

Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva

L. CABRÉ PERICAS, J.F. SOLSONA DURÁN^a Y GRUPO DE TRABAJO DE BIOÉTICA DE LA SEMICYUC

Servicio de Medicina Intensiva. Hospital de Barcelona.^a Hospital del Mar. Barcelona.

El grupo de trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) ha elaborado una reflexión sobre los aspectos clínicos y fundamentos de la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en los servicios de medicina intensiva y una serie de recomendaciones para evitar el “encarnizamiento terapéutico” y permitir una muerte digna a aquellos de nuestros pacientes que han de fallecer.

Se ha basado en la bibliografía actual sobre el tema así como en los principios básicos de la bioética clínica, entendiendo la bioética como una disciplina joven, flexible, plural y laica, que se adapta a las circunstancias de cada época teniendo como base los derechos humanos y los tratados internacionales que nos afectan, como el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, conocido como el Convenio de Oviedo.

Las recomendaciones son sólo orientaciones que pretenden fomentar la discusión bioética en todos y cada uno de los servicios de medicina intensiva de nuestro país, estimular a la SEMICYUC y a otras sociedades científicas a desarrollar trabajos y estudios multicéntricos para elaborar recomendaciones concretas frente a problemas determinados y así ayudar, en la medida de lo posible, a sus miembros en la difícil tarea de la toma de decisiones clínicas ante el paciente terminal.

PALABRAS CLAVE: *medicina intensiva, bioética, limitación de esfuerzo terapéutico, futilidad.*

Correspondencia: Dr. L. Cabré Pericas.
Servicio de Medicina Intensiva. Hospital de Barcelona.
Diagonal, 660. 08034 Barcelona.
Correo electrónico: uci.scias@mx4.redestb.es

Manuscrito aceptado el 7-III-2002.

LIMITATION OF THERAPEUTIC ACTIVITY IN INTENSIVE CARE MEDICINE

The Bioethics Working Group of the Spanish Society of Intensive Care Medicine and Coronary Units (SEMICYUC) has drawn up a document on the clinical aspects and bases for the Limitation of Therapeutic Activity in Intensive Medicine Departments as well as a series of recommendations to avoid “therapeutic cruelty” and to offer a dignified death to patients without hope of recovery.

The recommendations are based on current literature on the subject as well as on the basic principles of clinical bioethics. Bioethics is understood as a relatively new, flexible, plural and lay discipline which can be adapted to the circumstances of each period and which is based on human rights and international treaties such as the Convention on Human Rights and Biomedicine, known as the Convention of Oviedo.

The recommendations are only a guide that aim to stimulate bioethical discussion in each and every intensive medicine department in Spain. Another aim is to encourage the SEMICYUC and other scientific societies to develop research and multicenter studies to draw up concrete recommendations for specific problems and thus help their members, as far as possible, in the difficult task of making clinical decisions at the end of patients' lives.

KEY WORDS: *intensive medicine, bioethics, limited therapy, futility.*

INTRODUCCIÓN

Poder escoger libremente una muerte digna como un derecho individual es una reivindicación que se considera propia de las sociedades actuales que par-

ten de una posición laica a la hora de enfrentarse a los problemas de la muerte¹.

La Constitución española menciona la dignidad humana, juntamente con la libertad, entre los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico; desde el artículo 1.1 y el 10.1, que protegen la dignidad de la persona y su derecho al libre desarrollo de su personalidad, o el 16.1, que garantiza la libertad ideológica, o el mismo artículo 15, que establece cuáles son los principios fundamentales que se han de tomar en consideración para establecer una correcta relación entre la prohibición de matar y el derecho de la autodeterminación individual^{1,2}.

En este sentido el Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (1997), en sus artículos 58 y 59, que tratan sobre la muerte, recoge los términos de morir con dignidad y no prolongar la agonía.

La doctrina del doble efecto ha sido hasta ahora la forma de persuadir a los médicos de que traten el dolor del moribundo de forma adecuada y ha creado la ilusión de 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 en que el mejor tratamiento sintomático de la disnea es la morfina. Por tanto, si a un paciente le administramos 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 humana³.

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.

PRINCIPIOS ÉTICOS

La utilización de los 4 principios básicos de bioética nos sirven para dar un valor metodológico en la toma de decisiones, tal como se establecen en la obra de Beauchamp y Childress⁴.

No maleficencia

Este principio se viola cuando se aplica a un paciente un tratamiento que no está indicado, que causa una complicación evitable, daño o cualquier tipo de lesión. Los riesgos de la práctica médica sólo pueden justificarse cuando el beneficio obtenido es superior al daño. No es infrecuente que en cuidados intensivos llegue un momento en que nuestras inter-

venciones no actúan realmente prolongando una vida aceptable, sino alargando un inevitable proceso de muerte. Así, por ejemplo, administrar antibióticos para tratar una infección en pacientes en coma irreversible o hacer maniobras de resucitación cardiopulmonar en pacientes terminales es evitar una muerte indolora para prolongar una situación agónica que, muchas veces, se acompaña de dolor y falta de dignidad⁵.

Beneficencia

Por este principio el médico tiene que responsabilizarse de cumplir los objetivos de la medicina, que podemos resumir en tratar lo mejor posible al paciente restaurando su salud, preservando su vida y aliviando su sufrimiento. En ocasiones estos conceptos pueden entrar en conflicto. En medicina intensiva, no todo lo técnicamente posible resulta beneficioso para el enfermo, y en ocasiones someterlo a determinados procedimientos puede serle perjudicial, con lo que se están infringiendo los principios previos.

Autonomía

El respeto a este principio, llamado "de permiso" por Engelhardt⁶, hace que, en el sistema sanitario, la autoridad final deba siempre residir en el paciente o, si éste es incompetente, en su representante, que habitualmente es el familiar más próximo. A diferencia de otras áreas del hospital, en los servicios de medicina intensiva (SMI), con frecuencia no se puede obtener el consentimiento informado y hay que actuar en múltiples ocasiones de forma rápida, como cuando se intuba a un paciente para ventilación mecánica, se coloca catéteres, etc., sin poder consultar con la familia en muchos casos. Si el paciente ha expresado previamente sus deseos rechazando algunos tratamientos de soporte vital, es obligación ética respetarlos⁷. Por el contrario, no existe obligación de respetar la petición de un tratamiento si el médico lo considera contraindicado⁸. La cultura de las voluntades anticipadas o testamentos vitales en nuestra cultura latinomediterránea está muy poco extendida, a pesar de que se ha promulgado una ley por el Parlament de Catalunya al respecto⁹ y existen modelos de actuación, como el publicado por el Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona¹⁰. Un ejemplo es el caso de la diálisis, en que se ven grandes diferencias entre EE.UU., por un lado, y Alemania y Japón, por otro, siendo estas directrices frecuentes en los pacientes americanos en diálisis y casi inexistentes en los otros dos países¹¹.

Justicia

El principio de justicia exige que la distribución de los recursos sanitarios sea equitativa; por esto, administrar recursos ilimitados o incontrolados a pa-

cientes irrecuperables puede excluir, y sin duda lo hace, a otros más necesitados, con lo que se viola dicho principio. A pesar de que es responsabilidad de las autoridades sanitarias y gestores la obligación de justicia, la escasez de recursos no basta para fundamentar las decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), pero sí es responsabilidad nuestra secundaria o subsidiaria.

Después de intentar aplicar someramente los principios éticos en la práctica clínica de la medicina intensiva, vale decir que la prolongación de la vida biológica no constituye un valor absoluto que deba mantenerse 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, y 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. Esta imagen en los años noventa ya no es habitual y las cosas están cambiando en este sentido¹².

PRÁCTICA DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN MEDICINA INTENSIVA

En primer lugar, la denominación no es muy afortunada, ya que una vez que se toma la decisión de limitar algún procedimiento de soporte vital, esto no quiere decir que el esfuerzo finalice. Tal vez el esfuerzo se traspa a otras áreas que pueden ser de mucho más esfuerzo como la sedación, la analgesia, el apoyo psicológico, etc.; áreas no tan médicas y de gran responsabilidad en el ámbito de la enfermería.

En los últimos años, y sobre todo en la cultura anglosajona, han aparecido muchos estudios sobre este tema que demuestran que un 40-60% de las muertes en los SMI se preceden de decisiones de LET¹³⁻¹⁵. En otro estudio que compara hospitales universitarios con no universitarios o de la comunidad, este porcentaje se sitúa entre un 71 y un 68%¹⁶. Estudios del año 1990 cifraban la LET en un 45%¹⁷ y algunos centros la cifran actualmente en un 90%¹⁸ y algo menos en Europa¹⁹. En nuestro país, en un estudio recientemente publicado se indica que este porcentaje se sitúa alrededor del 34%²⁰. Hay que tener en cuenta que en los estudios americanos se toma como LET la no reanimación cardiopulmonar. En el estudio español no se tuvo en cuenta esto, motivo que puede explicar este porcentaje más bajo.

A pesar 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, quiénes participan en la toma de decisiones, grado de información y participación del paciente o familiar, y cómo se lleva a la práctica. En la bibliografía 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 puedan realizar una elección basada en la evidencia disponible, deben darse estos elementos: información del clínico, interpretación por parte del paciente y diálogo entre ambos²¹. Si esto, en la práctica clínica diaria, ya resulta difícil fuera de los servicios de medicina intensiva, más aún en nuestro medio por la falta de evidencia pronóstica en muchos síndromes que atendemos.

En la práctica hospitalaria existe una gran tendencia al estudio casuístico, y en tal sentido los "protocolos" de actuación pueden suponer un vehículo para consolidar los avances. También la implantación de comités de ética hospitalaria, con carácter meramente consultivo, coadyuva a que todos los elementos de la sanidad participen en las decisiones y en la formación de actitudes²².

Las sociedades científicas emiten recomendaciones sobre los criterios de ingreso en intensivos que se basan en la necesidad de monitorización activa, 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 publicados recientemente, como la mortalidad de los pacientes trasplantados de médula ósea que posteriormente precisan ventilación mecánica. La mortalidad es del 100% si se acompaña de inestabilidad hemodinámica o insuficiencia renal o hepática²³.

Existen iniciativas para hacer explícitos criterios de ingreso por patologías en la sociedad científica correspondiente. Su desarrollo será difícil por no existir enfermedades, sino enfermos con una determinada enfermedad que pueden ser completamente diferentes de otros pacientes con la misma enfermedad²⁴.

De todas formas, el excelente trabajo de Delgado sobre la variabilidad de la práctica clínica nos enseña que una de las estrategias para disminuir la variabilidad consiste en investigar la efectividad de los procedimientos y difundir los resultados, así como en la realización de protocolos y guías de práctica clínica²⁵. En este sentido coinciden los financiadores, profesionales de la salud y pacientes, y sólo es abordable desde perspectivas científicas de la variabilidad²⁶. La disminución de la variabilidad es uno de los pasos fundamentales para que otro individuo pueda beneficiarse de la atención médica, con el consiguiente incremento de la eficiencia social del sistema sanitario²⁷. Consideramos que estas estrategias no son imposibles en el seno de sociedades científicas bien cohesionadas como la SEMICYUC²⁸.

Es por ello que, en nuestro país, los médicos especialistas en medicina intensiva son los que mejor pueden disminuir esta variabilidad y los enfermos críticos tienen el derecho de exigir que sean atendidos por estos especialistas, ya que son los únicos que tienen un cuerpo de doctrina específico al adquirir su formación por el sistema MIR.

Los sistemas de puntuación de gravedad como el Apache III, el SAPS II y el MPM₀ pueden ser útiles como una herramienta más para la toma de decisiones en este sentido²⁹, pero difícilmente son aplicables en casos individuales³⁰⁻³⁴. En estudios posteriores que utilizan estos sistemas de puntuación de gravedad, en concreto el Apache III, se puede llegar a conocer la ineffectividad potencial de los cuidados en las unidades de cuidados intensivos (UCI) que permitiría un ahorro entre 1,8 y 5 millones de dólares por año y hospital³⁵. En nuestro entorno, en la mayoría de los casos el ingreso de pacientes en el SMI depende del médico de guardia si es en horario de tarde o noche, no existiendo criterios escritos y explícitos de ingreso³⁶.

Un estudio reciente, aunque observacional, encuentra una tasa más elevada de mortalidad atribuible en los pacientes con ingreso denegado por falta de camas u otra razón, sobre todo en los casos urgentes³⁷. Mucho se ha estudiado sobre el alta del paciente como resultado final, pero apenas en cuanto al ingreso, siendo éste el primer estudio publicado, pero presenta varias lagunas metodológicas a considerar³⁸.

Por esto, la decisión de ingresar a un paciente en un SMI no sólo consiste en una evaluación biológica por parte del médico, sino que en ella actúan otros factores más complejos. Así, el médico representa los principios de no maleficencia y 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 son complejas y difíciles para todos los integrantes del equipo sanitario. Decisiones que se interpretan como un fracaso profesional y un gran impacto emocional, ya que normalmente se siguen de la muerte del paciente. A los profesionales les resulta más dificultoso interrumpir que no iniciar³⁹, y hay Estados confesionales, como el de Israel, en que está prohibida la retirada de tratamientos de soporte vital⁴⁰.

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^{8,41,42}. 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 de manera eficaz 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"⁴³.

Este concepto incluye el conocido DNR (*do-not-resuscitate order*). En la bibliografía anglosajona se ha escrito mucho sobre este tema, y en particular en cuidados intensivos. Hay que tener en cuenta que el concepto de DNR no se refiere sólo a la no reanimación cardiopulmonar, sino que abarca también conceptos de LET. Diferente es en nuestro ámbito, puesto que la organización de los SMI es diferente de la de los americanos, ya que los nuestros son cerrados (plantilla de médicos concreta), mientras que en EE.UU. son abiertos⁴⁴. Por este motivo, por lo menos en los SMI de nuestro país, no se suele escribir en la historia clínica la DNR, puesto que la situación de los pacientes se discute cada día en la sesión clínica, que es donde normalmente se toman las decisiones de LET. A pesar de esto es aconsejable que estas decisiones se reflejen en el curso clínico de la historia del paciente.

La incertidumbre nos lleva en ocasiones a ingresar a pacientes en el SMI e iniciar maniobras de soporte vital siendo luego difícil, emocionalmente, retirar dichas medidas cuando la recuperación del paciente se considera imposible. *In dubio pro patientis* es tal vez la postura en estos casos al iniciar tratamiento intensivo condicionado a un tiempo determinado (TIC)⁴⁵. 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 (> 75 años), en el que se demuestra que estos pacientes han recibido menos esfuerzo terapéutico, medido por el sistema TISS, y su gravedad y mortalidad son superiores a las de los pacientes jóvenes⁴⁶. En este mismo sentido Rady et al han publicado otro trabajo sobre cirugía cardiovascular en pacientes de edad avanzada⁴⁷.

El principio de respeto de la autonomía del paciente en la mayoría de los casos no se puede aplicar en el SMI, por no ser el paciente autónomo al no ser competente debido a su enfermedad⁴⁸. Múltiples factores pueden alterar la función cognitiva y la comunicación, como la confusión, la amnesia, la sedación, el delirio, la ansiedad, el dolor, la privación del sueño, la medicación y la intubación traqueal²⁰. Por esto es habitual la comunicación con el representante legal, que normalmente es la familia. Sin embargo, en ocasiones el médico no tiene garantías de esta equivalencia, sino que, por el contrario, existen evidencias de las discrepancias y constituyen verdaderos conflictos éticos⁴⁹. En estos casos en que el médico sospecha que se va contra la voluntad del paciente, debe constituirse en el defensor de los derechos de éste, incluso recurriendo a mecanismos judiciales si fuese preciso.

El trato con la familia no es fácil, en parte por la inseguridad que en ocasiones surge por lo comentado anteriormente y, por otro lado, por nuestra propia inexperiencia e ignorancia del arte de la comunicación. Se estima que, durante 40 años de actividad

clínica de la carrera profesional, un médico puede realizar 200.000 entrevistas de promedio, siendo éstas probablemente más frecuentes que cualquier otro proceder médico⁵⁰, sin que haya tenido ningún tipo de preparación académica para dar malas noticias, responder a preguntas difíciles, informar del diagnóstico, escuchar a las familias y soportar y entender los silencios del enfermo cuando éste es competente. Con frecuencia el médico de cuidados intensivos es el último médico que encuentra al paciente y en ocasiones no sólo el último, sino el único.

CRITERIOS PARA LA TOMA DE DECISIONES DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

El debate se centra a menudo en el concepto de futilidad. Se refiere a que un tratamiento es fútil cuando no consigue el objetivo fisiológico deseado y, por tanto, no existe la obligación de aplicarlo^{8,43}. Definiciones más extensas como la siguiente intentan definir mejor este concepto: "Es aquel acto médico cuya aplicación 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"⁵¹.

En la práctica, las recomendaciones no son tan claras, ya que sólo se acepta la retirada de 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 4 días de duración y pacientes en estado vegetativo persistente^{49,52-54}. En este contexto podemos clasificar los tratamientos en 4 categorías: *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 se considera fútil. El resto son tratamientos que, en la mayoría de las ocasiones, pueden ser considerados inapropiados y/o inadmisibles⁵⁵.

El número de pacientes que se encuadran en la primera categoría de tratamiento es escaso 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 resulta poco práctico⁵⁶ si lo comparamos con pacientes, por ejemplo, con sólo fallo irreversible de un único órgano o patologías crónicas agudizadas con un pronóstico comparable al de las neoplasias, caso de las hepatopatías crónicas, la insuficiencia cardíaca o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada.

En un estudio reciente realizado en nuestro país, en el que se incluía a 2.970 pacientes procedentes de 6 SMI diferentes, se tomaba la decisión de LET en el 7% de los ingresados en SMI. Estas limitaciones

no eran uniformes en los servicios estudiados y dependían de las características de la población de cada una de ellas²⁰. En este estudio el tratamiento limitado se establecía en el siguiente orden: fármacos vasoactivos (72%), ventilación mecánica (43,6%), antibióticos (27,2%) y nutrición (21,8%).

Estos datos coinciden con los obtenidos en otros estudios de opinión^{57,58} y con la escasa incidencia en la limitación de la nutrición. A pesar de que es un tratamiento de soporte vital, tiende a considerarse un cuidado más que un tratamiento médico.

Un estudio holandés que ha investigado estas decisiones médicas con relación a la eutanasia demuestra que las decisiones médicas que acortan la vida o implican el riesgo de acortarla sumaban un total de 48.700; 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 rápidamente⁵⁹. Hay que tener en cuenta que el modelo holandés es el único que tiene publicadas cifras de mortalidad en relación con la práctica médica, ya sea por limitación de esfuerzo, eutanasia, suicidio asistido o dosis elevadas de opioides, y que no han aumentado con el tiempo^{60,61}.

Los propios valores del médico intensivista son los que marcan las decisiones de la LET en muchas ocasiones, lo que es incorrecto desde el punto de vista ético y de la calidad de la asistencia. Esto es así ya que en estudios publicados de estado de opinión se valora que el factor fundamental para la toma de decisiones en este sentido es la calidad de vida previa (92%) y la futura o predecible (83%)³⁹. También es cierto que los médicos infravaloran la calidad de vida de los pacientes, mientras que éstos son más optimistas y tienen mayor tolerancia a las limitaciones⁶⁰. La forma de evitar lo anteriormente dicho es, por lo menos en los enfermos crónicos y con riesgos de crisis agudas, que estén bien informados del pronóstico de su enfermedad y de las posibilidades terapéuticas, para que así puedan decidir qué tipo de vida estarían dispuestos a aceptar y con qué riesgos.

El papel de la familia o representante legal es fundamental, ya que la mayoría de los pacientes están intubados, sedados o en situación de coma, por lo que no pueden expresar sus preferencias. La familia es una parte importante de nuestra responsabilidad como médicos intensivistas por dos razones: en primer lugar, hay pocos sitios donde la familia sufre tanto como en cuidados intensivos y, en segundo lugar, los pacientes críticos no pueden, en la mayoría de las ocasiones, decidir por ellos mismos. Nosotros somos expertos en opciones y alternativas médicas, pero las familias saben mejor lo que desearía el paciente y, en la mayoría de las ocasiones, se encuentran con esta responsabilidad de forma brusca⁶³. Por esto también en el caso de la LET se ha de tener en cuenta a la familia. Sin embargo, ésta es una responsabilidad que habitualmente no se asume por temor a la falta de entendimiento y a problemas

legales. Por ello la LET no puede ser "ocultista". Si lo que estamos haciendo se ajusta a los principios éticos y a las normas de buena práctica clínica, debe poderse defender públicamente. Se ha demostrado que una información defectuosa es la causa de gran parte de los conflictos generados en las relaciones clínicas⁶⁴.

En un reciente artículo se pone de manifiesto la dificultad de comunicación de los profesionales de intensivos con los pacientes o sus familiares⁶⁵. Entre otras cosas se aconseja que la información diaria al paciente o allegado la dé el responsable médico del paciente, 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 proporciona a la familia⁶⁶.

En el estudio español anteriormente citado, en el 70% de los casos se consultó con la familia sobre la decisión de LET, y se logra mayor o menor grado de acuerdo en el 60% de los casos, cifra semejante a la del estudio de Asch y Hansen-Flasdhén en EE.UU.⁶². En un 7% fue la familia la que hizo la propuesta de LET. En un 2,9% la rechazó. En ningún caso participaron los pacientes, lo que refleja la realidad de los SMI españoles²⁰. Otros autores recomiendan que la familia no intervenga en la toma de decisiones y, en un afán de paternalismo, sólo aconsejan informar a la familia de que el paciente se está muriendo⁶⁷. En un trabajo realizado en Suecia sobre órdenes de no resucitación en la planta de medicina interna se llegaba a la misma conclusión, en el sentido de que dichas órdenes en la mayoría de los casos se tomaban unilateralmente sin consultar con la familia o los pacientes⁶⁸.

Partiendo de esta realidad en la que los pacientes, en su mayoría, no están en condiciones de poder decidir, las decisiones de LET se pueden tomar a partir de estas tres posibilidades u orientaciones que recomienda Quintana⁶⁹: a) declaraciones expresas que hubiera hecho el paciente previamente; b) lo que decida el allegado más próximo al enfermo, y c) actuar en función de lo que más favorezca al enfermo, entendiendo que lo que más le favorece es lo que le proporciona mayor bienestar.

Las voluntades anticipadas o testamentos vitales no son hasta la fecha una práctica habitual en nuestro medio. Esto no excluye que las instituciones sanitarias deberían ir admitiendo su obligación de informar y respetar la capacidad de decisión del paciente, y deberían elaborarse políticas institucionales que fomentasen 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, en el caso de haber perdido esta capacidad, tal como se contempla en la ley catalana⁹.

Otro factor a tener en cuenta es que nuestra sociedad, aunque todavía bastante uniforme en cuanto a creencias religiosas y a valores se refiere, está cambiando, y así se define y defiende en el artículo primero de nuestra Constitución. La pluralidad cada

vez será mayor. Es interesante un estudio realizado en Hong Kong sobre la toma de decisiones éticas en cuidados intensivos. Citamos este estudio porque en él inciden dos culturas completamente diferentes, la anglosajona y la china. Así, en la medicina moderna americana prevalecen los derechos individuales, la libertad personal y la descentralización en muchos aspectos de la vida, lo que se refleja en la autonomía del paciente, el consentimiento informado y el principio de justicia distributiva. La cultura china y oriental se basa en las tradiciones del taoísmo y confucianismo, donde se acepta el destino, se recalcan la armonía, las relaciones interpersonales y la importancia de la comunidad (grupo o familia) sobre el individuo. Es decir, mientras que en América se ha pasado del paternalismo a la autonomía, en otras partes del mundo ambos coexisten, como en Europa, o no se acepta la última como es el caso de la cultura oriental^{70,71}.

PROPUESTAS DE ACTUACIÓN PARA LA TOMA DE DECISIONES DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LOS PACIENTES DE MEDICINA INTENSIVA⁷²

– La decisión debe ajustarse al conocimiento actual de la medicina, fundarse en la medicina basada en la evidencia y hacer correctamente las cosas que son correctas⁷³.

– La decisión debe discutirse colectivamente y tomarse por consenso. La presencia de dudas por parte de un solo miembro del equipo implicado en la decisión debe hacer que ésta se posponga, o bien se debe apartar al profesional en la toma de decisiones respetando el derecho de objeción de conciencia.

– Debe siempre informarse y consultar a los familiares, intentando alcanzar un acuerdo, en lo posible, directo. En ningún caso debe responsabilizarse a la familia por la toma de decisiones, ya que eso no sólo es cruel sino además inadmisibles desde el punto de vista profesional. La LET en los SMI porcentualmente es una decisión médica. En menos ocasiones es autónoma.

– No ingresar a un paciente en una UCI es una forma de LET. Por ello hay que procurar que los profesionales de las plantas de hospitalización y los médicos de cabecera aconsejen a sus pacientes, fundamentalmente a los crónicos, la realización de voluntades anticipadas o testamento vital.

Una vez tomada la decisión de LET, existe la obligación ética de no abandonar al paciente durante el proceso de la muerte y garantizar que recibe las necesarias medidas de bienestar, cuidados, analgesia y sedación asegurando la ausencia de dolor físico o psíquico⁷⁴. En los estudios de opinión realizados en nuestro país a los profesionales se observa lo anterior en el 100% de los casos³⁹.

Las organizaciones y empresas aseguradoras es lógico que intenten definir aquellos tratamientos inadmisibles, inadecuados y/o fútiles, partiendo de la base de que los recursos son limitados⁷⁵. En nuestro

país, donde la sanidad y la asistencia sanitaria están mayoritariamente financiadas con fondos públicos, sería el gobierno el que habría de establecer estos límites, asesorado por la sociedad científica correspondiente y asegurando el debate público, teniendo en cuenta el poder del Estado para ordenar la sociedad con criterios de equidad y justicia, respetando a las personas que están en situaciones de vivencia peor que la muerte.

Por último, un cuidado de alta calidad con las familias no sólo sirve como docencia, sino que también afecta a la reputación e imagen de los SIM, ya que los especialistas en medicina intensiva son los que mejor pueden ofrecer alternativas a los tratamientos de soporte vital, pues forma parte de su conocimiento como especialistas, así como de su formación en temas de bioética, tal como se demuestra no sólo en los congresos nacionales e internacionales de la especialidad sino también en la gran participación en cursos y masters de bioética. Por ello los pacientes críticos exigen cada vez más ser atendidos por especialistas en medicina intensiva.

BIBLIOGRAFÍA

- Casado M. La discussió sobre l'eutanàsia. En: Casado M, Sarrille G, editores. La mort en les ciències socials. Barcelona: Editorial Gráficas Signo S.A., 1995; p. 67.
- Navarro A. Bioética y Ley General de Sanidad. En: Casado M, editor. Materiales de bioética y derecho. Barcelona: Cedecs Editorial S.L., 1996; p. 88-9.
- Cassal Ch K. El suicidio asistido por el médico: ¿progreso o peligro? En: Thomasma D, Kushiner T, editores. De la vida a la muerte. Ciencia y bioética. Madrid: Cambridge University Press, 1999.
- Beauchamp TL, Childress JF. Respect for autonomy, non-maleficence, beneficence, justice. En: Beauchamp TL, Childress JF, editors. Principles of biomedical ethics (4th ed.). New York: Oxford University Press, 1994; p. 120-394.
- The SUPPORT principal investigators for the SUPPORT project. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients; the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and risk of Treatment. JAMA 1995;274:1591-8.
- Engelhardt HT. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Ediciones Paidós, 1995.
- American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Ann Intern Med 1991;115:478-85.
- World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. Ethical principles in intensive care. Ethical guidelines. Intens Crit Care Digest 1992;11:40-1.
- Llei 21/2000, de 29 de desembre. Sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient. DOGC (Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya).
- Royes A. Voluntades anticipadas. Revista Calidad Asistencial 2001;16:424-7.
- Sehgal AR, Weisheit C, Miura Y, Butzlaff M, Kielstein R, Taguchi Y. Advance directives and withdrawal of dialysis in the United States, Germany, and Japan. JAMA 1996;276:1652-6.
- Emanuel EJ. Care for dying patients. Lancet 1997;349:1714.
- Raffin TA. Withdrawing life support. How is the decision made? JAMA 1995;274:1591-8.
- Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve J, Spanier A, King D, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. JAMA 1995;273:703-8.
- Prendergast TJ, Raffin TA. Variations in DNR rates. Chest 1996;110:1141-2.
- 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;26:245-51.
- Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Conen NH, Lo B, Cooke M, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. N Engl J Med 1990;322:309-15.
- 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.
- 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 prospective survey. Lancet 2001;357:9-14.
- Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. Intens Care Med 2001;27:1744-9.
- Muir JA. Elección del paciente y práctica clínica basada en la evidencia. En: Muir JA, editor. Atención sanitaria basada en la evidencia. Madrid: Churchill Livingstone España, S.L., 1997; p. 227-33.
- Casado M. La Bioética. En: Casado M, editor. Materiales de bioética y derecho. Casado M. Barcelona: Cedecs Editorial S.L., 1996; p. 42.
- Rubinfeld GD, Crawford SW. Withdrawing life support from mechanically ventilated recipients of bone marrow transplants: a case for evidence-based guidelines. Ann Intern Med 1996;125:625-33.
- Solsona JF, Miró G, Ferrer A, Cabré L, Torres A. Los criterios de ingreso en UCI del paciente con EPOC. Documento de reflexión SEMICYUC-SEPAR. Med Intensiva 2001;25:107-12.
- Delgado R. La variabilidad de la práctica clínica. Revista de Calidad Asistencial 1996;11:177-83.
- Marión J, Peiró S, Márquez S, Meneu R. Variaciones en la práctica médica: importancia, causas e implicaciones. Med Clin (Barc) 1998;110:382-90.
- Ortún V, Rodríguez F. De la efectividad clínica a la eficiencia social. Med Clin (Barc) 1990;95:385-8.
- Solsona JF, Abizanda R. Hacia la elaboración de criterios de ingreso en los servicios de medicina intensiva. Med Intensiva 1998;22:72-3.
- Cabré LI, Costa J, Carrasco G, Molina R. Sistemas de puntuación de gravedad. Mortalidad. Revista de Calidad Asistencial 1996;11:47-53.
- Abizanda R. Selección frente a elección. Política de ingresos y altas en las unidades de cuidados intensivos. Med Intensiva 1991;15:322-8.
- Bone RC, McElwee NE, Eubanks DH, Gluck EH. Analysis of indications for intensive care unit admission. Clinical efficacy assessment project: American College of Physicians. Chest 1993;104:1806-11.
- Lemeshow S, Teres D, Klar J, Avrunin JS, Gehlbach SH, Rapaport J. Mortality probability models (MPM II) based on an international cohort of intensive care units patients. JAMA 1993;270:2478-86.
- Knaus WA, Wagner DP, Draper EA, Zimmerman JE, Bergner M, Bostos PG, et al. The APACHE III prognostic system - risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. Chest 1991;100:1619-39.
- Le Gall JR, Lemeshow S, Saunier F. A new simplified acute physiology score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. JAMA 1993;270:2957-63.
- Esserman L, Belkora J, Lenert L. Potentially ineffective care. A new outcome to assess the limits of critical care. JAMA 1995;274:1544-51.
- Cabré LI. Estat actual dels serveis de medicina intensiva a Catalunya [tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Barcelona, 1995.
- Metcalfe MA, Sloggett A, McPherson K. Mortality among appropriately referred patients refused admission to intensive-care units. Lancet 1997;350:7-11.
- McAllister C, Fee JP. Research into intensive-care admissions. Lancet 1997;350:2.
- Abizanda R, Almendros L, Balerdi B, Socías L, López J, Valle FX. Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el

estado de opinión de los profesionales de la medicina intensiva. *Med Intensiva* 1994;18:100-5.

40. Sprung ChL, Oppenheim A. End-of-life decisions in critical care medicine – where are we headed? *Crit Care Med* 1998; 26:200-2.

41. President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. Deciding to forgo life-sustaining treatment: ethical, medical and legal issues in treatment decisions. Washington: US Government Printing Office, 1983.

42. The Appleton International Conference. Developing guidelines for decisions to forgo life prolonging medical treatment. *J Med Ethics* 1992;18(Supl):1-22.

43. Callahan D. What kind of life. New York: Simon and Schuster De, 1990.

44. Teres D. Trends from the United States with end of life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 1993; 19:316-22.

45. Rush P. Guidelines for critical care and the elderly: the search continues. *Crit Care Med* 1997;25:1619-20.

46. Castillo-Lorente E, Rivera Fernández R, Vázquez-Mata G. Limitation of therapeutic activity in elderly critical patients. *Crit Care Med* 1997;25:1643-8.

47. Rady M, Ryan T, Starr N. Perioperative determinants of morbidity and mortality in elderly patients undergoing cardiac surgery. *Crit Care Med* 1998;26:225-35.

48. Task force on ethics of the SCMM. Consensus reports on the ethics of forgoing life-sustaining treatment in the critically ill. *Crit Care Med* 1990;18:1435-9.

49. Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients and families preferences for medical intensive care. *JAMA* 1988; 260:797-802.

50. Fallowfield L. Communication in cancer care. *Oncology in Practice* 1994;2:3-4.

51. Iceta M. El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica [tesis doctoral]. Pamplona: Departamento de Bioética, Universidad de Navarra, 1995.

52. American College of Chest Physicians/Society for Critical Care Medicine consensus panel. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. *Chest* 1990;97:949-58.

53. American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Ann Intern Med* 1991;15:478-85.

54. Ruark HE, Raffing TA, Stanford Univ. Medical Center Committee on Ethics. Initiating and withdrawing life support: principles and practice in adult medicine. *N Engl J Med* 1988; 318:5-30.

55. The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med* 1997;25:887-91.

56. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326:1560-4.

57. Abizanda R, Miravet V, Heras A, Guasch X, Mecho D. Ética y soporte nutricional. *Med Intensiva* 1994; 18:460-4.

58. Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Intens Care Med* 1990;16:256-64.

59. Van Der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991;338: 669-74.

60. Van der Maas PJ, Van der Wal G, Haverkate I, De Graaff CL, Kester JG, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med* 1996;335:1699-705.

61. Van der Wal G, Van der Maas PJ, Bosma JM, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, Haverkate I, et al. Evaluation of the notification procedure for physician – assisted death in the Netherlands. *N Engl J Med* 1996; 335: 1706-11.

62. Asch DA, Hansen-Flasdhén J. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physician's practices and patient's wishes. *Am J Resp Crit Care Med* 1995;151:279-81.

63. Harvey MA. Evolving toward –but not to– meeting family needs. *Crit Care Med* 1998;26:206-7.

64. Levinson W, Roter DL, Mullooly JP, Dull VT, Frankel RM. Physician-patient communication. *JAMA* 1997;277:553-9.

65. Vincent JL. Communication in the ICU. *Intens Care Med* 1997;23:1093-8.

66. Johnson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodley O. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1998;26:266-71.

67. Daffurn K, Kerridge R, Hillman KM. Active management of the dying patient. *Med J Aust* 1992;157:701-4.

68. Asplund K, Britton M. Do-not-resuscitate orders in Swedish medical wards. *J Int. Med* 1990;228:139-45.

69. Quintana O. Por una muerte sin lágrimas. Barcelona: Flor del Viento, 1997; p. 163.

70. Ip M, Gilligan T, Koenig B, Raffin T. Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. *Crit Care Med* 1998;26: 447-51.

71. Oppenheim A, Sprung CL. Cross-cultural ethical decision-making in critical care. *Crit Care Med* 1998;26:423-4.

72. Sánchez JM. Retirada o no inicio de soporte vital. En: Net A, editor. Ética y costes en medicina intensiva. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 1996.

73. Muir JA. Hacer correctamente las cosas correctas. En: Muir JA, editor. Atención sanitaria basada en la evidencia. Madrid: Churchill Livingstone España, S.L., 1997.

74. Quill TE, Cassel CK. Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med* 1995;122:368-74.