de la Medicina es la segunda limitación que el Estado puede imponer al ejercicio de la autonomía del paciente; es decir, las elecciones del paciente no pueden condicionar la libertad de ejercicio del médico. Cuando la decisión del paciente atente contra los principios éticos y deontológicos, o contra la conciencia y la integridad del médico este no tiene la obligación de realizar ese acto.

Todo ser humano es en sí mismo digno y merecedor de respeto.

El respeto es uno de los valores más importantes del ser humano; es fundamental para lograr una armoniosa interacción social. Para ser respetado es necesario saber o aprender a respetar, a comprender al otro, a valorar sus intereses y necesidades. Respeto no es estar de acuerdo en todos los ámbitos con otra persona; se trata de no discriminar ni ofender a esa persona por su forma de vida y sus decisiones, siempre y cuando dichas decisiones no causen ningún daño ni afecten u ofendan a los demás.

El concepto de respeto contiene la esencia en lo que se refiere a la vida moral. Del principio de respeto derivan principios como el de no malevolencia, el de benevolencia y el de doble efecto; el principio de utilidad, justicia e integridad. El primero está expresado como sigue: “En todas y en cada una de tus acciones evita dañar a los otros y procura siempre el bienestar de los demás”. La palabra benevolencia tiene dos raíces: Bene, que significa bueno o bien y Volencia, que significa voluntad. La palabra en su todo tiene que ver con hacer el bien como una decisión voluntaria. El diccionario indica tres acepciones para Benevolencia:

Deseo de hacer bien a los demás.

Buena voluntad, caridad.

Un acto de bondad (8).

La práctica médica ha estado asociada con la máxima latina: "primum non nocere", "sobre todo, no hacer daño", que hoy se la califica como el principio de no-maleficencia. Este principio es distinto del de benevolencia, ya que el deber de no dañar es más obligatorio que la exigencia de promover el bien. El daño que se hace a una persona es más reprobable que el no haber promovido su bien en ciertas circunstancias. De este principio se derivan para el médico mandatos concretos como "no matar", "no causar dolor", "no incapacitar física o mentalmente (9, 10)

El principio de doble efecto se expresa diciendo “Busca primero el efecto beneficioso. Dando por supuesto que tanto en tu actuación como en tu intención tratas a la gente con respeto, asegúrate de que no sean previsibles efectos secundarios malos desproporcionados respecto al bien que se sigue al efecto principal”. Si se quiere actuar, cuando de la acción se siguen dos efectos, uno bueno y otro malo, se requieren que se den estas cuatro condiciones:

- Que la acción en sí misma sea buena o, al menos indiferente.
- Que el fin que se persigue sea obtener el efecto bueno y, simplemente, se permita el malo.
- Que el efecto primero e inmediato que se ha de seguir sea el bueno y no el malo.
- Que exista una causa proporcionalmente grave para actuar. El principio de integridad reza: “Compórtate en todo momento con la honestidad de un auténtico profesional, tomando tus decisiones con el respeto que te debes a ti mismo, de tal modo que te hagas así, merecedor de vivir con plenitud tu profesión. Ser profesional no sólo es ejercer una profesión, sino que implica realizara con profesionalidad, es decir, con conocimiento profundo del arte, con absoluta lealtad a las normas deontológicas y buscando el servicio a las personas y a la sociedad por encima de los intereses egoístas”. (11, 12).

El enunciado del principio de justicia es:” Trata a los otros tal como les corresponde como seres humanos, sé justo considerando a la gente de forma igual. Es decir, tratando a cada uno de forma similar en circunstancias similares”.

El principio de utilidad dice: “Dando por supuesto que tanto en tu actuación como en tu intención tratas a la gente con respeto, elige siempre aquella actuación que produzca el mayor beneficio para el mayor número de personas”.

El hombre es el poema de Dios; es la arcilla que el Señor modeló con sus manos y vivificó con su aliento; es el territorio de mayor complejidad de todo lo conocido y consta de paisajes cuyos procesos están en continuo cambio.

En el ritmo de un poema bastará que se cambie una sola letra o se altere un solo signo de puntuación, para que pierda belleza, profundidad y movimiento. En la arcilla vivificada basta un pequeño golpe o un leve cambio para que pierda algo de eso que le otorga hermosura; en el caso del paisaje, una leve brisa es capaz de alterarlo.

El médico deberá ser el adalid de la consideración, dando un trato amable y cortés a su semejante, generando con ello un ambiente de seguridad y cordialidad; aceptando las limitaciones ajenas, reconociendo las virtudes y la autonomía de cada ser humano, consintiendo con placer el derecho del individuo a ser diferente, valorando al otro por su persona; tolerando sinceramente sus cualidades, sus actitudes y opiniones; comprendiendo sus defectos.

En el plano humano es necesario reafirmar que el respeto a las personas debiera hacer sentir al médico que no es superior a nadie. Pero, al médico le corresponde una consideración más: él trabaja donde campea la debilidad y le es necesario comprender que los débiles son importantes; le es preciso enseñar a su paciente a sobrellevar la enfermedad; hacerle luz para que este tenga el valor de convertir su dolor en ganancia. El médico, en una palabra, tiene que ser compasivo frente al sufrimiento del prójimo. (13).

No podría dejar de decir que el respeto a las cosas es una actividad de valoración de todos los seres animados o no animados, naturales o elaborados por el hombre como medios necesarios para la vida y para la realización personal de los seres humanos en diversos niveles. El hombre requiere de las cosas para cubrir todas las necesidades vitales, desde las básicas (comida, vestido, alojamiento), hasta las más elevadas (desarrollo intelectual, contemplación, creatividad). Al respetar las cosas se admira y aprecia su belleza y su utilidad; se es delicado en su uso y se colabora en el mantenimiento de aquellas cosas que existen para el servicio y disfrute de todos.

El médico debiera ser siempre el referente de mayor perfección humanista, el refugio contra la marginación y el mayor consuelo del ser humano, aunque la medicina tenga un nuevo proyecto de acrecentamiento de la salud, que maximiza el bienestar y que propenda al sobre rendimiento físico. El médico está comprometido con la humanidad, aunque la medicina esté impulsando y buscando el poderío psico-neurológico o a pesar de que elabore y module la estética corporal. El médico, en fin, debe cautelar grandemente su humanismo, a pesar de que la sociedad lo quiera convertir en un proveedor sanitario. El médico no debe en su cometido, cambiar la noción de sacralidad de la vida por un principio de calidad de vida.

La Dignidad Humana

Directa e indirectamente, la sociedad ha ido imponiendo la exigencia que la vida de cada individuo alcance un nivel crítico por debajo del cual la vida carece de dignidad. El médico se ha ido convirtiendo en “proveedor sanitario”, se le está despojando de sus virtudes por el ambiente hostil al respeto y a la consideración de las personas por razón de un relevante individualismo y está siendo empujado a dar una medicina para los fuertes y bien dotados, pero de corazón duro. Pero, el médico sabe que el slogan “salud para todos” no cambia la condición esencialmente débil y vulnerable del ser humano, pues ser hombre equivale a recibir un lote de dolor e invalidez e incluye la capacidad de sufrir y la aceptación de la limitación. Y este es el núcleo humano de la medicina: no triunfar absolutamente sobre el dolor o la muerte y ser tan exigente de ciencia y de competencia al aplicar las terapéuticas más modernas- casi milagrosas en su eficacia-, como al administrar cuidados paliativos que requieren muchos conocimientos y dominio de lo más difícil del arte médico. El médico debe ser capaz de decir al paciente que el hombre está hecho para soportar las heridas que en su cuerpo y en su espíritu abren la enfermedad y el paso de los años, y que es parte del proceso de humanización aceptar esas limitaciones.

El débil también posee autonomía, fundamento de la dignidad de la naturaleza humana, porque el hombre es un fin en sí mismo por lo divino que hay en él.

Sin embargo, el concepto de dignidad humana no es de naturaleza puramente normativa y no se reduce sólo a la libertad, porque si se basa la dignidad en la libertad quedarían privados de ella todas las personas que hayan perdido el control sobre algunas funciones o que no sean capaces de elegir, como son los recién nacidos, los dementes, los pacientes en coma o las personas que duermen. Así como el fuerte, el débil tiene una naturaleza humana y por ello

tiene dignidad; cada vida humana tiene significado y valor intrínseco. Si se toma a la naturaleza humana como base de la dignidad se puede concluir que la dignidad es democrática porque, por definición, todos la tienen. Vale decir, bajo ninguna circunstancia se puede quitar la dignidad a un ser humano y esta no admite distintos niveles: la dignidad es la misma para todos. (14).

El trato inhumano y degradante, la esclavitud, no privan al hombre de su dignidad. El trato irrespetuoso con el ser humano, en cambio, degrada a su agente, porque lo convierte en inmoral, pero de ningún modo mina la dignidad de la persona objeto del mismo. Este tipo de conducta que atenta contra la dignidad de una persona significa la deshumanización de quien la practica.

El médico es un hombre, una persona que por propia y libre determinación decidió cargar con el dolor de su semejante. Cuando este le entrega al médico su cuerpo, para que le devuelva la salud, le reconoce su capacidad de restaurador y naturalmente le solicita ayuda. Al acceder el profesional a cuidar a su prójimo acepta ser un consejero y guía, y cuenta con el consentimiento del paciente. Es una acción entre seres humanos, entre iguales, dignos y autónomos que conforman una hermandad destinada a restaurar lo dañado, el cuerpo y el alma, por una enfermedad. Esta hermandad que compone o repara, no hace al médico un lacayo ni al otro, el enfermo, un patrón. Es en este contexto que el doctor, que sabe cómo devolver la salud consiente en ser en parte, responsable de su prójimo. El misterio más grande en esta cofradía médico – paciente para hacer frente a la enfermedad está en que el médico se hace consejero y guía sin erigirse como superior, y el enfermo se deja enseñar para tomar decisiones sobre su salud, sin por ello devenir en dependiente ni sufriendo menoscabo en su dignidad y autonomía. En esta confraternidad, entendida como dos seres que buscan hallar un camino para salir de la oscuridad de la enfermedad, uno de ellos lleva en su mano la linterna del conocimiento y el otro, aferrado de la mano del primero, ejerce su pleno derecho a seguir o no el camino que este le mostró; ejerce su autonomía para pedirle al dueño de la linterna que busque otros derroteros. Y cuando ambos lo acuerdan, inician la marcha.

Claro debe tener el médico la naturaleza del hombre, su condición de dignidad y, por ende, el merecimiento de respeto. Es a esta persona a la que se dirigen los fines de la medicina.

Los Fines de la Medicina.

El Centro de Bioética de New York The Hastings Center convocó en 1994 a un equipo de estudiosos internacionales para emprender un estudio acerca de los fines de la medicina. (15).

La novedad de dicho estudio es que pudo formular nuevas prioridades en la práctica de la medicina. Dicho estudio reconoció que:

1. Existen fuerzas que están dirigiendo a la medicina a hacer todo lo que técnicamente se pueda hacer.
2. Es obvio que aun la medicina cree que puede vencer a la muerte y no ha sido capaz de aceptar la finitud humana.
3. A la medicina se la ha ido forzando a prolongar la vida a todo trance.
4. Existe un sesgo entre cuidar y curar de manera que el médico más se preocupa de curar que de cuidar.
5. Existe una tendencia general a la mayor aplicación de la medicina de agudos (diálisis, cirugía de revascularización coronaria) en el caso de ancianos,
6. La población que no puede acceder a terapias avanzadas se desalienta cuando observa que hay mejores resultados de dichas acciones en la población más joven.
7. El proceso de medicalización ha crecido en forma explosiva, como lo demuestran las expectativas sociales y las posibilidades que ofrece la tecnología aplicada a problemas que históricamente no se consideraban de naturaleza médica.
8. Existe la expectativa que, mediante el tratamiento de los síntomas, la medicina pueda erradicar problemas sociales más amplios. El mismo estudio plantea que si no se formulan metas e ideales nuevos y más adecuados los sistemas sanitarios y el sector médico podrían sufrir las siguientes consecuencias:
 - Se hará económicamente insostenible.
 - Se creará confusión en el terreno clínico si no se equilibra la cura con los cuidados y la reducción de la mortalidad con la morbilidad.
 - Se generarán falsas expectativas acerca del poder transformador del progreso médico.

Con estas premisas presentes se enunciaron los siguientes fines de la medicina.

1. La primera finalidad de la medicina es: La prevención de enfermedades y lesiones, y la promoción y conservación de la salud.
2. El segundo fin de la medicina es: El alivio del dolor y del sufrimiento causado por males.

Es preciso examinar cada medida terapéutica desde la perspectiva del paciente, de acuerdo globalmente con todos los objetivos del plan terapéutico. Una vez que se ha administrado un tratamiento, es necesario evaluar cada cierto tiempo si está alcanzando los objetivos propuestos. Debe suspenderse todo tratamiento que no beneficie al paciente- (16).

2.2. El Sufrimiento.

Respecto del sufrimiento, es sabido que la enfermedad es un trauma severo para la persona la cual, al saber lo que la aqueja, reacciona con miedo y angustia, con depresión, con conductas inapropiadas de ira o de huida y, a veces, puede llegar incluso al suicidio.

Frente al sufrimiento no debiera haber de parte del médico una actitud de fría objetividad; es preciso que sea conmovedor. No quisiera dejar pasar este aserto toda vez que los médicos no estamos preparados cabalmente para la conmiseración. Esta es la compasión que se siente ante el mal ajeno; es sentir piedad por el otro. Es un sentimiento que nace profundo en el corazón, que mueve a acompañar al paciente y a darle amparo. A causa de esta condición de enfermedad, el paciente formula una serie de preguntas que ponen en jaque al médico y es cuando el enfermo muestra su sentir, a veces con reiterada impertinencia o con exabruptos que hacen peligrar la paciencia del profesional: ¿Por qué a mí; es por haber sido mal padre? ¿Por qué este terrible dolor y sufrimiento? Y usted, doctor: ¿no puede hacer nada por mí? ¿Para qué estudió tanto si no puede ayudarme? Estas interrogantes que se originan en el miedo y en la angustia del enfermo, son hechas sin reparar que pueden hasta ofender al doctor. Es aquí en donde se prueba verdaderamente el calibre del médico; no sólo su ciencia y lo que esta pueda ayudar, sino su altruismo, su grandeza, su humanidad.

La comprensión, el silencio respetuoso y las palabras y actitud de consuelo deberán brotar en diferentes momentos de este diálogo doloroso.

A veces, el médico quisiera huir de tal escena, pero el paciente se aferra a él buscando ayuda, compañía, consuelo. Ya no es el momento de la academia, de la filosofía; es el momento de rescatar al otro de las garras del dolor y de la inclemencia de la soledad. El médico no debe temer esta situación; es el yunque en el que se pone a prueba su ser médico, su humana condición. No se avergüence el médico si algunas lágrimas se le escapan, porque ellas no lo degradan ante su paciente, antes bien, lo acercan a él.

3. La tercera finalidad de la medicina es:

Atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.

En nuestro país, la muerte se oculta; se habla de ella en voz baja las pocas veces que se logra insinuar el tema en alguna conversación. Es que el ser humano le teme a la muerte. Y le teme porque se inquieta ante lo desconocido; porque deja a sus seres queridos o porque lisa y llanamente tiene pavor de desaparecer. Se le teme a la muerte, también, porque el hombre bien dentro de sí no piensa que va a morir; cada vez más, se vive para no morir.

El diálogo con un paciente que está a las puertas del morir, es de alta complejidad y no existe una ordenación intelectual para llevarlo a cabo. Lo que sí parece recomendable es sacar al paciente de su error y este es creer que se va a morir luego y va a dejar a su familia. Error cierto porque, en verdad, no sabe quién va a morir primero, si él o alguno de los suyos. Si este paciente logra hacerse de esa idea, puede disminuir su aprensión. Lo otro, que ciertamente es valioso, es no participarle cuánto tiempo le queda; esa respuesta no es posible de conocer por nadie.

Si bien la lucha contra la muerte constituye un fin esencial de la medicina, no es menos cierto que este afán debería ser confrontado con el deber de la medicina de aceptar a la muerte como el destino de todos los seres humanos. Esto abre la alternativa de ofrecer terapias que fomenten y no que amenacen una muerte tranquila. (17)

Siempre llega el momento en el cual un tratamiento de soporte vital será inútil; por lo tanto, la gestión humanitaria de la muerte es la responsabilidad final, y probablemente la más exigente desde el punto de vista humano, del médico, quien está obligado a reconocer en su paciente tanto su propio destino como las limitaciones inherentes a la ciencia y arte de la medicina, cuyos objetos son seres mortales, no inmortales. (18).

Es necesario que en la atención al paciente al final de la vida, el médico esté pleno de rectitud moral y humanismo, y que sea capaz de preparar al paciente, a su familia y al equipo clínico que lo secunda para una buena muerte, definida esta como una muerte libre de estrés y sufrimiento evitables para el paciente, para su familia y para los que cuidan al enfermo, de acuerdo con los deseos de este y la familia y de forma razonablemente consistente con los estándares éticos, culturales y clínicos (19).

Futilidad

Palabra que viene del latín *futilis* que significa inútil, sin efecto.

La definición más sencilla de futilidad es la propuesta por Lo y Steinbrook (20), que identifican futilidad con inutilidad.

Tres grupos de factores condicionan la futilidad del acto médico:

- Los estrictamente técnicos;
- Las cuestiones éticas y
- Las implicaciones sociales.

Futilidad hace referencia a un procedimiento médico que no merece la pena administrarse porque:

- su utilidad es muy escasa,
- la probabilidad de conseguir su efecto es remota,
- el paciente estima que no le producirá ningún beneficio o, simplemente, su excesivo coste comparado con la ínfima probabilidad de que alcance el efecto deseado desaconseja su empleo.

Drane y Coulehan (21) definen como fútil aquel tratamiento que no proporciona beneficio y, por tanto, viola el principio de beneficencia.

Es conveniente tener presente que un determinado dato médico se puede valorar de distinta forma por diversas personas, según la escala de valores personal (22); que el médico y el paciente pueden tener visiones dispares de la vida y, por tanto, apreciar de modo diferente una determinada intervención y que el médico no puede tomar decisiones por sí mismo sobre el beneficio de una determinada intervención y considerarla fútil. (23).

En el análisis de los factores relacionados con el concepto de futilidad se cuentan por su relevancia: la relación médico-paciente, la distribución de recursos sanitarios, la comunicación con el paciente, la consideración de la autonomía, el encarnizamiento terapéutico, el paternalismo médico y la acción de la medicina paliativa.

Las ideas de utilidad y de futilidad son complementarias e iluminan el debate moral acerca de la conveniencia de determinados tratamientos. No se duda que no hay obligación moral de proporcionar un tratamiento fútil, el problema es determinar la futilidad del tratamiento en casos límite. Por esto es necesario justificar, mediante datos empíricos y elementos valorables, la utilidad o la futilidad de determinados procedimientos médicos. (24, 25).

Se piensa que las decisiones sobre retirada de tratamientos requieren una excelente comunicación. Entre los factores que pueden influenciarla negativamente están la falta de habilidades para integrar hechos y valores y preferencias. En el caso de la Medicina Intensiva, los pacientes críticos no son, en general, capaces (por su situación clínica, con sedación, bajo nivel de conciencia, etc) de tomar decisiones sobre el final de la vida; es decir, existen dificultades de comunicación cuando más se necesita. Los médicos y las familias tienen concepciones distintas sobre los tratamientos vitales: en un estudio sobre 656 pacientes de UCI (26) la mayor fuente de conflicto entre médicos y familiares era el desacuerdo sobre los tratamientos vitales (en 1/3 de los casos). Además, la irrupción en los medios audiovisuales de series sobre médicos en las que se ven reanimaciones “milagrosas”, producen falsas expectativas en los familiares, constituyendo un punto más de conflicto (27, 28).

Un punto de suma importancia es el entorno de incertidumbre en el que se toman las decisiones en Medicina. Los juicios sobre futilidad nunca pueden ser absolutos. Se ha de distinguir entre la futilidad fisiológica (la cual requiere la interpretación desde el punto de vista fisiológico y debe de ser el médico el que decida aquello que es fútil) y otra dimensión que es la relación entre los beneficios y la carga que se impone al paciente, la familia o la sociedad; en este segundo aspecto debe de ser el paciente el que decida que es fútil para él. Obviamente para ello, necesita de una adecuada información por parte del médico. Es importante insistir, aun a pesar de ser repetitivos, que es primordial actuar a dos niveles:

- Si el tratamiento es fútil desde el punto de vista fisiológico, puede no iniciarse o retirarse, sin consentimiento del paciente o los familiares, ya que mantenerlo iría contra del principio de no maleficencia, que establece jerarquía entre los 4 principios.
- Cuándo el tratamiento no pueda considerarse totalmente inútil desde un punto de vista estrictamente técnico (fisiológico), debe de ser el paciente el que decida, en una toma compartida de decisiones con el médico, o en su defecto los familiares o representante legal. (29, 30).

Para otros como Gatter y Moskop (31) el debate acerca de la futilidad se encuentra en un callejón sin salida. Para salir de él proponen abandonar las cuestiones de futilidad y hablar más bien de triaje, es decir, de una adecuada racionalización y priorización de los servicios médicos. Por último, Iceta (32) propone que “acto médico fútil es aquel acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque:

- No es clínicamente eficaz,
- No mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes,
- Produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales”.

Es importante señalar que en cuanto a la futilidad de un acto médico es necesario tener presente que:

1. Un acto médico puede ser útil en determinados tipos de pacientes, pero fútil en determinadas circunstancias.
2. No hay actos médicos fútiles per se, sino que se convierten en procedimientos fútiles cuando cumplen algunos de los requisitos que se señalaron precedentemente.
3. La futilidad conlleva la no indicación del acto médico.
4. La no administración de un tratamiento considerado fútil no debe impedir un esfuerzo de investigación para mejorar los resultados.
5. Es fútil el acto médico que no es clínicamente eficaz, no mejora los síntomas ni las enfermedades intercurrentes que pueden presentarse.
6. Debe valorarse la proporcionalidad entre el beneficio esperado y los efectos perjudiciales que puede producir el acto médico.

Pero, también los factores familiares, económicos y sociales deben formar parte del criterio de futilidad. Si de la administración de un procedimiento médico se derivan cargas difíciles de asumirse para la familia, para las posibilidades económicas del paciente o para el entorno social de este, tras una seria y serena reflexión, el paciente puede optar por el rechazo del tratamiento y considerarlo fútil. Es muy difícil proponer reglas de carácter general. Un mismo procedimiento médico puede ser eficaz y útil para un paciente y ser fútil para otro.

El uso de intervenciones o medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica se denomina encarnizamiento u obstinación terapéutica. Esta obedece a un erróneo objetivo terapéutico o a una falta de formación ética. Permitir morir es distinto de matar; hay una diferencia radical entre dar la muerte y consentir el morir: el primero es un acto supresivo de la vida, el segundo es aceptarla hasta la muerte. y cuando no es posible la curación de un enfermo es necesario cambiar los objetivos de curar a la acción de aliviar, lo que no es un fracaso, sino el reconocimiento de la limitación de la acción médica ante la enfermedad.

El respeto de la autonomía del paciente es el fundamento para decidir la administración o la suspensión del soporte vital. No hay diferencias éticamente relevantes entre instaurar y suspender un procedimiento ya instaurado. Si el médico considera que un determinado tratamiento es fútil puede suspenderlo sin el consentimiento del paciente (33).

Recuérdese que está establecido que todo paciente tiene derecho a negarse al tratamiento. El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente con enfermedad terminal al interrumpir el tratamiento curativo con el consentimiento del paciente o de su familia en caso de no poder expresar su propia voluntad. La interrupción del tratamiento no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y proporcionarle los medicamentos necesarios para mitigar la fase

final de su enfermedad. El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente.

La alimentación y la hidratación, aun artificialmente administradas, son parte de los tratamientos normales que siempre se le han de proporcionar al enfermo cuando no resultan gravosos para él: su indebida suspensión significa una verdadera y propia eutanasia. El médico debe interrogarse y decidir a ciencia y consciencia sobre el tratamiento y el cuidado, y respetar el vivir y el morir del enfermo que se le ha confiado. Esta responsabilidad no exige el recurso siempre, y sea como fuere, de todo medio. Puede incluso requerir la renuncia a éstos.

El Papa Juan Pablo II (34, 35) en un discurso el año 1998 dijo: la alimentación y la hidratación se consideran cuidados médicos normales y medios ordinarios para la conservación de la vida. Es inaceptable interrumpirlos o no administrarlos si la muerte del paciente es la consecuencia de esa decisión. Se estaría ante una eutanasia por omisión.

A su vez, la Declaración Iura et bona sobre la eutanasia (36) expresa que, ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a los tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, los cuidados normales debidos al enfermo. En cada caso se podrán valorar bien los medios al comparar el tipo de tratamiento, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo esto, de acuerdo con las condiciones del enfermo.

Es en el Estado Vegetativo Permanente (EVP) en donde se pone a dura prueba el equilibrio emocional, la sabiduría, la conmiseración, la consideración de dignidad del sujeto, la autonomía y el respeto por la persona.

El EVP surge con el desarrollo de las técnicas de resucitación cardio-pulmonar. En esta situación las funciones cerebrales superiores, entre éstas la conciencia, están abolidas, pero el organismo es capaz de mantener la homeostasis metabólica, aunque tenga que ser ayudado mediante técnicas más o menos complejas. No se ha producido la muerte de todo el encéfalo, sino de la corteza cerebral y de los núcleos subcorticales, mientras quedan intactas las estructuras tronco-encefálicas. El EVP difiere sustancialmente de la muerte cerebral y no puede confundirse con ésta. Algunos estudios avalan la persistencia de la consciencia. No es posible considerar al paciente en estado vegetativo como un enfermo terminal, dado que puede permanecer estable durante largos períodos de tiempo. El diagnóstico de EVP es clínico y requiere una prolongada observación por personal experto. Las técnicas de imagen han documentado la persistencia de algunas funciones corticales y la respuesta a algunos tipos de estímulos. No hay ningún método de investigación que pueda predecir, en un caso concreto, cuál de los pacientes en estado vegetativo se recuperará.

Se ha descrito actividad cerebral, posibilidad de recuperación y hasta un 43% de errores diagnósticos en pacientes enviados como EVP; incluso, actualmente, se está trabajando en sistemas de comunicación con estos enfermos. La alimentación se considera más como un cuidado que como un tratamiento y ésta es quizá la razón por la que no se retira de forma sistemática en los casos de LET. Muchos autores defienden que mantener un aporte nutricional a pacientes en EVP es inhumano. Su suspensión no sólo sería algo éticamente permisible, sino un acto de beneficencia (40); sin embargo, en el EVP no se dispone de ningún signo seguro para su diagnóstico ni para establecer su pronóstico. Dada esta situación, ¿se pueden retirar todas las medidas terapéuticas, incluida la hidratación y la alimentación en esos enfermos? Muchos médicos piensan que no. (41, 42, 43). Los pacientes en estado vegetativo respiran espontáneamente, digieren naturalmente los alimentos, realizan otras funciones metabólicas y se encuentran en situación estable. Sin embargo, no pueden alimentarse por sí mismos (como otros muchos enfermos dependientes). Si no se les suministra artificialmente alimento y líquido, mueren, y la causa de la muerte no es una enfermedad o el estado vegetativo, sino únicamente la inanición y la deshidratación. El suministro de agua y de alimento, incluso cuando hay que hacerlo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida y no un tratamiento terapéutico. Por tanto, hay que considerarlo un medio ordinario y proporcionado. (44) Hay quien plantea que el camino por seguir es el de la valoración de la calidad de vida del sujeto, camino lleno de zarzas, pues al criterio médico y biológico habrá que añadir una valoración sobre la calidad desde el punto de vista humano y personal que compete al propio sujeto, pero que precisamente en estos casos (EVP) no puede establecerse.

La Academia Americana de Neurología (3) defiende la suspensión de la hidratación y nutrición artificial en los pacientes en EVP, pues afirma que esta medida terapéutica no les proporciona ningún beneficio (4) Sin embargo, si la hidro-nutrición no supone medidas complejas ni riesgos excesivos para el paciente se debe optar por la alimentación de estos enfermos como medida cautelar. Cuando la alimentación de estos pacientes supone inconvenientes razonablemente sopesados, no debe ser obligatoria, lo que no dispensa al médico de proporcionar las medidas adecuadas para aliviar los sufrimientos del paciente. El beneficio médico objetivo que se entrega a estos pacientes al alimentarlos es evidente: mantenerlos con vida, pues la vida es un bien en sí misma. Frente a esta postura, se tiende

a sostener la idea de que la vida es un bien para la persona y no un bien en sí mismo, lo que atribuye así un valor instrumental a la vida humana. (5, 6, 7).

En una encuesta a usuarios y a personal sanitario la mayoría de los encuestados consideró que el soporte nutricional no es una medida extraordinaria y forma parte de los cuidados básicos que se deben administrar a todo individuo. Hay una sensibilidad mayoritaria en esta población en entender el soporte nutricional oral o enteral como un cuidado básico. Esto puede explicar la variabilidad en las decisiones de los clínicos. (37, 38).

En otros casos, es importante valorar si el paciente se halla en un proceso irreversible de deterioro global en que la deshidratación es otro factor más entre muchos ya irreversibles, o si la deshidratación es un factor detonante al agravar la situación y hacerla irreversible. Muchos investigadores han mostrado que la incidencia de delirium en pacientes hospitalizados puede reducirse con la administración de fluidos. En caso de duda, una breve prueba de hidratación podría ser lo adecuado.

Los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son opciones excluyentes, sino coexistentes en muchos pacientes. (39).

Los profesionales (médicos, enfermeras y estudiantes) difícilmente aceptan las decisiones de limitación de medidas, incluso en situaciones de baja calidad de vida. Es éticamente obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio. Este criterio es aplicable incluso en las decisiones al final de la vida.

Frente a la LET, el médico siempre evitará que el paciente tenga la sensación de abandono y deberá organizar y disponer adecuadamente los cuidados paliativos. De ordinario, las situaciones clínicas límite requieren intervenciones médicas con una utilidad que puede ser objeto de controversia. De ahí que se entiendan las palabras de Cabré et al: “En la práctica, las recomendaciones no son tan claras ya que sólo se acepta la retirada del soporte vital por razones de futilidad fisiológica como, por ejemplo, la muerte cerebral, pacientes con fracaso multiorgánico de tres o más órganos de más de cuatro días de duración” (45, 46, 47).

Hay una gran variabilidad en la consideración de la futilidad, seguramente tanta como en la práctica clínica. El margen de ambigüedad puede ser alto porque las decisiones clínicas no pueden tener un carácter de certeza sino probabilístico. Además, el resultado del tratamiento propuesto no equivale la mayoría de las veces a un “simple” sobrevivir o morir, sino que incluye un amplio abanico de posibilidades en el grado de pérdida de la función física y/o mental. Y muchas veces las personas están preocupadas no solo por su supervivencia sino, pero, sobre todo, por otras dimensiones de su vida. Los ancianos saben mucho de esto. La práctica asistencial muestra que muchos de ellos han vivido experiencias con la muerte, de familiares y amigos, y al final de sus vidas la muerte, por sí sola no es la principal fuente de preocupación. La pérdida de la función física, de la mental, el aumento en la dependencia y la percepción de ser una carga son factores claramente relacionados con su individual visión de su calidad de vida y, por ende, relacionados con los esfuerzos que desean hacer por seguir viviendo. Y entiéndase aquí que la expresión esfuerzos puede fácilmente equipararse a aceptación o rechazo de tratamientos de soporte vital, cuyo objetivo principal será en muchos casos “solamente” alargar la supervivencia.

En definitiva, si el juicio de futilidad está sujeto a una importante incertidumbre, ¿cómo disminuir esta? Por un lado, si el pronóstico en los pacientes con un proceso agudo con riesgo vital es muy difícil, en los pacientes crónicos se dispone de una alternativa que, en la clínica asistencial, pero también en la bioética clínica, puede contribuir a mejorar la selección del mejor tratamiento para intentar disminuir la incertidumbre. Es la llamada “prueba terapéutica”. Consiste en tomar un curso de acción de los posibles con el objetivo de comprobar su resultado.

Por todo lo anterior consideramos que una vez más las estrategias de comunicación, de deliberación participativa, de diálogo entre médico y paciente tienden a ser esenciales y habría que aprender estrategias de resolución de conflictos. Se estima que, durante 40 años de actividad clínica un médico puede realizar 200.000 entrevistas (48) siendo quizás el acto médico más frecuente. Sin embargo, el médico termina su licenciatura sin ninguna preparación para abordar la comunicación de las malas noticias, responder a preguntas difíciles, informar, saber escuchar, en suma, sin habilidades ningunas de comunicación.

Eutanasia

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la eutanasia como aquella "acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente".

En 1987 se redacta la Declaración sobre la eutanasia: "la eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, aunque sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Esto no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad".

Esta definición resalta la intención del acto médico, es decir, el querer provocar voluntariamente la muerte del otro. La eutanasia se puede realizar por acción directa: proporcionando una inyección letal al enfermo, o por acción indirecta: no proporcionando el soporte básico para la supervivencia del mismo. En ambos casos, la finalidad es la misma: acabar con una vida enferma.

Esta acción sobre el enfermo, con intención de quitarle la vida, se llamaba, se llama y debería seguir llamándose homicidio. La información y conocimiento del paciente sobre su enfermedad y su demanda libre y voluntaria de poner fin a su vida, el llamado suicidio asistido, no modifica que sea un homicidio, ya que lo que se propone entra en grave conflicto con los principios rectores del Derecho y de la Medicina hasta nuestros días.

Esta práctica no es necesaria para aliviar el dolor y el sufrimiento y se ha demostrado que su petición de parte del paciente obedece más al aislamiento social que este siente y al miedo de ser una carga para los demás.

Se puede diferenciar el término de LET con el de eutanasia. Así en Holanda, país pionero en el tema, sólo se considera eutanasia " toda intervención directa y eficaz del médico para causar la muerte del paciente que padece una enfermedad irreversible o que se encuentra en fase terminal y con sufrimiento insoportable, a petición de éste ". El calificar la eutanasia de muerte digna no aumenta la confusión terminológica, sino que es una forma de redefinir la eutanasia, actualizándola conceptualmente. La calificación de muerte digna destaca la dignidad como un valor de raíz ética que, junto con los de libertad e igualdad, configuran el eje de los Derechos Humanos.

En los servicios de medicina intensiva, en la mayoría de las ocasiones, el paciente no es capaz de entender la opción entre la vida y la muerte por su patología de base o tratamiento y es con el familiar o allegado con quien se toman las decisiones. Entraría según la clasificación de P. Singer en eutanasia no voluntaria. (49).

Nadie tiene derecho a decidir si una persona ha vivido o no bastante tiempo, pues nadie puede saber en qué consiste para otra persona " calidad de vida ". Es por ello que la eutanasia involuntaria es inaceptable. Según Rachels (50) desde el punto de vista moral no hay diferencia entre la eutanasia activa y la pasiva. Según él es lo mismo que matar o dejar morir. La respuesta a esta afirmación es que hay diferentes grados de dejar morir. Si uno se está ahogando en el mar y yo no sé nadar sería estúpido que me tire al agua y tendré que dejarlo morir. El poner activamente fin a una vida elimina toda posibilidad de vida para el paciente, lo que no ocurre al dejar de poner en ejecución medios excepcionales para salvarla. La distinción entre eutanasia activa y pasiva puede ser importante bajo el punto de vista legal. Pero bajo el punto de vista moral hay que reconocer que, si la vida es deseable a toda costa, entonces no debe permitirse ninguna de las dos, ni la voluntaria ni la involuntaria. Por otro lado, si se admite como una obligación superior a la de aminorar el sufrimiento, entonces y siempre que la persona en cuestión acceda a ello reflexiva y voluntariamente, sería deseable adoptar los medios más eficaces para alcanzar el indicado fin.

En los SMI es muy difícil establecer diferencias entre matar y dejar morir, entre actuar y omitir. Es por esto que muchos autores defienden que no hay diferencia moral entre la muerte por acción o por omisión. El análisis de las causas y sobre todo, de las intenciones puede proporcionar una ayuda suplementaria, pero sigue dejando sin resolver muchos casos que hay que analizar individualmente, teniendo en cuenta todas las circunstancias y consecuencias para encontrar soluciones adecuadas para el caso concreto.

La doctrina del doble efecto, ha sido hasta ahora, la forma de persuadirnos a los médicos de que tratemos el dolor del moribundo de forma adecuada y ha creado la ilusión que en tales casos no pretendemos ni esperamos la muerte. Esto sólo nos ha servido para no hacer frente a la muerte, no tomar parte en ella, no entender el tema de la dignidad y por último no obtener la recompensa que podríamos recibir ayudando a morir a un paciente de forma digna y con sentido. Estaremos de acuerdo que el mejor tratamiento sintomático de la disnea es la morfina. Por tanto, si a un paciente le damos morfina después de haberle retirado la respiración asistida por haber decidido que ésta es inútil, ¿cómo es posible que digamos que no pretendemos que esta persona muera? ¿Realmente creemos que el fallecimiento

del paciente se debe tan sólo a un desafortunado efecto secundario del tratamiento de la disnea? O la actitud es que no nos queremos enfrentar al desafío de la mortalidad humana.

Hasta aquí la opinión de varios autores para intentar fundamentar o delimitar la difícil barrera de omisión acción, matar o dejar morir erróneo.

La eutanasia, el suicidio asistido y el derecho a morir, no son formas de limitación del esfuerzo terapéutico, con las cuales no está nada relacionada por atentar aquellas contra la dignidad de la persona enferma; el objetivo buscado en este sentido es provocar deliberadamente la muerte, no siendo admitidas en la práctica clínica, ni tienen aceptación legal en el país puesto que ellas son una respuesta equivocada ante el dolor u otro tipo de sufrimiento insoportable, que socava todos los principios y las normas más elementales de la profesión médica

La respuesta a la desesperación de quien reclama la muerte no puede ser la eutanasia, el suicidio asistido o el derecho a morir, sino la solidaridad, el respeto a la dignidad, el humanismo, los principios sagrados de hacer el bien y no el mal, con el empleo de tratamientos adecuados y proporcionados a su situación clínica real, que le permitan tener una muerte digna y tranquila a aquellos pacientes que han de fallecer. El autor de este trabajo es del criterio que la respuesta profesional y científica a las necesidades del paciente en situación terminal, se encuentra en los cuidados paliativos. Por muy deteriorado que se encuentre el estado de salud de un paciente terminal, la disminución de sus capacidades no disminuye su dignidad como persona y el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales de este, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota, evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre”.

Análisis ético de la LET. ¿Eutanasia o LET?

La LET es un dilema moral consecuencia del desarrollo técnico de nuestras sociedades avanzadas. Las medidas de soporte vital no siempre proporcionan un beneficio real a la persona y quizá, por ello, se considera que es el momento, el tiempo, de centrarse en los aspectos más paliativos y de bienestar. La dificultad se encuentra en que en estas decisiones se encuentra siempre un cierto nivel de incertidumbre imposible de eliminar. No son decisiones, como tantas en la vida, seguras cien por cien.

La limitación del esfuerzo terapéutico como decisión médica en las unidades de cuidados intensivos, se basa predominantemente en el pronóstico de una muerte que es inevitable y evidente a corto plazo, más que sobre el resto de los otros criterios o factores posibles a considerar en la práctica médica. La asistencia médica de estos pacientes, por su condición de moribundos es uno de los más importantes y nobles deberes del médico, el cual está obligado a desempeñar su genuina función de ayudar y atender a sus pacientes por medio de un tratamiento competente, útil y proporcionado. Ha de empeñarse en procurar el mayor bienestar posible, ha de favorecer, según las circunstancias, la asistencia espiritual y el consuelo humano al moribundo; prestará también apoyo a los allegados de éste.

Y es que el médico también dignifica la muerte cuando se abstiene de recomendar tratamientos dolorosos e injustificados que solo prolongan el proceso de morir. Así, la acción de dejar que la muerte siga su curso natural cuando hay certeza de muerte inminente y el tratamiento es ineficaz y penoso, entraría dentro de las prácticas reconocidas como éticas. La conducta de los profesionales de la salud debe estar dirigida a no menospreciar nunca la vida de sus enfermos, pero deberán aprender a respetar la vida y aceptar la inevitabilidad de la muerte en determinadas circunstancias.

Evidentemente, aunque ambas posturas podrían parecer compatibles, la eutanasia en sí misma no es ética porque atenta contra la propia dignidad de la persona enferma, el objetivo buscado en este sentido, es provocar deliberadamente la muerte (51) y es por tanto, moralmente ilícita. (52 El pensamiento a favor de la eutanasia minimiza el valor de la vida. En cambio, la limitación del esfuerzo terapéutico, es considerada actualmente por la comunidad científica como un recurso éticamente aceptable en aquellos pacientes en los que se cumplen una serie

de condiciones que avalan la irreversibilidad de su situación patológica. (53). En perfecta sintonía con el juramento Hipocrático, la limitación del esfuerzo terapéutico no entra en contradicción con los designios tradicionales del arte médico. La eutanasia o muerte asistida, en cambio, utiliza procedimientos aparentemente médicos para darle solución a una decisión personal de abandonar la vida y es por tanto ajena a la esencia de la profesión médica y a la solidaridad humana.

La limitación del esfuerzo terapéutico no provoca la muerte; como práctica clínica significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación clínica real del enfermo, de esta manera se evita tanto la obstinación terapéutica como el abandono, por un lado, o el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, por otro. Es obvio que existe diferencia entre producir y permitir la muerte de aquellos pacientes con una enfermedad crónica de base, bien conocida y en estado terminal.

La decisión de limitar algún procedimiento de soporte vital no quiere decir que el esfuerzo terapéutico finalice. En este contexto, los cuidados paliativos pasan a una primera línea asistencial, donde la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico, son soportes imprescindibles y de gran responsabilidad. La limitación del inicio de determinadas medidas de soporte vital, se refiere a la toma de decisiones de no emplear determinados procedimientos o terapéuticas específicas en un paciente que irremediamente va a fallecer. Por supuesto, que no se trata de la omisión deliberada de un cuidado debido y necesario para la curación o supervivencia del enfermo, sino de no comenzar un tratamiento cuando carezca de sentido según los criterios médicos actualizados. En ocasiones se limita la incorporación de nuevas medidas de soporte vital, pero se mantienen las ya instauradas.

La LET, en estricto, se opone a la Distanasia (obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico): "[...] del griego *dis*, mal, algo mal hecho, y *thanatos*, muerte. Etimológicamente lo contrario de la eutanasia; es decir, retrasar el advenimiento de la muerte todo lo posible, por todos los medios, proporcionados o no, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos sobreañadidos." (54).

Los grandes avances de la medicina, tanto técnicos como farmacológicos ocurridos en las últimas décadas, que a veces permiten incluso posponer el momento de la muerte (actitud que nunca se debe adoptar ante la situación de enfermedad terminal), producen otro hecho que se da con más frecuencia de la deseada y que consiste en un intento irracional de luchar contra la muerte que está próxima y que es inevitable. (Esta práctica es la denominada *ensañamiento*, *encarnizamiento* u *obstinación terapéutica*). Esta conducta atenta contra el principio de no maleficencia ya que muchas veces lo que se hace al adoptar estas medidas es dañar al enfermo de una forma innecesaria, aplicando tratamientos que ocasionan sufrimiento y que se pueden transformar en el cruel procedimiento de retrasar la muerte en lugar de prolongar la vida. (Se reconoce a esto como indignidad humana). Se considera que es necesario comprender que ni la obstinación terapéutica ni el abandono del paciente son respuestas éticas moralmente aceptables para el profesional de la salud (55). La obstinación o encarnizamiento terapéutico es un error ético y una falta de competencia.

En los últimos años, el problema de la eutanasia, el suicidio asistido y el derecho a morir, han cobrado fuerza en algunos países. La muerte es un hecho real, que afecta al ser humano, y ha sido analizada de forma muy heterogénea, según la concepción filosófica que se tenga del mundo, así como de los principios y valores que imperen en esa sociedad. La literatura revisada recoge la actitud en determinados países de acelerar el proceso de muerte además de limitar el esfuerzo terapéutico, como ocurre en Holanda, (56) Bélgica y en otros países de Europa (57) donde está aprobada la eutanasia. Se habla de eutanasia como de un medio que hace menos doloroso el derrotero de la muerte inminente. Es la elección entre morir en un plazo y en condiciones determinadas, y la alternativa de que el proceso de muerte se prolongue en forma impredecible y se acompañe de padecimientos intolerables. El suicidio, en cambio, se plantea como el deseo de extinción en ausencia de muerte inminente porque la vida ha perdido razón de ser o se ha hecho dolorosamente desesperanzada. En Francia se aprobó por la Asamblea Nacional una nueva ley que reconoce el "derecho a morir", considerada como una vía diferente a la eutanasia o al suicidio asistido que otras legislaciones han aprobado. (58)

Según una definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), "[...] los cuidados paliativos pretenden ocuparse activamente de los pacientes cuyas enfermedades no respondan a tratamientos curativos. Resulta en estos casos fundamental el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la mejor calidad de vida para el enfermo y para su familia, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte.

Constituye una responsabilidad de los profesionales de la salud ofrecer otras alternativas que ayuden a mitigar estas difíciles situaciones, sin por ello caer en la distanasia. Se crea así una nueva atmósfera en torno al morir, donde las decisiones prudentes, se encuentran en el justo medio, equidistante de dos prácticas opuestas como la eutanasia y la

distanasia, que para este caso será la limitación oportuna y sólidamente justificada de aquellos tratamientos que se consideran extraordinarios y desproporcionados para cada caso en particular. Se trata de conjugar el rigor científico y el más escrupuloso respeto a la dignidad del paciente (59).

En el análisis ético de la LET surgen varios problemas.

1. **a.** Tiene graves consecuencias éticas no tratar a un paciente potencialmente curable, pero también es éticamente inadmisibile que un paciente incurable reciba tratamientos que no están indicados para él de acuerdo con su situación biológica. El daño puede producirse tanto por omisión como por acción. Pero, además, el acto médico debe beneficiar al paciente y tener como finalidad su mejor interés.
- b.** Sólo se deben implementar las medidas terapéuticas que guarden la debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Para esto hay que conjugar la indicación médica, las preferencias del paciente, la calidad de vida (siempre subjetiva y peor valorada por el profesional que por el enfermo) y los aspectos contextuales (familia, sociedad, economía, etc.). Cuando se hace o se deja de hacer un procedimiento con la intención de producir o de acelerar la muerte del paciente, entonces corresponde aplicar el calificativo de eutanasia. No obstante, hay autores que opinan que la intencionalidad es algo subjetivo, que no forma parte de la bioética y que evalúa acciones y no intenciones.
- c.** Entre el paternalismo más tradicional, el autonomismo más extremo y la burocratización más rígida se encuentra un amplio abanico de posibilidades en las que se desarrolla de hecho la práctica clínica. Un problema muy serio frente a la autonomía es la conspiración de silencio, es decir, los familiares se oponen a que el enfermo tenga información: “el paciente está, pero no cuenta”. Claramente, la autonomía se usurpa. El principio de autonomía es difícil de aplicar en Medicina intensiva al no ser competente el paciente por su enfermedad o por los fármacos usados. La decisión de LET debe ajustarse al conocimiento actual de la Medicina y debe consultarse con la familia. Como las decisiones de la familia no siempre transmiten la escala de valores del paciente, sino la suya propia, se han desarrollado los testamentos vitales o los documentos de voluntades anticipadas. En su caso, el sustituto debe tomar la decisión que tomaría el paciente si fuera capaz. En caso de duda, es mejor equivocarse a favor de la vida.
- d.** La autonomía y el respeto a las decisiones humanas son conquistas de relevancia indiscutible, irrenunciable, y se deben contemplar en el final de la vida. El inicio de algunas técnicas revolucionó la asistencia sanitaria, pero también ayudó a crear la figura de enfermos crónicos de larga duración. Considerar la calidad de vida del paciente a la hora de tomar la decisión de LET es frecuentemente criticada, pues no suele coincidir la percibida por el paciente con la valoración del profesional, que habitualmente la infravalora. Los principales motivos de la retirada de ventilación mecánica son la percepción del médico de que el paciente no querría medidas extraordinarias, la predicción de un deterioro cognitivo importante o de alta mortalidad y la utilización de inotrópicos o vasopresores. La percepción subjetiva del médico sustituye a las preferencias de los pacientes, pero entre diferentes profesionales la concordancia para predecir el pronóstico es baja y no hay parámetros objetivos que guíen esas actuaciones:
- e.** La respuesta ética ante el otro debe considerar a ese sujeto como fin en sí mismo, aunque esté en situaciones de precariedad o de sufrimiento. Esta preocupación central por el otro es el meollo de la responsabilidad.
- f.** Cuando se trata de limitar el esfuerzo en la práctica, no siempre está claro diferenciar lo ordinario de lo extraordinario y el beneficio de la duda agrava buena parte de las decisiones. Una medida terapéutica está indicada cuando viene avalada por el conocimiento científico o por la experiencia previa, que el beneficio esperado supera sus riesgos potenciales y el paciente la acepta.
- g.** A pesar de que muchas teorías morales coinciden en que tiene el mismo valor abstenerse de aplicar una medida de soporte vital que retirarla, en la práctica los clínicos aceptan con mayor facilidad la primera posibilidad. Con frecuencia se plantea la adecuación de esfuerzo terapéutico mediante medidas condicionadas o mantener el grado de tratamiento sin añadir nuevas medidas.
- h.** Las decisiones sobre LET suelen referirse a las decisiones que tendrían como objetivo no instaurar o suprimir alguna actuación de soporte vital en un determinado enfermo con independencia de que esta intervención se efectúe o no en relación con la enfermedad de base o con el proceso causal. Numerosas guías de médicos y de eticistas discuten la legitimidad de retirar el soporte ventilatorio. En una encuesta a profesionales, al menos un 33% de los médicos encontró diferencia moral entre retirar o no iniciar ventilación. Médicos y enfermeras ven la retirada de ventilación más problemática que la retirada de otras medidas.

Para concluir, en el análisis de la LET hay que considerar los principios éticos: no maleficencia (se viola cuando se aplica a un paciente un tratamiento no indicado), beneficencia (el médico se responsabiliza de cumplir los objetivos

de la medicina, que se resumen en tratar de restaurar la salud, preservar la vida y aliviar el sufrimiento), autonomía (la autorización de tratamiento siempre debe darla el paciente o su representante) y justicia (la distribución de los recursos debe ser equitativa). En la práctica de la limitación del esfuerzo terapéutico, el no empleo de medidas extraordinarias o desproporcionadas de mantención vital o suspender todo tratamiento cuando ya se ha instaurado el proceso de muerte, como ocurre en los pacientes con muerte encefálica, no se dan los elementos básicos de un acto de eutanasia: falta la voluntad explícita y ratificada del paciente a morir. Con la limitación del esfuerzo terapéutico no se le provoca la muerte. La obligación de respetar los principios éticos, los valores y derechos que de ellos se derivan, constituyen la fuerza moral para desarrollar la teoría y la práctica de la limitación del esfuerzo terapéutico, que erradique de las unidades de cuidados intensivos el error de la distansia o ensañamiento terapéutico. (60)

Limitación del Esfuerzo Terapéutico

Definición

Según el Hastings Center Report: el tratamiento de soporte vital es “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal.” La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) es la decisión deliberada o meditada sobre la no implementación o la retirada de medidas terapéuticas que no aportarán un beneficio significativo al paciente.

Esta definición es aceptada por todo el mundo y se admite que incluye procedimientos como: ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con fármacos vasoactivos, antibióticos, diuréticos, citostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación.

En la medida de lo posible, pacientes y familiares deben desempeñar un papel significativo en tales decisiones. Entre los criterios para su retirada se encontrarán los problemas que suponga el tratamiento para el paciente; los posibles beneficios que pueda tener para el mantenimiento de un tipo de vida aceptable para el enfermo, y la disponibilidad de recursos para tratamientos agresivos en cuidados de agudos.

Una cuestión esencial en la LET es la proporcionalidad del tratamiento en relación a la futilidad. Efectivamente, el juicio de desproporcionalidad se genera cuando los resultados (fines) perseguidos se entiende que son fútiles en comparación con los medios dispuestos.

El empleo inadecuado de la tecnología permite a veces prolongar la vida del paciente durante un período de tiempo variable, pero en ocasiones lo que realmente se prolonga es el proceso de morir, con un coste muy elevado en términos de sufrimiento para el paciente, emocional para su familia, para el personal que le atiende y de recursos para la sociedad. La limitación o restricción en el uso de determinados procedimientos o métodos extraordinarios de tratamiento, se refiere a determinar cuándo es legítimo y bueno para el paciente abstenerse de algunas acciones terapéuticas. (61)

LET no es una falta de esfuerzo, sino trabajar en otras áreas, a veces más complejas: analgesia, sedación y apoyo psicológico y espiritual para que el paciente o su representante puedan realizar la mejor elección mediante una información adecuada y comprensible en diálogo con el clínico. Consiste en aplicar medidas para conseguir bienestar y alivio cuando no se puede curar y tras haber aplicado las medidas correctas de diagnóstico y de tratamiento que generan las mejores pruebas científicas. No es sedación ni eutanasia. No es lo mismo retirar medidas que no iniciarlas desde el punto de vista de los enfermos, de los profesionales y de las consecuencias, sobre todo, en aquellas medidas en que la acción de suprimir medidas conlleva directamente a la muerte. (62)

La palabra “Limitación” nos habla de la sabiduría del límite, del momento de parar o no iniciar, de reducir, de restringir. Mantener los medios de soporte vital no siempre es bueno en sí mismo. Limitar no es terminar. Limitar implica aquí más bien derivar a otras áreas más del ámbito de la enfermería y de la asistencia social como son el cuidado, el acompañamiento, el apoyo psicológico, el cuidado de las relaciones humanas, etc.

Esfuerzo parece referirnos a un más allá del voluntarismo, del imperativo tecnológico, del progreso médico, un ir más allá de proporcionar los múltiples medios y medidas de soporte vital. La LET evoca situaciones que nos hablan de

impotencia, de fracaso, de no-hacer, de futilidad, de aceptar o de cambiar la dirección del esfuerzo tecnológico por otros esfuerzos en el acompañamiento del proceso de muerte a las personas mayores.

La palabra “terapéutico” unida a “limitación del esfuerzo” parece conducir a reconocer que abandonar las medidas de soporte vital no supone abandonar del todo al paciente en el proceso de muerte y al entorno familiar. Cuando la enfermedad del paciente “no tiene remedio” (terapéutica), es el momento en que entran “otros medios” para lograr su bienestar (cuidados, sedación, relaciones humanas, etc.). La LET se plantea a las personas en situaciones que conducirán a la muerte, en situaciones en que se deja morir o mejor se acompaña el morir.

En la mayoría de los casos, la decisión de LET no es rápida, sino aplicada tras la comprobación de la futilidad de los tratamientos administrados durante un período razonable de tiempo. Una excepción son el 1% de pacientes en los que la LET ya está decidida al ingreso, aceptando, por ejemplo, ingresar un paciente de 88 años con infarto de miocardio para ofrecerle la posibilidad de sobrevivir a una arritmia ventricular, por su carácter de reversibilidad, pero con el que se acuerda no aplicar ventilación mecánica en caso de desarrollar shock cardiogénico, dadas las ínfimas posibilidades de supervivencia. Estos pacientes, todavía una minoría, han mostrado en este estudio una no despreciable supervivencia hospitalaria del 12%.

Éste es un fenómeno que probablemente seguirá creciendo en el futuro próximo, ya que existe una compresión de la morbilidad, de forma que la población vive mejor, más tiempo, y el período de senescencia se comprime cerca del final de la vida. Este indudable éxito de nuestra sociedad ha llevado a que los hospitales estén ahora ocupados por una población envejecida, cada vez con mayor complejidad y gravedad, en la que se hace más difícil establecer un límite preciso entre seguir intentando la curación y la recuperación, y pasar a perseguir únicamente el confort y la ausencia de dolor. Tampoco los pacientes y sus familias cambian repentinamente de la esperanza de sobrevivir a la aceptación de la muerte. De hecho, las recomendaciones para cuidados al final de la vida en la UCI del Comité de Ética de la Society of Critical Care Medicine (63) están escritas desde la perspectiva, cada vez más evidente, de que los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son opciones mutuamente excluyentes, sino que, al contrario, deberían ser coexistentes. El grado al que el tratamiento esté enfocado a la cura frente a la paliación dependerá de la situación clínica, pero, en principio, ambos están siempre presentes en alguna medida.

Aparece, así, la necesidad de definir los objetivos de la atención en UCI antes del ingreso en la misma. Sin embargo, esta estrategia está limitada por el hecho de que la comunicación antes del ingreso en UCI en relación a las preferencias sobre las medidas de soporte vital es muy poco frecuente en el caso de pacientes graves, como demostró el estudio SUPPORT en 7.000 pacientes graves hospitalizados. En dicho estudio, más del 50% de los pacientes rechazaron discutir sobre aspectos del tratamiento al final de la vida, a pesar de ser inducidos a ello por personal entrenado, operando en el contexto de un estudio bien organizado y conducido por expertos. La posibilidad actual de expresar esas preferencias en los documentos de voluntades anticipadas no parece que esté modificando la situación. Además, si bien las preferencias de los pacientes están claramente influidas por la percepción que ellos tienen de su pronóstico, esta estrategia asume que disponemos de elementos pronósticos fiables en cuanto al posible éxito de nuestras intervenciones, lo cual también está muy lejos de ser realidad.

Limitación del Esfuerzo Terapéutico

La medicina ha convertido a la muerte en un problema más complejo. Uno de ellos es el problema de la retirada de tratamientos de soporte vital en enfermos terminales.

Las decisiones de LET suelen referirse a las decisiones que tendrían como objetivo no instaurar o suprimir (withholding o withdrawal en inglés. (64, 65, 66) en el caso de que ya se hubieran instaurado, alguna prescripción de soporte vital en un determinado enfermo. Para algunos autores no hay diferencia entre la decisión de no iniciar o de retirar un procedimiento porque ambas tienen igual finalidad. Sólo es una diferencia emocional.

Lo que se pide al médico es sopesar las necesidades e integridad médica del paciente, facilitarle una muerte tranquila, fomentar su bienestar, mantener la vida cuando sea posible y razonable, pero reconocer que, debido a su lugar necesario en el ciclo de la vida humana, la muerte no ha de tratarse como a una enemiga. La muerte que constituye un enemigo es la muerte en el momento equivocado (demasiado pronto en la vida), o aquella por razones equivocadas

(cuando se puede evitar o tratar médicamente a un costo razonable), y la que llega al paciente de forma equivocada (cuando se prolonga demasiado o se sufre pudiéndose aliviar).

Cada día, los médicos encargados del cuidado de los pacientes críticos se enfrentan a la toma de decisiones complejas que involucran el alcance y la intensidad del tratamiento, así como comparar los resultados de las terapias emergentes. La finalidad de las escalas pronósticas es ofrecer información objetiva que facilite dicha decisión.

Estas escalas pronósticas son instrumentos que permiten estandarizar datos para poder compararlos posteriormente. En las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), se manejan principalmente cuatro escalas a saber:

APACHE. (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation).

SAPS. (Simplified Acute Physiology Score).

MPM. (Mortality Probability Models).

SOFA. (Sequential Organ Failure Assessment).

Estos sistemas tienen como finalidad orientar al clínico en la toma de decisiones con un sustento científico.

Los modelos APACHE tienen excelente discriminación, pero su precisión es muy variable, son imperfectos y sus resultados no reflejarán con exactitud el pronóstico para cualquier subgrupo de pacientes específico, y la mortalidad esperada será menor que la observada entre los pacientes de la UCI. (67)

Los Principios Básicos de la Bioética y la LET

Es necesario tener siempre presente aplicar los principios éticos en la práctica clínica de intensivos, vale decir:

- la prolongación de la vida biológica no constituye un valor absoluto que deba ser mantenido a ultranza en todas las situaciones;
- la prolongación de la vida sin tener en cuenta su calidad puede no servir al mejor interés del paciente;
- la lucha por prolongarla con medios artificiales puede llegar a ser una acción degradante que viole los principios éticos y por tanto sea incompatible con el respeto a la dignidad humana

Los elementos que han contribuido a desatar el intenso debate sobre la LET son múltiples. En primer lugar, las técnicas de resucitación cardio - pulmonar (RCP). El cese definitivo de la actividad cardíaca y pulmonar eran, hasta la década de 1960, la clave del diagnóstico de la muerte y de la indicación precisa de que toda intervención médica había terminado. Con el avance de la medicina intensiva es posible prestar soporte vital a pacientes con depresión muy grave o con cese de la respiración y estimular mediante la cardioversión o la colocación de un marcapasos un corazón que se ha detenido. En segundo lugar, la divulgación del uso de órdenes de no reanimar, escritas en la historia clínica del paciente cuando se considera que la maniobra de reanimación ofrece, en razón del estado y circunstancias del paciente, un beneficio marginal o nulo. Se ha planteado recientemente la cuestión acerca de quién tiene potestad para prescribirlas, e incluso si el médico podría hacerlo sin el conocimiento y la aprobación del paciente. La utilización de tratamientos con inconvenientes que se juzgan excesivos para el paciente, mientras que es incierto el beneficio esperado de éstos, ha desatado un intenso debate para aclarar las situaciones en las que no compensa administrar un tratamiento. A veces es muy difícil establecer el límite entre tratamientos proporcionados y desproporcionados y entre la insistencia prudente en una terapéutica que podría ser eficaz y la obstinación en tratamientos que fracasan una y otra vez. En este contexto, la proliferación de asociaciones pro-eutanasia que propugnan el derecho a “morir con dignidad” se expresa con el rechazo de la utilización de tratamientos complejos e intensivos en pacientes terminales. Este activismo ha producido un estado de desconfianza exagerado acerca de la utilidad de muchos tratamientos. Morir dignamente es diametralmente opuesto a provocar deliberadamente la muerte.

Se ha de considerar también la utilización abusiva del concepto de autonomía.

El pilar sobre el que se asienta la relación médico-paciente es la mutua confianza. Ambos comparten un objetivo común, la curación, y si ésta no es posible al menos el alivio de la enfermedad. Tal relación se establece entre 2 personas, cada uno dotado de su respectiva autonomía y responsabilidad, no entre el paciente y la técnica, sino entre el paciente y el médico, ayudados ambos por la técnica. Esto obliga al respeto tanto del paciente, que ha de dar su

consentimiento para la intervención sanitaria, como del médico, que reconoce su libertad para actuar según su ciencia y conciencia. En último lugar, están los elementos contextuales. En la justa distribución de los recursos sanitarios a una población hay que prestar atención a separar los servicios básicos y los servicios opcionales. En la consideración de qué tratamiento es fútil no sólo entran en juego aspectos estrictamente médicos, sino también aspectos culturales y socioeconómicos.

Los avances de la Medicina han creado un tipo nuevo de paciente: el paciente en situación clínica límite. La técnica ha impedido su muerte, pero no consigue siempre su curación y restablecimiento, lo que lo deja en un estado de gran incapacidad física o psíquica. Tal deterioro le impide no sólo el desarrollo de una vida autónoma, sino que además implica una dependencia de medios técnicos y de tratamientos más o menos especializados; se ha llegado incluso, o a definir el síndrome de enfermedad terminal (70).

Se suele preguntar acerca de la LET cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios que se van a usar. La LET no es sencilla en la práctica clínica; este tipo de decisiones tiene importancia vital y con frecuencia se decide en situaciones de enorme fragilidad del paciente. Dar malas noticias o plantear LET es complejo para los profesionales y exige estrategias específicas de counselling y de capacidades sociales. Ningún tratamiento es intrínsecamente ordinario o extraordinario y ante la duda podría recomendarse la estrategia de ensayo por tiempo limitado. Morir con dignidad no significa poner punto final a una vida que ha perdido su sentido y se ha amparado en la libertad individual, sino construir mecanismos que, dentro de los límites posibles, asuman la experiencia de la finitud y de la caducidad humana. No equivale a alargar de manera desproporcionada la vida biológica, pero tampoco quiere decir propiciar la muerte. Implica la rehumanización de la asistencia. La LET responde a 2 criterios: el mal pronóstico vital (juicio técnico) y la mala calidad de vida (juicio de valor). Es una ética responsable en el uso adecuado de la técnica. Pero nada es absolutamente seguro, sólo muy probable, y tratamientos que tienen baja probabilidad de beneficio clínico pueden no ser fútiles.

La valoración de los beneficios de un tratamiento es subjetiva y, por tanto, el proceso de toma de decisiones exige identificar los beneficios y las cargas desde la perspectiva del paciente, es decir, sus preferencias. Frente a la situación de que la medicina se basa en la lógica de la probabilidad y no en la certeza en la toma de decisiones técnicas, se debe disminuir al máximo el grado de incertidumbre, teniendo presente que esta nunca podrá ser eliminada del todo.

La posibilidad de errores en el proceso de decidir la LET es notable:

- Hay limitaciones importantes para el grado de certeza diagnóstica y pronóstica.
- No obedece a criterios objetivos y se ve influida por múltiples factores, como las creencias o la percepción subjetiva por el médico.
- Las escalas (APACHE, SAPS y MPM) usadas con valor predictivo tienden a sobrestimar la mortalidad.
- Los sistemas que valoran la disfunción orgánica no son suficientemente consistentes como para usarse en la toma de decisiones.
- Las concordancias para predecir pronóstico entre varios especialistas en Medicina Intensiva son baja y no hay parámetros objetivos que guíen esas actuaciones.
- La decisión de irreversibilidad y de no proseguir un tratamiento no es fácil, ya que siempre queda un grado de incertidumbre.
- La decisión de no emplear medios de soporte vital o de suspender su uso, parece equivalente a una muerte por omisión, sobre todo si el tránsito de la acción a la omisión sólo se lleva mediante una nueva acción, por ejemplo, la desconexión de un aparato. Ante tal decisión es natural preguntarse ¿en qué se distingue en realidad esa omisión de la activa ayuda a morir? Cuando el morir

ya no se entiende ni se asume como una parte del vivir, entonces se abre paso la cultura de la muerte.

Los avances tecnológicos en la medicina han hecho que sea imposible mantener el principio de santidad de la vida humana. Actualmente se opta por una ética que tiene en cuenta si mantener la vida beneficiará o perjudicará al ser humano cuya vida se va a mantener.

Toda decisión en medicina, se basa en la relación riesgo - beneficio. La eficacia y el éxito de los servicios de medicina intensiva (SMI) son indiscutibles y el "imperativo tecnológico" en muchas oportunidades tiende a sobrepasar el mejor interés para el paciente. Los valores (subjetivos) son distintos de los hechos (objetivos), y no pueden ser eliminados en el proceso de toma de decisiones clínicas.

Lo que hace unos años considerábamos como punto final y único la vida del paciente a cualquier coste, hoy se plantean otros factores como la calidad de vida y la esperanza de vida. Bien es cierto que en los SMI se practica el

soporte vital, que es lo que permite el alargar la vida de los pacientes supliendo las deficiencias de aquellos órganos comprometidos. A partir de éste concepto es que surge la dificultad de cuándo acabar con este soporte vital y esto es lo que se denomina Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

En los últimos años y sobre todo en la cultura anglosajona han aparecido muchos estudios sobre este tema, demostrando que entre un 40 – 60% de las muertes en los SMI se preceden de decisiones de LET. (71, 72).

En otro estudio que compara hospitales universitarios de no universitarios o de la comunidad este porcentaje se sitúa entre un 71% y un 68 %. (73, 74).

Toma de Decisiones de LET

Crterios para la toma de decisiones de LET

- Cuando un tratamiento no consigue el objetivo fisiológico deseado y por tanto no existe la obligación de aplicarlo.
- Cuando la aplicación de un tratamiento a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes; o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado.

En este contexto es posible clasificar cuatro categorías de tratamiento.

- a) tratamiento que no tiene ningún efecto fisiológico beneficioso;
- b) tratamiento que es extremadamente improbable que sea beneficioso;
- c) tratamiento con efecto beneficioso, pero extremadamente costoso; y
- d) tratamiento cuyo beneficio es incierto o controvertido. Sólo el primero de ellos es denominado fútil. El resto son tratamientos inapropiados o inadmisibles. (75).

La proporción de pacientes que pertenecen a la primera categoría de tratamiento son pocos en comparación con la población de pacientes ingresados en un SMI que requieren soporte vital de forma prolongada, y con dudosa recuperación de una vida independiente y aceptable. Es por ello que este concepto de futilidad es poco práctico si se lo compara con pacientes, por ejemplo, con sólo fallo irreversible de un único órgano o patologías crónicas agudizadas con un pronóstico comparable al de las neoplasias, como, por ejemplo, las hepatopatías crónicas, la insuficiencia cardíaca o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada.

En numerosos estudios, el tratamiento era limitado en el siguiente orden:

Fármacos vasoactivos (72%)

Ventilación mecánica (43,6%)

Antibióticos (27,2%)

Nutrición (21,8%)

Estos datos coinciden con los obtenidos en otros estudios de opinión (76, 77) y coinciden con la escasa incidencia en la limitación de la nutrición.

En un estudio holandés, en dónde se ha investigado éstas decisiones médicas con relación a la eutanasia, se mostraba que decisiones médicas que acortan la vida o conllevan el riesgo de acortarla eran un total de 48.700 (todas con resultado de muerte): 22.500 estaban relacionadas con decisiones para suprimir o negar el tratamiento y otras 22.500 con decisiones para aliviar el dolor y los síntomas, mediante fármacos que el médico sabía que podían hacer que el paciente muriera más rápidamente. (78). Hay que tener en cuenta que el modelo holandés es el único que tiene publicadas cifras de mortalidad en relación a la práctica médica ya sea por limitación del esfuerzo terapéutico, eutanasia, suicidio asistido o dosis elevadas de opioides y que no ha aumentado con el tiempo. (79, 80)

En qué se basan los médicos a la hora de decidir LET.

VARIABLES como la edad, la gravedad del proceso, la futilidad terapéutica, las voluntades anticipadas, parecen variables razonables. Sin embargo, hay trabajos que demuestran que la causa principal es la percepción del médico de la pobre calidad de vida que tendrá el paciente, la percepción del gran compromiso de las funciones superiores y la utilización de fármacos inotropos o vasopresores. Los propios valores del intensivista son lo que marcan muchas de las decisiones de la LET, lo que es incorrecto desde el punto de vista ético y de la calidad de la asistencia,

Pero, la práctica de LET se ha de basar fundamentalmente en la esencia de la relación médico – paciente que es la base de la medicina. (85, 86).

Una vez tomada la decisión de LET existe la obligación ética de no abandonar el paciente durante el proceso de la muerte y garantizar que recibe las necesarias medidas de confort, cuidados, analgesia y sedación asegurando la ausencia de dolor físico o psíquico.

A pesar de que al parecer, por los resultados expuestos, es una práctica frecuente, no existe un consenso explícito en la toma de decisiones y en qué se basan estas decisiones de LET: bases éticas, legales, técnicas, quienes participan en la toma de decisiones, grado de información y participación del paciente o familiar, y como se lleva a la práctica; lo cierto es que en la literatura apenas se encuentran artículos al respecto por lo que existe una enorme variabilidad por falta de estándares evidentes.

Las formas de LET en medicina intensiva son:

- limitación del ingreso en el SMI,
- limitación de inicio de determinadas medidas de soporte vital o
- la retirada de éstas una vez instauradas.

Las decisiones en Medicina Intensiva se diferencian de otras decisiones médicas por su urgencia, su contextualidad (determinadas por un caso específico), la incertidumbre pronóstica existente en muchos casos y el coste que implican.

Para que un paciente o sus familiares pueda realizar una elección basada en la evidencia disponible deben darse estos elementos: información del clínico, interpretación por parte del paciente y diálogo entre ambos.

Si esto en la práctica clínica diaria fuera de los servicios de medicina intensiva ya es difícil, más aún lo es en el contexto de los servicios de cuidados intensivos, agravado todo ello por la falta de evidencia pronóstica en muchos síndromes que se atienden.

Las sociedades científicas hacen recomendaciones sobre los criterios de ingreso en intensivos que se basan en la necesidad de monitorización activa, en la reversibilidad del proceso y en la imposibilidad de que el tratamiento necesario se realice fuera de ésta. Estas recomendaciones básicas son de difícil aplicación práctica por las circunstancias que rodean el ingreso de un paciente en el SMI. De todas formas, ejemplos de recomendaciones basadas en la evidencia han sido publicadas recientemente como por ejemplo la mortalidad de los pacientes trasplantados de médula ósea y que posteriormente precisan ventilación mecánica. La mortalidad es del 100% si se acompaña de inestabilidad hemodinámica o insuficiencia renal o hepática.

La idoneidad es un juicio subjetivo basado en un equilibrio de probabilidades: la probabilidad de causar un beneficio frente a la probabilidad de causar un daño. En condiciones ideales un estudio de idoneidad se diseña para determinar si el paciente adecuado ha recibido el tratamiento adecuado en el momento adecuado por el profesional adecuado y en el lugar adecuado. En la práctica clínica cualquier juicio sobre la idoneidad debe tener en cuenta las necesidades, los valores y los deseos expresado por cada paciente. Con esto se quiere decir que un nuevo criterio es el de necesidad. En este sentido se ha de cumplir, en primer lugar que el procedimiento tiene que ser apropiado; en segundo lugar, si no se realiza el procedimiento, sería prestar una asistencia inapropiada; en tercer lugar, que el procedimiento beneficie al paciente (los procedimientos con una pequeña probabilidad de beneficio, pero con pocos riesgos, no se consideran necesarios) y, en cuarto, lugar el beneficio para el paciente no es pequeño (los procedimientos que producen sólo beneficios pequeños no son necesarios). No siempre el binomio blanco negro está claro y la tonalidad de los grises no permite evaluar con certeza la relación riesgo beneficio. Es por ello que el ingreso en un SMI dependerá de muchos factores tales como la cultura del hospital y de cada servicio, del médico de guardia, de la presión familiar, del compañero cirujano o anestesista, etc. Existen iniciativas de hacer explícitos criterios de ingreso por patologías en la sociedad científica correspondiente, pero su desarrollo será difícil por no existir enfermedades sino enfermos con una determinada enfermedad que puede ser completamente diferente que otro paciente con la misma enfermedad. De todas formas, el excelente trabajo de Rosa Delgado sobre la variabilidad de la práctica clínica enseña que una de las estrategias para disminuir la variabilidad, consiste en investigar sobre la efectividad de los procedimientos y difundir los resultados, así como la realización de protocolos y guías de práctica clínica.

El decidir el ingreso de un paciente en un SMI, no sólo consiste en una evaluación biológica por parte del médico, sino que actúan otros factores más complejos. Así el médico representa al principio de No Maleficencia y el de Beneficencia. El gestor el de justicia y el paciente se identifica con los de Autonomía y Beneficencia (lo que considera beneficioso para sí).

Una vez que el paciente ha ingresado en un SMI las decisiones de no iniciar soporte vital o retirarlo es complejo y difícil para todos los integrantes del equipo sanitario. Decisiones que se interpretan como un fracaso profesional, crean gran impacto emocional ya que normalmente se siguen de la muerte del paciente. A los profesionales les es más dificultoso interrumpir que no iniciar y hay Estados confesionales como el de Israel que está prohibido la retirada de tratamientos de soporte vital (54).

Desde el punto de vista ético la decisión de retirar el soporte vital no es en esencia diferente de la decisión de no iniciarlo y así se reconoce en múltiples trabajos. La LET es según D. Callahan:

“Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte... En el caso de la retirada del respirador, es razonable decir que, dado que la vida se mantiene artificialmente y que esta medida es necesaria debido a la existencia de una enfermedad incapacitante, dicha enfermedad es la responsable directa de la muerte del paciente”. (87, 88, 89, 90).

La incertidumbre lleva, en ocasiones, a ingresar pacientes en el SMI e iniciar maniobras de soporte vital siendo posteriormente difícil, emocionalmente, retirar dichas medidas, cuando la recuperación del paciente se ve casi imposible, siendo tal vez la postura en estos casos el iniciar tratamiento intensivo condicionado a un tiempo determinado. (59). Esto es útil fundamentalmente en los pacientes de edad avanzada. Recientemente se ha publicado un trabajo español (proyecto PAEEC) sobre la limitación de tratamiento en pacientes de edad avanzada (> de 75 años) en el que se demuestra que estos pacientes han recibido menos esfuerzo terapéutico, medido por el sistema TISS, siendo su gravedad y mortalidad superior a los pacientes jóvenes. (60) En este mismo sentido Rady publica otro trabajo sobre cirugía cardiovascular en pacientes de edad avanzada (61, 91, 92).

El principio de respeto de la autonomía del paciente, en la mayoría de los casos en el SMI, no se puede aplicar por no ser, este, autónomo, al no ser competente debido a su enfermedad (63). Múltiples factores pueden alterar la función cognitiva y la comunicación como: la confusión, amnesia, sedación, delirio, ansiedad, dolor, privación del sueño, medicación e intubación traqueal (20). Es por esto habitual la comunicación con el representante legal que normalmente es la familia. Sin embargo, ocasionalmente, el médico no tiene garantías de esta equivalencia sino lo contrario, que existen evidencias de las discrepancias y constituyen verdaderos conflictos éticos (64). En estos casos que el médico sospecha que se va en contra de la voluntad del paciente, éste debe constituirse en el defensor de sus derechos incluso llegando a mecanismos judiciales si fuese preciso. (93, 94).

LET y Familia

La piedra angular en la toma de decisiones de LET es una precoz, efectiva e intensa comunicación con los allegados de los pacientes. La información potencia el papel de los familiares, dando a conocer sus necesidades, ayudándoles a comprender la situación de su familiar enfermo y reduciendo la ansiedad y la depresión. Una comunicación efectiva pone a los familiares en condiciones de actuar como subrogados en la toma de decisiones, haciéndola ésta compartida y respetándose los deseos de los pacientes. (81, 82).

Las familias necesitan ser informadas sobre lo que está ocurriendo durante el proceso de muerte. Esta comunicación puede ser dificultosa si se espera a los últimos momentos para iniciarla en término de deliberación. Por ello, es de capital importancia establecer unas pautas informativas ya desde el inicio del ingreso del paciente, y tratar de ir conociendo el contexto sociocultural del paciente, qué esperan los familiares de la estancia de su pariente en la UC; qué expectativas tienen respecto a su evolución, qué piensan del equipo sanitario, qué grado de confianza se transmite etc. Es importante contar con un ambiente confortable, realizando las sesiones informativas en un entorno cómodo y privado, procurando dar posibilidad de participar en el encuentro a los familiares, animándolos a preguntar sus dudas

e intentando utilizar un lenguaje comprensible. Se insiste en evitar dar mensajes que puedan interpretarse de forma contradictoria, bien por mala transmisión o porque lo sean realmente. Estas sesiones con la familia debieran incluir a enfermería y al personal médico y, en ellas, plantear los problemas de comunicación, decidir los contenidos y las formas de los mismos, tras amplia deliberación entre todos. Se evita así, que exista un desacuerdo en la información transmitida, se da tiempo para la opinión a los familiares, obviando el monólogo habitual, para no caer en el nivel meramente informativo en el cual sólo habla el médico con un lenguaje que, además, suele ser incomprensible.

El proceso de morir debe ser manejado con delicadeza. Es preciso asegurarle siempre a la familia que su ser querido no está sufriendo, estableciéndose unas medidas que permitan a los familiares estar seguros de que las indicaciones de analgesia, sedación y confort no se interrumpen en ningún momento. A veces hay que reforzar su estado de ánimo, para que no piensen que la decisión que han tomado no es la correcta y, por ello, se debe de prestar apoyo psicológico. No se debe de caer en situaciones que hagan pensar en que se abandona al paciente cuando se le retiran las medidas de soporte y para lo cual es conveniente que los familiares perciban que el equipo asistencial está cerca de la cama, compartiendo con la familia y transmitiendo que la toma de decisiones ha sido consensuada para proporcionar a su deudo la muerte que él o ella hubiese deseado. Se debe de animar a los familiares a que participen en los actos del final de la vida. Si la familia está presente durante el proceso de retirada de medidas, es conveniente evitar todo aquello que perturbe o pueda distraer la atención de lo que verdaderamente importa que es el moribundo, por lo que es bueno silenciar alarmas de los ventiladores y monitores. Es importante mantener al paciente en un estado de aseo adecuado, que no denote abandono. Por último, hay que dar tiempo a los familiares para que, si lo desean, estén acompañando a su familiar antes de la muerte y antes de que el cadáver sea retirado de la UCI con dirección a la morgue. El papel de la familia o representante legal es fundamental ya que la mayoría de los pacientes o están intubados o sedados o en situación de coma, impedido de expresar sus preferencias. La familia es una parte importante de la responsabilidad del médico porque hay pocos sitios en dónde la familia sufra más como en cuidados intensivos; y, porque los pacientes de intensivos no pueden, en la mayoría de las ocasiones, decidir por ellos mismos.

Por temor a la falta de entendimiento y a los problemas legales estas actividades con las familias no se llevan a efecto.

Sin embargo, la LET no puede ser "ocultista" si de lo que se está hablando se ajusta a los principios éticos y a las normas de buena práctica clínica; por lo tanto, debieran poderse defender públicamente. Se ha demostrado que una información defectuosa es la responsable de gran parte de los conflictos generados en las relaciones clínicas y al revés son menos los problemas y las denuncias. (83).

Es aconsejable que la información diaria al paciente o allegado, la dé el responsable médico del paciente y no el de guardia como sucede en muchos servicios de nuestro entorno. El cuidado del paciente por el mismo médico y por la misma enfermera por turno, es lo que más satisfacción da a la familia.

Hay quienes recomiendan que la familia no intervenga en la toma de decisiones y en un afán de paternalismo solo recomiendan informar a la familia que el paciente se está muriendo

Las decisiones de LET se pueden tomar a partir de estas tres posibilidades u orientaciones que recomienda O. Quintana. (11)

- Actuar en función de lo que más favorezca al enfermo, entendiendo que lo que más le favorece es lo que le proporciona mayor bienestar.
- Lo que decida el allegado más próximo al enfermo.
- Declaraciones expresas que hubiera hecho el paciente previamente.

Las voluntades anticipadas o testamentos vitales, hoy por hoy no son una práctica habitual en el país, por lo que hay que realizar combinaciones entre las dos primeras. Esto no debiera constituir una dificultad para que las instituciones sanitarias vayan admitiendo su obligación de informar y respetar la capacidad de decisión del paciente, y asumir la necesidad de elaborar políticas institucionales que fomenten la adopción de últimas voluntades o la delegación de la capacidad de decisión en albaceas o apoderados, facultados por el paciente, para decidir en su lugar, para el caso de haber perdido esta capacidad.

Aunque el país tiene aún una homogeneidad religiosa, la pluralidad va siendo cada vez mayor. Un estudio realizado en Hong Kong sobre la toma de decisiones éticas en cuidados intensivos, presenta como novedoso que en dicho proceso inciden dos culturas completamente diferentes, la cultura anglosajona y la china. Así en la medicina moderna americana prevalece los derechos individuales, la libertad personal y la descentralización en muchos aspectos de la vida reflejándose en la autonomía del paciente, el consentimiento informado, y principio de justicia distributiva. En la cultura china y oriental se basa en las tradiciones del Taoísmo y Confucianismo en donde se acepta el destino, se

enfatisa en la armonía, las relaciones interpersonales y la importancia de la comunidad (grupo o familia) sobre el individuo. Es decir que mientras en América se ha pasado del paternalismo a la autonomía en otras partes del mundo coexisten como en Europa y no se acepta como es el caso de la cultura oriental. (84)

Las siguientes sugerencias pueden facilitar el proceso de comunicación de estas medidas de LET:

- Recomendación compartida mayoritariamente por todo el equipo implicado. Respetando la objeción de conciencia como un derecho fundamental.
- Debe intentar alcanzarse un grado suficiente de acuerdo (directo o indirecto) y en ocasiones habrá que matizar la información para no causar más daño a la familia.
- Conceder a la familia el tiempo necesario para que puedan aceptar la situación
- En caso de no aceptación seguir con el soporte vital y mantener el diálogo
- Previamente ha debido existir un buen proceso de información acerca de las opciones de tratamiento, la evolución y el pronóstico de la enfermedad.

A menudo el médico de intensivos es el último médico que encuentra el paciente y en ocasiones no sólo el último sino el único.

Actuación del médico al final de la vida (Cuadro resumen)

Cuidados del paciente

- Asegurar su confort aliviar el dolor y síntomas molestos.
- Aliviar sus cargas psicológicas y asegurar el acompañamiento espiritual.
- Asegurar que el paciente viva tan activamente como le sea posible.
- Reforzar su relación con sus seres queridos.
- Procurar no acelerar ni posponer la muerte, considerada como un proceso normal, afirmando la vida.

Cuidados de la familia

- Permitirles estar con el paciente y sentirse útiles, participando en los cuidados según deseen.
- Asegurarles el confort del paciente y mantenerles informados de la evolución y de la inminencia de la muerte.
- Facilitarles manifestar sus emociones y que reciban el soporte de sus familiares.

Cuidados del equipo clínico.

- Reforzar la idea de que el cuidado excelente al final de la vida es una prioridad asistencial.
- Mantener las competencias en cuidados paliativos e implicarse personalmente en los cuidados al final de la vida.
- Facilitar la comunicación y cooperación del equipo clínico, dando la oportunidad de afrontar el duelo y manifestar los sentimientos.

(Cuadro sacado de: Monedero P. Navia J. Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia: toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico. Revista Española de Anestesiología y Reanimación. Vol 57 N° 9.nov. 2010)

A MODO DE EPÍLOGO

La ética humana es siempre una ética de la fragilidad. La respuesta ética ante el otro debe considerar a ese sujeto como fin en sí mismo. Esta preocupación central por el otro es el meollo de la responsabilidad. La responsabilidad ante el otro es anterior a mi libertad y esa responsabilidad se acrecienta ante las experiencias vividas de fragilidad y de sufrimiento del otro.

Los asombrosos avances tecnológicos acaecidos desde la segunda mitad del siglo veinte han influido importantemente en la medicina, introduciéndose en todos sus ámbitos cambiando, incluso, algunos paradigmas. Entre otros, la muerte y su entorno, obligando a los médicos a re plantear sus posturas no sólo respecto del diagnóstico de esta, sino en su propio accionar científico en los confines del morir; y, a la humanidad le ha dado fuertes esperanzas de inmortalidad. Ciertamente el médico no ha sido ajeno a este avasallador progreso y también él, en muchas oportunidades ha cambiado su proceder en el tratamiento deslumbrado por la posibilidad de que pueda vencer a la muerte.

El médico es un hombre que se ha dedicado a servir a su semejante enfermo, a acompañarlo en su dolor, a ser un consejero frente a la toma de decisiones relativas a la curación del morbo, y alero que acoge al hombre desconsolado y temeroso.

El médico es, para la cristiandad, la mano de Dios en la casa del pobre, el fiel amigo en la desgracia, el consuelo en la adversidad y el compañero que asiste a su semejante hasta la vereda misma de la muerte.

Cada uno de ustedes es una llama viva de ilusión y confianza para muchos hombres, mujeres y niños que se les han acercado a pedirles ayuda en el dolor, y claridad cuando se sienten entre sombras. El médico es un ser que ilumina al otro.

Este, agobiado por la enfermedad o por el mal en cualesquiera de sus expresiones, les entrega confiadamente su cuerpo para que busquen en su interior o descubran en su exterior, cualquier huella que delate aquello que lo tiene tan a mal traer. En otras palabras, el paciente renuncia a su más cara posesión y se las cede creyendo ciegamente que se lo devolverán, al menos, sin dolor y que lo que hagan con este pobre cuerpo será una labor enmarcada en la sabiduría y prudencia envueltas en el dulce pañal de la misericordia.

Después de cavilar acerca de esta importante materia de la LET, uno debiera contemplarse en el lecho mismo de la muerte, sentirla, e imaginar el embate de la incertidumbre y el miedo, para poder comprender al que está en brazos de la parca con sólo su espíritu, porque tiene el cuerpo transferido a su médico.

Cuando el ser humano se está muriendo siente lo mismo que se experimenta con la fatiga, un desmadejamiento brutal acompañado de sed de aire, de intensa postración y sensación de abandono.

El miedo a lo que vendrá, las esperanzas hechas trizas y la inseguridad, son los aderezos del dolor de irse del lado de los suyos y dejarlos a merced del destino; el pesar por las conductas previas que, ahora, entre la disnea y alguna obnubilación, acrecientan la pena de haberlas cometido, asaltan y agobian al que está por morir. Mientras, alrededor de su lecho, cuelgan tubos de plástico como telas de araña que quieren atraparlo; los brazos están adoloridos por los orificios de las punciones para diversos fármacos y hay un siseo en su nariz por el oxígeno que pugna por aliviarlo de la disnea. Por momentos divisa a la enfermera o la auxiliar que lo asistía cada día y por allí, parece que llorando, su cónyuge o alguno de sus hijos.

Son las horas del morir que, a veces, se prolongan mucho.

No, no es que el médico vaya a cortar de raíz este sufrimiento; sólo readecuará lo que está haciendo a favor de su paciente y será su mano amiga o su tierna caricia sobre la frente sudorosa del moribundo una plegaria de conmiseración y cercanía: un consuelo.

Todos debemos tener la misericordia en el corazón y abrir sus alas para acunar con ella al moribundo.

Esta acción ennoblece al médico, lo engrandece en su humanidad, porque, ya, sin las herramientas que otrora lo hicieron dueño del curar, ahora viste el humilde ropaje del compañero de dolores para no separarse de su enfermo hasta el linde de la muerte.

El médico, tantas veces poderoso y muchas orgullosas de serlo, debiera vivir su vida dando gracias por serlo, porque Dios lo invitó a colaborarle a Él en el cuidado del ser humano; un honor que pocos tienen. Pero, el Señor es humilde, bondadoso, presto al perdón; el Señor es comprensión y ternura para cada uno de sus hijos. Pues bien, para eso mismo estamos los médicos.

Y si lo somos,(humildes, bondadosos, comprensivos, misericordiosos) la Limitación del Esfuerzo Terapéutico no será una tarea de cálculos o de probabilidades; no será un resumidero de sensaciones de fracaso ante la enfermedad ni una bolsa de auto recriminaciones; no será un acto de soberbia en el que se decide si alguien debe vivir o morir; será un acto de piedad con sabiduría y prudencia en la toma de decisiones, un acto de misericordia hecha con profundo respeto por el otro y sincera humildad.

Reconozco que cada uno de ustedes lleva la luz de la ciencia, pero debe ser llevada en un modesto candelero; los considero como el regazo más seguro y delicado para que en él se proteja la humanidad; veo en cada uno de ustedes el ser humano capaz de postergar su vivir para que el otro no sufra y pienso que lo más hermoso que les pudo suceder es haber llegado a ser médicos: un sabio, prudente, misericordioso y humilde médico. Con estas características nunca un paciente terminal será sometido a excesos terapéuticos porque: la sabiduría readecuará la terapia constantemente según la realidad de cada día de enfermedad y crisis; la prudencia reordenará lo que hay que hacer según lo indiquen las condiciones actuales del paciente; la misericordia moderará el sufrimiento del enfermo y la humildad hará que el doctor sea capaz en todo instante de reconocer sus propias limitaciones.

Si en pocas palabras puede definirse a un médico debería decir que lo será cuando atesore en sí las cuatro columnas necesarias para ser el hogar que dé amparo al que sufre: ciencia, conciencia, misericordia y prudencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kant Immanuel. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Espasa Calpe. Madrid, p. 109
2. Schopenhauer A. *Die Weltals Willeund Vortellung*, 3ª ed., Hubbscher, 1872, p. 412 citado por Hoerster N. En *defensa del positivismo jurídico*. 1ª ed. Editorial Gedisa. Barcelona, 1992, p. 91.
3. American Medical Association. *Medical Futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judician Affairs*. JAMA 1999; 281: 937-41.
4. Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. *Neurology*. 1989; 125:39.
5. De Toro y Gisbert, M. (1969). *Diccionario Pequeño Larousse Ilustrado* (5ª. edic.). *Francia*: Larousse. 2
6. Cranford R.E. *Vegetattive persistent state: The medical reality*. *Hasting Cen Rep*. 1998; 18:27-32.
7. Owen A, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard J.D. *Detecting awareness in the vegetative state*. *Science*. 2006; 313:1402. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16959998> Medline.
8. Cgirones *Bioética y Humanización de la Medicina* <http://www.monografias.com/>
9. Lain Entralgo, P., *El médico y el enfermo*, Guadarrama, Madrid, 1969
10. Lopez Azpitarte, E. *Ética y Vida*, Ed. Paulinas, Madrid, 1990.
11. Van der Poel, CJ. *El principio de doble efecto*, en AA.VV., “¿Principios absolutos en teología moral?”. *Sal Terrae*. Santander 1970, p. 187-211.
12. McCormick, R. *El principio de doble efecto*, “Concil” 120 (1976) p. 564-582.
13. Muñoz JD, González - Barón M. *Aspectos éticos de la fase terminal. III: Preservación de la dignidad. El respeto de la debilidad*. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Ed. Panamericana.1995: p. 1248 – 1250).
14. Sulmasy, Daniel P. “Muerte y dignidad humana”, en: *Cuadernos del Programa Regional de Bioética, Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe, OPS/OMS, Julio de 1997, No 4, pp. 156-159.*-
15. *Hastings Center Report: Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying*. Briarcliff manor, NY 1987y *Hastings Center*. Los fines de la medicina. Consultado el 3 de octubre de 2007 en <http://www.fundaciogrifols.org/docs/pub11%esp.pdf>
16. Gardner P. *A virtue ethics approach to moral dilemmas in medicine*. *J Med Ethics*. 2003; 29(5): 297 – 302.
17. Daaleman TP, VandeCreek L. *Placing religion and spirituality in endof-life care*. *JAMA*. 2000; 284(19):2514-7. Medline.
18. Rabow MW,Hardie GE,Fair JM,McPhee SJ. *End –of- life care content in 50 textbooks from multiple specialties*. *JAMA*.2000; 283(6): 7
19. Chochinov HM 71-778. *Dyng, Dygnity and New Horizons in Pallitive End –of-Lufe Care*. *CA Cancer J.Clin*. 56:84-103,2006.

20. Lo B, Steinbrook R.L. Deciding whether to resuscitate. *Arch Inter Med.* 1983; 143:1561.
21. Drane JF, Coulehan J.L. The concept of futility. *Health Prog.* 1993; 74:28-32. Medline
22. Veatch R.Spicer. Letter. *Health Prog.*1994; 75: 10-12
23. Kopelman L.M. Conceptual and moral disputes about futile and useful treatments. *J Med Philos.* 1995; 20:109-21.
24. Pellegrino ED. Physician-assisted suicide and euthanasia: rebuttals of rebuttals—the moral prohibition remains. *J Med Philos.* 2001; 26(1):93-100. Medline.
25. Pellegrino ED: Words can hurt you: Some reflections on the metaphors of managed care. *J.Am Bd Fam Prct* 1994;7:505-510
26. Studdert DM et al: Conflict in the care of patients with prolonged stay in the ICU: types, sources and predictors. *Intensive Care Med* 2003; 29: 1489-97
27. Burns JP y Truog RD: Futility: A Concept in Evolution. *Chest* 2007; 132:1987-93
28. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *NEJM* 1992; 326:1560-1564)
29. Gracia D.- *Primum non nocere.* El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica. Discurso de ingreso en la Real Academia Nacional de Medicina. Madrid 1990.
30. Gracia D. *Ética de los Cuidados paliativos. Entre La Convicción y La Responsabilidad.* En Gracia D.: Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Ed. Triacastela 2004; 463-495.
31. Gatter RA, Moskop J.C. From futility to triage. *J Med Philos.* 1995; 20:191-205. Medline
32. Iceta Iceta M. El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica [tesis doctoral]. Pamplona: Departamento de Bioética. Universidad de Navarra; 1995 [consultado 5/1/2008]. Disponible en: <http://www.unav.es>.
33. Helft Pr, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *N Eng J Med* 2000; 4: 343- 283-296.
34. Discurso de Juan Pablo II a un grupo de Obispos de los Estados Unidos de América, 1998. Disponible en: <http://www.vatican.va>.
35. Juan Pablo II. Carta “*Salvifici doloris*” sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano. Roma, 11 febrero de 1984. Disponible en <http://tinyurl.com/2uf3gff>.
36. Congregación para la doctrina de la fe. Declaración *Iura et bona* sobre la eutanasia. 1980. Disponible en: <http://www.vatican.va>.
37. Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Consentimiento informado en cuidados paliativos. Madrid 15 de febrero 2002. Disponible en <http://www.unav.es/secpal3.pdf>.
38. Emanuel E.J. Asistencia de pacientes terminales. *Lancet* (ed.Esp.) 1997; 31: 200-201
39. Metcalfe M.A, Sloggett A, McPherson K. Mortalidad en pacientes remitidos justificadamente a unidades de cuidados intensivos y con ingreso denegado. *Lancet* (Ed Esp) 1997; 31:287-292
40. Aguilera, P. En la frontera vida/muerte. Problemas bioéticos. Santiago-Chile, Editorial Universitaria, 1992. p. 109-117.)
41. Congregación para la doctrina de la fe. Respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales. 1 de agosto de 2007. Disponible en: <http://www.vatican.va>.
42. Declaración final de la v Asamblea General de la Pontificia Academia proVita. 1999. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com>.
43. Pontificio Consejo para la Pastoral Sanitaria. Carta a los agentes sanitarios. 1995. Disponible en: <http://www.vatican.va>.
44. Bouza-Álvarez C. Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente. *Med Intensiva.* 2004; 28:156-61.
45. Cabré Pericas L, Solsona Durán J.F. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva.* 2002; 26:304-11.
46. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc).* 2003; 120:335-6.
47. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida en personas incapaces. *Rev Esp Salud Pública.* 2006; 80:303-15.
48. Fallowfield L. Communication in cancer care. *Oncology in Practice* 1994; 2: 3-4
49. Singer P. *Ética Práctica.* 1984. Ed.Ariel S.A. Pags 161-165.
50. Rachels J. Active and passive euthanasia. *New Engl. J. Med* 1975;292: 78-80)

51. Asamblea Médica Mundial, Madrid, España, octubre 1987. Declaración sobre Eutanasia. En: Montenegro RM. (ed). Médicos, Pacientes, Sociedad. Derechos Humanos y Responsabilidad Profesional de los Médicos. Documentos de las Organizaciones Internacionales. Buenos Aires: EDIGRAF; 1998. p. 43.
52. Correa Casanova M. La eutanasia y el argumento moral de la Iglesia en el debate público. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Veritas. 2006;1(15):2.
53. Proñosa E, Salerdi B, Heras A, Reig R, Selles A, Abizanda R. Limitación del esfuerzo terapéutico. Influencia de la evaluación subjetiva de supervivencia. [página web en Internet]. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opiniones y debates. Disponible en: <http://www.medynet.com/>
54. Cerdá Olmedo G. Al Filo de la Muerte: Cuidados Paliativos VS Eutanasia. En: Tomás Garrido GM. Manual de Bioética. Barcelona: Editorial Ariel Ciencia; 2001. p. 445 - 461.
55. Gafo Fernández J. La Tradición Católica. En: Gafo Fernández J. Bioética y religiones: El Final de la Vida. Madrid: Universidad Pontificia; 2000.
56. Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ. La Eutanasia en Niños en Holanda: ¿El final de un plano inclinado? Cuad Bioét. [serie en Internet] 2005; 57:1.
57. Weyers H, Adams M. Euthanasia and Law in Europe. JAMA. 2008;300(14):1.
58. Beca JP, Ortiz PA, Solar PS. Derecho a Morir: un debate actual. Rev Méd Chile. 2005;133(5):3.
59. Gilberto de Jesús Betancourt Betancourt Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética Rev. Humanidades Médicas Vol. 11, núm. 2 (2011)
60. Javier de la Torre Díaz. La limitación del esfuerzo terapéutico en mayores. La sabiduría del límite Universidad Pontificia. An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3, p.135
61. Royes I, Qui A. La eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Psico-oncología. 2008;5(2-3): Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=28738759>
62. Gamboa Antiñolo F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Rev. Med. Clin Septiembre 2010. Vol. 135. Núm. 09.
63. Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Crit Care Med. 1990; 18:1435-9. Medline.
64. Smedira NG, Evans BH, Grais Ls. et al, Withholding and withdrawal of life suport from the critically ill. N. Engl. J. Med. 1990;322:309-315
65. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Respir Crit Care Med 1997; 155:15-20
66. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French Latarea group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a propective survey. Lancet 2001; 357: 9-14
67. Knaus W.A, Wagner D.P, Draper E.A, Zimmerman J.E, Bergner M, Bostos P.G, et al. The APACHE III prognostic system – risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. CHEST 1991; 100:1619-1639.
68. Althabe M, Cardigni G, Vasallo JC, Codermatz M, Orsi C, Saporiti A. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en Terapia Intensiva. Arch argent pediatr. 1999;97(6):2.
69. Domínguez Perera MA. Algunas consideraciones bioéticas en el paciente crítico. Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias. [serie en Internet] 2003; 2 (1): 1. Disponible en <http://bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2103/mie12103.htm>
70. Gil AC, Herranz P, Calvo FA, Fernández Hidalgo A, Santos M, Sierra Simaga L, et al. Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes. Rev Med Univ Navarra. 1988; 32:111-8.
71. Teres D. Trends from the United States with end of life decisions in the intensive care unit. Intensive Care Med 1993; 19: 316-322
72. Rush P. Guidelines for critical care and the elderly: The search continues. Crit Care Med 1997; 25: 1619-1620
73. Keenan SP, Busche KD, Chen LM, Esmail R, Inman KJ, Sibbald WJ. Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: A comparison of teaching and community hospitals. Crit Care Med 1998;26: 245-251
74. Smedira NG, Evans BH, Grais Ls. et al, Withholding and withdrawal of life suport from the critically ill. N.Engl.J.Med. 1990; 322:309-315
75. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. Arch Intern Med. 2006; 166(5):493-7. Medline.
76. Lo B, Ruston D, Kates LW, Arnold RM, Cohen CB, Faber-Langendoen K, et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: a practical guide for physicians. JAMA. 2002; 287(6):749-54. Medline.

77. Lesho EP. When the spirit hurts: an approach to the suffering patient. *Arch Intern Med.* 2003; 163(20):2429-32. Medline.
78. Krahn GL. Reflections on the debate on disability and aid in dying. *Disabil Health J.* 2010; 3(1):51-5. Medline.
79. Van Der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991; 338: 669-674
80. Van Der Maas PJ, Van Der Wal G, Haverkate I, et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the netherlands, 1990-1995. *N. Engl. J. Med* 96;335: 1699-1705
81. Curley MAQ, Meyer EC: The impact of the critical care experience on the family. En: *Critical Care Nursing of Infants and Children.* Curley MAQ, Smith JB, Moloney – Harmon PA (Eds.) Philadelphia, WB Saunders 1999
82. Leske JF: Needs of relatives of critically ill patients: A follow up. *Heart Lung* 1986; 15:189-193
83. Vincent JL. Communication in the ICU. *Intens Care Med* 1997; 23:1093-1098
84. Ip M, Gilligan T, Koenig B, Raffin T. Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. *Crit Care Med* 1998;26: 447-451
85. Rocker G, Cook D, Sjøkvist P, et al. Clinician predictions of intensive care unit mortality. *Crit Care Med* 2004; 32: 1149-1154.
86. Knaus W. Probabilistic thinking and intensive care: A world view. *Crit Care Med* 2004; 32: 1231-1232.
87. Dellinger RP, Carlet JM, Masur H, et al. Surviving sepsis campaign guidelines for management of severe sepsis and septic shock. *Crit Care Med* 2004; 32: 858-873.
88. Callahan D. What kind of life. Simon and Schuster De. NY. 1990. Citado por Cabre Pericas
89. Raffin TA. Withdrawing life support. How is the decision made? *JAMA* 1995; 274:1591-1598.
90. Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve J et al. Determinants in Canadian Health Care Workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *JAMA* 1995; 273: 703-708
91. Prendergast TJ, Raffin TA. Variations in DNR rates. *CHEST* 1996; 110:1141-1142
92. White DB, Malvar G, Karr J, Lo B, Curtis JR. Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: an empirically derived framework. *Crit Care Med.* 2010; 38(3):743-50. Medline.
93. Tulsky JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA.* 2005; 294(3):359-65. Medline.
94. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16030281> Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. *JAMA.* 2003; 290(6):790-7. Medline.
95. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med.* 2007; 33(10):1732-9.