



REVISIÓN

Revisión sobre bioética en la Unidad de Cuidados Intensivos: sobre la autonomía y el papel de los familiares y los representantes legales

A. Hernández-Tejedor

Unidad de Cuidados Críticos, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Alcorcón, Madrid, España

Recibido el 27 de noviembre de 2012; aceptado el 15 de abril de 2013

Disponible en Internet el 27 de junio de 2013

PALABRAS CLAVE

Bioética;
Inutilidad;
Limitación de las técnicas de soporte vital;
Estado vegetativo permanente;
Instrucciones previas;
Representante

KEYWORDS

Bioethics;
Futility;
Limitation of life support;
Persistent vegetative state;
Advance care directives;
Surrogate

Resumen En las últimas décadas hemos presenciado un cambio de mentalidad en el que la autonomía del paciente ha alcanzado una preponderancia significativa, con el consentimiento informado como máximo exponente. La forma de actuar en las situaciones en las que el paciente no puede tomar decisiones varía de unos países a otros, dando un mayor o menor valor a los deseos manifestados por los familiares cuando no hay un representante previamente designado. Diversos estudios ponen de manifiesto discrepancias entre las decisiones de los pacientes y las que sus representantes hubieran tomado por ellos. Revisamos conceptos como el del mayor beneficio para el paciente, valoramos las posibles limitaciones de los documentos de instrucciones previas y consideramos diferentes opciones cuando la actuación o el tratamiento propuesto por los profesionales entra en conflicto con las ideas expresadas por los familiares o representantes del paciente, lo que ha dado lugar a diferentes soluciones sancionadas legalmente en algunas regiones del mundo.

© 2012 Elsevier España, S.L. y SEMICYUC. Todos los derechos reservados.

A review of bioethics in the Intensive Care Unit: The autonomy and role of relatives and legal representatives

Abstract In recent decades we have witnessed a change in mentality in which patient autonomy has reached significant preponderance, with informed consent as the prime example. The approach in situations where the patient cannot make decisions varies from one country to another, affording greater or lesser importance to the wishes of the family when a surrogate has not been designated. Several studies show discrepancies between the decisions of patients and that the decisions which their surrogates have taken for them. We review concepts such as greatest benefit, evaluate the potential limitations of advance care directives, and consider different options when the action or treatment proposed by professionals comes into conflict

Correo electrónico: albertohmed@hotmail.com

with the ideas expressed by the patient's family or surrogates, and which has led to different legally sanctioned solutions in some regions.

© 2012 Elsevier España, S.L. and SEMICYUC. All rights reserved.

Introducción

Sobre si se debe involucrar al paciente en la decisión de limitar sus opciones terapéuticas, partimos del principio general de que todo paciente debe ser informado de su estado, y el curso clínico debe estar presidido por el consentimiento informado. Algo que hoy día parece evidente, hace 30 años era casi inimaginable. Ejemplo de ello es que, a principios de los años 80, los médicos de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del *Queens Hospital* de Nueva York ponían una pegatina morada en las gráficas de los pacientes que no había que reanimar, y durante años se han llevado a cabo «códigos lentos» para realizar una reanimación cardiopulmonar (RCP) lenta o diferida destinada al fracaso¹. Pero en las UCI se dan con frecuencia situaciones que dificultan o impiden una participación completa en este proceso, bien por una enfermedad con repercusión en la situación neurológica del paciente, bien porque necesita permanecer sedado para su tratamiento. Por otra parte, hay ocasiones en las que el paciente es incapaz y tampoco tiene un representante o familiar que pueda tomar parte en las decisiones; en estos casos suele ser el equipo médico el que tome la decisión de limitar las medidas de soporte vital cuando lo crea oportuno².

Un cambio de modelo

Los valores bajo los que se producen las relaciones médico-paciente-familia son y deben ser fundamentalmente éticos, pero no debemos descuidar nuestra atención de los valores culturales, que ocasionalmente pueden entrar en conflicto. Hay marcadas diferencias entre países en diversos aspectos de la medicina, y la limitación en las técnicas de soporte vital (LTSV) no es una excepción^{3,4}. En una serie de artículos⁵⁻⁸ se describen las diferencias en la relación médico-paciente-familia en diferentes UCI alrededor del mundo. En unas se sigue realizando una medicina que podríamos llamar paternalista, en la que, incluso culturalmente, no está bien visto que el médico «importune» al paciente preguntando sobre su plan o sus expectativas vitales, mientras que en otras, una autonomía inicialmente bien considerada, permitiendo al paciente elegir de entre un abanico de posibilidades ofrecidas junto con información sobre sus pros y sus contras, ha ido degenerando en un criterio demasiado laxo sobre lo que se debe ofrecer a un paciente, confundiendo los recursos disponibles en un centro sanitario con los tratamientos médicos que es razonable ofrecer a un paciente concreto⁹. El papel de los familiares a la hora de decidir la LTSV presenta amplias diferencias en diversos estudios publicados en diferentes países¹⁰, desde una mayoría de intensivistas tomando la decisión de retirar el soporte vital sin participación de la familia en Suecia¹¹, hasta una participación prácticamente constante en Fran-

cia o Bélgica^{12,13}. En un reciente estudio de Saltbaek y Tvedegaard¹⁴, en el que se describen las opiniones de médicos y pacientes nefrológicos daneses sobre las órdenes de no RCP, más de un 85% de los encuestados en ambos colectivos consideran que deben participar en esa decisión, si bien ambos también consideran que deben tener la última palabra.

Aunque el principio de autonomía cada vez tiene más peso en la toma de decisiones, también hay que considerar la posibilidad de que, por alejarnos del tan despreciado paternalismo estemos llegando a una situación también extrema en la que la autonomía sea el principio y el fin de toda decisión médica, llegando esta toma de decisiones a suponer una pesada carga para el paciente y/o su familia. En el modelo propuesto por Meyers¹⁵ se establece un juego de palabras, entendiendo que una decisión autónoma implica elegir después de haber sopesado toda la información disponible —lo que no ocurre en general—, mientras que el asentimiento o consentimiento por parte del paciente implicaría la simple aceptación, el otorgamiento de permiso al médico para actuar según el plan propuesto —lo que se acerca más a la relación médico-paciente del día a día, especialmente en el entorno de las UCI, donde los pacientes y sus familiares se ven sobrepasados por las circunstancias extremas que están viviendo—; como se desprende de esta concepción, también se rechaza el clásico paternalismo médico. En definitiva, concluye, para facilitar la relación médico-paciente-familia será necesario comprender las difíciles circunstancias vividas por los pacientes, entrenarse en técnicas de comunicación que faciliten la comprensión de la situación por parte de pacientes y familiares y creen un clima de confianza, y, finalmente, el personal sanitario debe reflexionar sobre los factores que puedan llevarles a tomar decisiones o proponer cursos de actuación por razones diferentes o añadidas al mejor beneficio del paciente.

Los representantes

En el modelo paternalista de la medicina el médico es el tutor del paciente y el poseedor del conocimiento, por lo que toma todas las decisiones por su cuenta. Las limitaciones de este modelo son evidentes, entre otras, que el médico basa sus decisiones en una apreciación subjetiva de la calidad de vida y toma las decisiones según sus preferencias, que pueden no ser las del paciente, pues estas decisiones se ven influidas por factores subjetivos como las creencias, la personalidad y los valores. Por el contrario, cuando en el modelo predomina la autonomía, los pacientes toman las decisiones libremente y el médico tiene una función consultiva y procurará que el paciente comprenda la información, las opciones terapéuticas y sus consecuencias. Para mantener la autonomía del paciente cuando este pierde la capacidad de tomar decisiones se tendrá en cuenta lo expresado previamente

por él, circunstancia en la que juegan un papel fundamental las instrucciones previas. Pero pocos pacientes han redactado estas instrucciones y su aplicación no siempre es fácil por no ajustarse a la situación clínica concreta —de hecho, algunos estudios demuestran que la existencia de instrucciones previas no facilitó la toma de decisiones¹⁶—, motivo por el que la opinión expresada por representantes o familiares juega un papel fundamental. La designación del representante es diferente en los distintos países, pero en general en Europa es alguien designado por el paciente (en algunos casos debe ser un familiar cercano, en Francia nos llama la atención que puede ser el propio médico) y en algunos países hay un segundo representante designado por un tribunal. En España, como en Suiza y otros países, si el paciente no ha designado un representante, esta función recaerá sobre su familia^{17,18}.

La cuestión sobre la designación de representantes es importante, pues es el propio paciente el que ofrece, si bien de forma diferida, la palabra de aquel a quien designa representante como propia. En España la designación de representante se realiza en el documento de instrucciones previas, aunque un acta notarial tendría igual valor. En ausencia de representante legal designado, el artículo 9 de la Ley 41/2002¹⁷, que trata el consentimiento por representación, determina que si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. No obstante, es discutible si se debe otorgar el mismo peso a las ideas expresadas por los familiares cuando el paciente no puede intervenir en la decisión. En los Estados Unidos, la doctrina jurídica de juicio sustitutivo da a los deseos de los familiares el mismo peso que a los del paciente, como veremos comentado más adelante, mientras que en la tradición jurídica de la *Commonwealth* esta doctrina no se reconoce explícitamente, y los tribunales se han basado en una evaluación más amplia de los mejores intereses del paciente.

Se han realizado estudios que demuestran que la opinión de los familiares no es un fiel reflejo de los deseos del paciente¹⁹, e incluso que aquellos llegan a desconocer cómo desearía este que se tomara la decisión²⁰. En la revisión sistemática de Shalowitz et al.²¹ se vio que el grado de concordancia entre la decisión del paciente y la de sus familiares en un caso hipotético fue solo del 68%. De hecho, dialogando sobre esta cuestión conjuntamente con familiares y paciente no se mejoró la concordancia²². Quizá por este motivo en el estudio de Hardart y Truog²³ se reflejan las diferentes posturas de los intensivistas a la hora de aceptar el papel de los familiares en las decisiones sobre los pacientes, pues muchos entienden que los intereses de estos pueden no ser los que transmitan aquellos. También en un reciente estudio de Li et al.²⁴ se encuestó a pacientes y sus representantes designados y se les plantearon las decisiones a tomar en diferentes supuestos, mostrando importantes diferencias entre ellos, como también describe Sullivan²⁵. En una encuesta publicada de Boyd et al.²⁶ podemos apreciar cómo el pronóstico que los familiares consideran no se basa solo en la información recibida del equipo médico, sino también en otros imponderables como la fortaleza del paciente, su historia de sobreponerse a las enfermedades, la impresión que les ocasiona el aspecto del paciente, etc. De hecho, ante un pronóstico grave expresado por los especialistas, es frecuente que los familiares interpreten esa información desde

un punto de vista más «optimista», lo que puede dar lugar a equívocos y suponer una premisa errónea a la hora de tomar decisiones²⁷.

Como decimos, numerosas publicaciones describen que son una minoría los pacientes que escriben instrucciones previas o designan un representante o interlocutor para situaciones en las que no puedan decidir por sí mismos acerca de su asistencia sanitaria²⁸. En el estudio ETHICUS²⁹ se pone de manifiesto que la mayoría de los pacientes que mueren en las UCI o que son objeto de LET carecen de la capacidad personal de tomar decisiones, y que los deseos de estos pacientes a este respecto se conocen solo en el 20% de los casos, habitualmente a través de la familia. En ese caso se plantea la duda de si un paciente está capacitado para designar representante cuando ya se encuentra en situación grave. En un estudio francés³⁰ se preguntaba a los pacientes en las primeras 24 h de ingreso en UCI si deseaban designar un representante que tomara las decisiones en su lugar si perdía la competencia; en este estudio no se hacía referencia a las decisiones de LET, pero su interés radica en cómo decidir si un paciente es competente para designar un representante, y para ello los autores exigen puntuar 13 o más en la Escala de Coma de Glasgow y/o 23 o más en el *Mini-Mental Status Examination*. Llama la atención que menos del 25% de los pacientes ingresados en UCI reúnen estos criterios. Otros estudios^{31,32} han investigado la utilidad del *Mini-Mental Status Examination* con este fin. Uno de los primeros estudios destinados a valorar la capacidad de los pacientes ingresados es el de Roth et al.³³, de 1977. Appelbaum y Grisso³⁴ sugieren considerar capaces a los pacientes que demuestren reunir estas 4 habilidades: comunicar su elección, comprender la información relevante, valorar las consecuencias de la decisión y utilizar la información racionalmente. Tonelli y Misak³⁵ sugieren que se valore la capacidad para tomar decisiones cuando el paciente solicita o rechaza un tratamiento que, a juicio del clínico, va en contra de sus intereses; en esas circunstancias, si la capacidad para tomar decisiones parece intacta (se podrían usar los 4 criterios de Appelbaum y Grisso), si la decisión se ajusta a los valores y objetivos a largo plazo del paciente y la decisión es estable en el tiempo, entonces es adecuado seguir la petición del paciente. En todo caso, la autonomía no sigue una ley de todo o nada y puede estar influida por factores sutiles que es necesario descartar y, en todo caso, se considera prudente posponer determinadas decisiones con graves implicaciones sobre la vida del paciente. Disponemos de una revisión de este tema realizada por psiquiatras españoles³⁶, así como de un interesante trabajo llevado a cabo en Castellón por Bernat-Adell et al. publicado recientemente en *MEDICINA INTENSIVA*³⁷, en el que se concluye que las variables ansiedad y depresión se relacionan significativamente con la capacidad para tomar decisiones; además, el estado de ánimo influye en la capacidad cognitiva, y para los pacientes con menor capacidad cognitiva la participación en la toma de decisiones supone una sobrecarga.

Otra situación que ha sido estudiada por medio de encuesta ha sido si una persona que ha necesitado sedación e intubación urgentes y con un pronóstico vital infausto por una enfermedad recién diagnosticada debería ser despertada para preguntarle acerca de sus deseos, o se debería tomar la decisión de limitar las actitudes terapéuticas entre la familia y el personal sanitario³⁸. Se daban diferentes

opiniones entre los profesionales encuestados, y aunque existía consenso en aceptar que hay límites a la imposición de sufrimientos a los pacientes con el único fin de permitirles ejercer su derecho de autodeterminación (principio de autonomía), en un caso así no se llegó a un acuerdo sobre si se debe dar mayor peso a la autonomía o la beneficencia-no maleficencia. Probablemente definir unos criterios para despertar a un paciente sedado para que pueda ejercer su autonomía es imposible, especialmente si consideramos que no todos los pacientes reaccionan igual tras suspender el tratamiento sedante en un medio hostil como es una UCI, lo que limita nuevamente su capacidad de decisión. En todo caso, la idea de provocar un despertar incómodo, molesto, tal vez doloroso, a un paciente que probablemente fallecerá en un corto espacio de tiempo, quizá pese a las objeciones de sus seres queridos, solo para informarle de que se está muriendo, es una forma cruel de poner la autonomía por encima de la compasión^{39,40}.

Al menos desde 2004 existe consenso entre las asociaciones profesionales europeas y estadounidenses en que un enfoque compartido en la toma de decisiones entre médicos y familiares es lo óptimo⁴¹. En este modelo de toma de decisiones compartida los médicos trabajan con los pacientes y sus familiares para determinar los valores del paciente sobre atención sanitaria, creencias y las preferencias de tratamiento. El médico no solo proporciona información acerca de los tratamientos, sino que también recomienda los que cree más concordantes con los valores del paciente y los objetivos planteados^{42,43}. Este modelo de toma de decisiones es el preferido por más del 80% de los familiares^{44,45}, aunque esto también nos hace ver que una de 5 familias prefiere otro tipo de enfoque, bien que sea la familia quien decida sin consejo, bien que sea el médico el que tome todas las decisiones; no obstante, en Francia, por ejemplo, el deseo de las familias de participar es notablemente menor⁴⁶. Este modelo compartido exige que los médicos no solo sean capaces de averiguar las preferencias de tratamiento del paciente, sino que también tengan la habilidad de informar a la familia de la situación clínica y el pronóstico de este, aunque hay estudios como el SUPPORT⁴⁷ y otros⁴⁸ que describen que estos objetivos en cuanto a información no son fáciles de conseguir⁴⁹. En 2 estudios llevados a cabo en California^{50,51} se describe cómo la mayoría de los familiares desean un diálogo abierto con los profesionales, siendo conscientes de que dar un pronóstico cierto es muchas veces imposible, y que, en general, prefieren que los médicos les orienten sobre la conveniencia o no de emplear tratamientos de soporte vital. Como ya hemos comentado, quizá la mayor dificultad a la hora de tomar la decisión de limitar las medidas de soporte vital es conocer qué tratamientos son inútiles⁵². En los pacientes con estancias prolongadas en la UCI pueden surgir conflictos dentro del equipo médico, en el entorno familiar o entre ambos, siendo estos últimos los más frecuentes, especialmente en relación con las decisiones sobre tratamientos de soporte vital. El estudio que ha descrito una mayor frecuencia de estos conflictos fue el de Studdert et al⁵³ en 2003, según el cual aparecen este tipo de conflictos en el 10% de los pacientes con estancias prolongadas.

En Estados Unidos las decisiones judiciales en los casos de conflicto entre los médicos (que consideran que no deben aplicar determinados tratamientos que consideran inútiles)

y los familiares (que los reclaman) no siguen una misma línea^{54,55}. Por ello, la Asociación Médica Americana (AMA)⁵⁶ ha desarrollado un modelo de acercamiento a la decisión de inutilidad que se podría resumir de la siguiente manera: dado que inutilidad es un término esencialmente subjetivo, pero indispensable en la práctica, y como quiera que no podemos resolver determinados dilemas mediante una regla absoluta o un principio fundamental, podría ser justo utilizar un proceso de toma de decisiones consistente en intentar llegar a un acuerdo recabando —si es necesario— el consejo de determinados comités o expertos. Como ejemplo de ello se utiliza el caso del sistema judicial, en el que la reconstrucción perfecta y objetiva de un caso puede ser imposible, pero acercarse a la realidad a través de testimonios y pruebas aparece como la mejor opción disponible. Paralelamente, para emplear el concepto de inutilidad en medicina, dada la imposibilidad de alcanzar de forma objetiva la certeza de inutilidad, se podría seguir un determinado procedimiento para, de manera justa, resolver las probabilidades de éxito de un tratamiento⁵⁷. En esta línea, en los últimos años el estado de Texas ha desarrollado un procedimiento extrajudicial sancionado legalmente para resolver controversias de inutilidad médica, llamado *Texas Advance Directives Act* y que, al igual que el procedimiento de la AMA, reconociendo la ausencia de una definición universal de inutilidad médica, establece un proceso de 7 pasos para resolver estos conflictos⁵⁸. De una manera similar, Schneiderman et al.⁵⁹ llevaron a cabo un ensayo clínico controlado aleatorizado multicéntrico en el que valoraron los efectos de la consulta a un comité de ética, y concluyeron que no había diferencias estadísticamente significativas en la mortalidad, pero sí se redujo la estancia en UCI y se usaron menos tratamientos de soporte vital en el grupo de consulta ética, lo que podría haber reducido el número y tiempo de tratamientos ineficaces⁶⁰. Hay que mencionar, no obstante, que este mismo objetivo también ha sido conseguido en algunos centros de trauma⁶¹, mejorando la entrevista familiar y el trabajo en equipo multidisciplinar.

Eschun et al.⁶², de la Universidad de Manitoba, Canadá, proponen un esquema similar: el paciente tiene el derecho de consentir un tratamiento; en su defecto, las instrucciones previas actuarán con el mismo valor que el consentimiento ofrecido en tiempo presente; si este tampoco es el caso y el paciente no ha designado un representante, los familiares no podrán decidir por él la LTSV, pero podrán orientar o facilitar la decisión a través de su conocimiento de los principios y deseos del paciente. Por otra parte, en Canadá la legislación sobre decisiones en pacientes incapaces varía de una provincia a otra; en Ontario y en el Yukón existe un comité independiente (*Consent and Capacity Board*) que media cuando no hay acuerdo entre la opinión de los profesionales y la de los representantes de los pacientes, y, en determinadas circunstancias, puede definir la mejor opción a seguir⁶³.

En un artículo publicado en la *Revista Española de Salud Pública*⁶⁴ los autores reflexionan y pretenden establecer unos criterios sobre cómo deben tomar los representantes de los pacientes las decisiones cuando estos no son competentes. Sobre quién tomará las decisiones, es decir, quién será el representante del paciente cuando este no pueda decidir por sí mismo, tanto la Ley 41/2002¹⁷, como las legislaciones autonómicas dan claras pautas; sin embargo, estas

leyes no profundizan en los criterios de decisión que deben guiar al representante. El artículo empieza desarrollando los criterios de decisión en la jurisprudencia norteamericana: el criterio subjetivo, el criterio del juicio sustitutivo y el criterio del mayor beneficio.

- El criterio subjetivo consiste en poner en práctica las instrucciones del paciente sobre los cuidados que prefiere cuando sea incapaz, para lo que es preciso que haya pruebas claras y convincentes de que el propio paciente hubiese tomado la misma decisión si hubiera podido^{65,66}. Los documentos de instrucciones previas son los que tratan de realizar esta función, si bien estas instrucciones también podrían ser verbales. Comenta que llevar a la práctica el criterio subjetivo es muy difícil, pues, para poder aplicarlo, el paciente tiene que haber expresado su decisión respecto a una situación clínica idéntica a aquella en la que se encuentre siendo ya incapaz.
- El criterio del juicio sustitutivo consiste en que el representante debe tomar la decisión que tomaría el mismo paciente si fuera capaz, teniendo en cuenta tanto la escala de valores que el paciente aplicaría como las condiciones clínicas. Evidentemente, este criterio solo se puede aplicar si el paciente ha sido capaz de tomar decisiones en algún momento de su vida y, por otra parte, exige una enorme honestidad moral, pues existe el riesgo de que el representante exprese como «juicio sustitutivo» lo que en realidad es su propia opinión, deseo o juicio⁶⁷. Sobre esto mismo reflexionan ampliamente Arnold y Kellum⁶⁸.
- El criterio del mayor beneficio o del mejor interés fue descrito por la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*⁶⁹ de la siguiente manera: «Dado que muchas personas no han proporcionado argumentos serios acerca de cómo desearían ser tratadas, los representantes no tienen una guía segura para realizar un juicio sustitutivo. Más aún, algunos pacientes no han sido nunca capaces. En estas situaciones, los representantes serán incapaces de realizar un juicio sustitutivo válido; en su lugar, deben intentar elegir para el paciente aquella opción que constituya su mejor interés, según criterios objetivos, socialmente consensuados. Por lo tanto, el criterio del mejor interés no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El representante deberá tener en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la preservación o la restauración de la funcionalidad, la calidad y la duración de la vida».

Estos criterios de decisión aplicados en Estados Unidos bien podrían reflejar la relación médico-familia en nuestro medio, pues también acaban en un problema común: cómo determinar el mejor interés del paciente. Los autores afirman que esa decisión debe apoyarse en una reflexión sobre lo que socialmente se considera tal cosa y mencionan 3 propuestas que han intentado lograr el consenso sobre esta cuestión: la de Hugo Tristram Engelhart, o modelo libertariano⁷⁰, la del matrimonio Emanuel^{71,72}, o modelo comunitarista, y la propuesta de Drane y Coulehan, o modelo de evaluación biopsicosocial⁷³, que, a su vez, se apoya en el

modelo antropológico biopsicosocial diseñado por Engel en 1977⁷⁴; quizá este último criterio haya sido el más extendido, pero no deja de ser subjetivo como cualquier otro, pues emplea una tabla con diferentes elementos de la calidad de vida y establece una gradación, también subjetiva, del grado de afectación de cada elemento.

Discusión

En España el papel de la familia es eminentemente protector para con el paciente, y es habitual que los familiares insistan en no revelar el diagnóstico o la gravedad del proceso a su ser querido. Quizá por eso, también, ante un paciente incapaz y en ausencia de instrucciones, la palabra de los familiares tiene prácticamente la misma validez que el consentimiento informado del propio paciente. Hemos descrito, sin embargo, importantes diferencias de criterio entre los unos y el otro, por lo que este es un tema que merece la pena abordar, especialmente en situaciones en las que determinadas decisiones familiares podrían ir en contra del mayor beneficio para el paciente y/o del principio de proporcionalidad. En este sentido, la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado⁷⁵ va en la línea de facilitar determinadas actuaciones en contra del deseo de los familiares si se considera que estos no actúan en beneficio del paciente.

Estas circunstancias mencionadas son especialmente frecuentes en el entorno de las UCI. Sin embargo, hemos puesto de manifiesto que la mayoría de los pacientes desean tener la última palabra en la toma de decisiones. No es fácil determinar si un paciente crítico tiene la capacidad necesaria para tomar esas decisiones; a la vista de los estudios mencionados, menos de la mitad de los pacientes de UCI son considerados capaces empleando diversas escalas. Pero ello no debe ser óbice para consultar a los pacientes capaces, facilitando en todo caso el apoyo necesario por parte de sus allegados.

La evolución durante los primeros días de ingreso en UCI tiene un valor mucho mayor que la situación al ingreso a la hora de determinar el pronóstico, y diversos protocolos basados en el cálculo seriado de índices de gravedad ofrecen altos valores predictivos positivos, en algunos casos cercanos al 100%. No obstante, no podemos cegarnos por el deseo de alcanzar valores absolutos, pues todo cálculo estadístico tiene un margen de error y en ningún algoritmo se contemplan todas las variables que determinan el pronóstico de un paciente concreto. Es por ello que estas herramientas deben considerarse una valiosa ayuda, pero no pueden desplazar a la impresión clínica y el diálogo intenso con pacientes y familiares. Hay una limitación que no se suele mencionar y que también es un imponderable para estos algoritmos: la «dosis de médico»; no todos los médicos son «igual de obstinados» a la hora de aplicar tratamientos ni en todos los centros se realiza el mismo tipo de cuidados —diferentes recursos humanos y materiales, diferentes perfiles de pacientes, diferentes experiencias, etc.—; esta es una variable «muy personal» que no podemos olvidar y que no se recoge en los estudios de valoración con fines pronósticos.

Las decisiones de LTSV generalmente se basan en la consideración de que determinados tratamientos son inútiles, aunque este es un concepto difícil de definir y debería reservarse para casos de inutilidad fisiológica y quizá para los de

inutilidad por desaparición inminente del efecto, en los que el criterio del equipo médico debería prevalecer. En el resto de situaciones, en las que intervienen valoraciones de tipo cualitativo, es fundamental que el médico acompañe y guíe al paciente y los familiares en la toma de una decisión que, si bien está amparada bajo el principio de autonomía, también debería respetar un principio de proporcionalidad.

Conflicto de intereses

El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al los doctores Ricardo Abizanda Campos, q.e.p.d., María Dolores Vila-Coro, q.e.p.d., y Gerardo Clemente Ricote, por sus valiosos consejos, así como a la Cátedra de Bioética y Biojurídica de la UNESCO.

Bibliografía

- Luce JM, White DB. A history of ethics and law in the intensive care unit. *Crit Care Clin.* 2009;25:221–37.
- White DB, Curtis JR, Lo B, Luce JM. Decisions to limit life-sustaining treatment for critically ill patients who lack both decision-making capacity and surrogate decision-makers. *Crit Care Med.* 2006;34:2053–9.
- Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, Luce JM, Levy MM, Mélot C, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: Results of a survey. *Arch Intern Med.* 2005;165:1970–5.
- Vincent JL. Cultural differences in end-of-life. *Crit Care Med.* 2001;29 2 Suppl:N52–5.
- De Castro LD, Sy PA. Critical care in the Philippines: the «Robin Hood Principle» vs. Kagandahang loob. *J Med Philos.* 1998;23:563–80.
- Cong Y. Ethical challenges in critical care medicine: A Chinese perspective. *J Med Philos.* 1998;23:581–600.
- Nakata Y, Goto T, Morita S. Serving the emperor without asking: Critical care ethics in Japan. *J Med Philos.* 1998;23:601–15.
- Cheng F, Ip M, Wong KK, Yan WW. Critical care ethics in Hong Kong: Cross-cultural conflicts as east meets west. *J Med Philos.* 1998;23:616–27.
- McCullough LB. A transcultural, preventive ethics approach to critical-care medicine: Restoring the critical care physician's power and authority. *J Med Philos.* 1998;23:628–42.
- Fassier T, Lautrette A, Cioldi M, Azoulay E. Care at the end of life in critically ill patients: The European perspective. *Curr Opin Crit Care.* 2005;11:616–23.
- Sjökqvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L. Withdrawal of life support—Who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Intensive Care Med.* 1999;25:949–54.
- Holzappel L, Demingon G, Piralla B, Biot L, Nallet B. A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients. *Intensive Care Med.* 2002;28:1309–15.
- Gajewska K, Schroeder M, de Marre F, Vincent JL. Analysis of terminal events in 109 successive deaths in a Belgian intensive care unit. *Intensive Care Med.* 2004;30:1224–7.
- Saltbaek L, Tvedegaard E. Decision to resuscitate or not in patients with chronic diseases. *Dan Med J.* 2012;59:A4353.
- Meyers C. Cruel choices: Autonomy and critical care decision-making. *Bioethics.* 2004;18:104–19.
- Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors Jr AF, et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: Effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *J Am Geriatr Soc.* 1997;45:500–7.
- Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274 de 15/11/2002. p. 40126–32.
- Lautrette A, Peigne V, Watts J, Souweine B, Azoulay E. Surrogate decision makers for incompetent ICU patients: A European perspective. *Curr Opin Crit Care.* 2008;14:714–9.
- Tillyard AR. Ethics review: «Living wills» and intensive care—An overview of the American experience. *Crit Care.* 2007;11:219.
- Sharma RK, Hughes MT, Nolan MT, Tudor C, Kub J, Terry PB, et al. Family understanding of seriously-ill patient preferences for family involvement in healthcare decision making. *J Gen Intern Med.* 2011;26:881–6.
- Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers. A systematic review. *Arch Intern Med.* 2006;166:493–7.
- Marbella AM, Desbiens NA, Mueller-Rizner N, Layde PM. Surrogates' agreement with patients' resuscitation preferences: Effect of age, relationship, and SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Crit Care.* 1998;13:140–5.
- Hardart GE, Truog RD. Attitudes and preferences of intensivists regarding the role of family interests in medical decision making for incompetent patients. *Crit Care Med.* 2003;31:1895–900.
- Li LL, Cheong KY, Yaw LK, Liu EH. The accuracy of surrogate decisions in intensive care scenarios. *Anaesth Intensive Care.* 2007;35:46–51.
- Sullivan MD. The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2002;10:365–72.
- Boyd EA, Lo B, Evans LR, Malvar G, Apatira L, Luce JM, et al. «It's not just what the doctor tells me»: Factors that influence surrogate decision-makers' perceptions of prognosis. *Crit Care Med.* 2010;38:1270–5.
- Zier LS, Sottile PD, Hong SY, Weissfield LA, White DB. Surrogate decision makers' interpretation of prognostic information: A mixed-methods study. *Ann Intern Med.* 2012;156:360–6.
- Camhi SL, Mercado AF, Morrison RS, Du Q, Platt DM, August GI, et al. Deciding in the dark: Advance directives and continuation of treatment in chronic critical illness. *Crit Care Med.* 2009;37:919–25.
- Cohen S, Sprung C, Sjøkvist P, Lippert A, Ricou B, Baras M, et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med.* 2005;31:1215–21.
- Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med.* 2001;27:1360–4.
- Cohen LM, McCue JD, Green GM. Do clinical and formal assessments of the capacity of patients in the intensive care unit to make decisions agree? *Arch Intern Med.* 1993;153:2481–5.
- Hanson LC, Danis M, Mutran E, Keenan NL. Impact of patient incompetence on decisions to use or withhold life-sustaining treatment. *Am J Med.* 1994;97:235–41.
- Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry.* 1977;134:279–84.
- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med.* 1988;319:1635–8.
- Tonelli MR, Misak CJ. Compromised autonomy and the seriously ill patient. *Chest.* 2010;137:926–31.
- Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2008;28:325–48.
- Bernat-Adell MD, Ballester-Arnal R, Abizanda-Campos R. ¿Es el paciente crítico competente para tomar decisiones? Razones

- psicológicas y psicopatológicas de la alteración cognitiva. *Med Intensiva*. 2012;36:416–22.
38. Elger BS, Chevrolet JC. Attitudes of health care workers towards waking a terminally ill patient in the intensive care unit for treatment decisions. *Intensive Care Med*. 2003;29:487–90.
 39. Tonelli MR. Waking the dying: Must we always attempt to involve critically ill patients in end-of-life decisions? *Chest*. 2005;127:637–42.
 40. Batchelor A, Jenal L, Kapadia F, Streat S, Whetstine L, Woodcock B. Ethics roundtable debate: Should a sedated dying patient be awakened to say goodbye to family? *Crit Care*. 2003;7:335–8.
 41. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med*. 2004;30:770–84.
 42. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992;267:2221–6.
 43. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making health care decisions. Washington, DC: US Government Printing Office; 1982.
 44. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Peters S, et al. Decision-making in the ICU: Perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med*. 2003;29:75–82.
 45. Jacob DA. Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU: A qualitative study. *Am J Crit Care*. 1998;7:30–6.
 46. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*. 2004;32:1832–8.
 47. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274:1591–8.
 48. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002;165:438–42.
 49. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Family members' experiences of wait and see as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*. 2011;37:1143–50.
 50. Evans LR, Boyd EA, Malvar G, Apatira L, Luce JM, Lo B, et al. Surrogate decision-makers' perspectives on discussing prognosis in the face of uncertainty. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;179:48–53.
 51. Apatira L, Boyd EA, Malvar G, Evans LR, Luce JM, Lo B, et al. Hope, truth, and preparing for death: Perspectives of surrogate decision makers. *Ann Intern Med*. 2008;149:861–8.
 52. Curtis JR, Burt RA. Why are critical care clinicians so powerfully distressed by family demands for futile care? *J Crit Care*. 2003;18:22–4.
 53. Studdert DM, Mello MM, Burns JP, Puopolo AL, Galper BZ, Truog RD, 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.
 54. Luce JM. End-of-life decision making in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010;182:6–11.
 55. Luce JM. A history of resolving conflicts over end-of-life care in intensive care units in the United States. *Crit Care Med*. 2010;38:1623–9.
 56. Medical futility in end-of-life care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*. 1999;281:937–41.
 57. Tomlinson T, Czlonka D. Futility and hospital policy. *Hastings Cent Rep*. 1995;25:28–35.
 58. Fine RL, Mayo TW. Resolution of futility by due process: Early experience with the Texas Advance Directives Act. *Ann Intern Med*. 2003;138:743–6.
 59. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: A randomized controlled trial. *JAMA*. 2003;290:1166–72.
 60. Schneiderman LJ. Effect of ethics consultations in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34 11 Suppl:S359–63.
 61. Mosenthal AC, Murphy PA, Barker LK, Lavery R, Retano A, Livingston DH. Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit. *J Trauma*. 2008;64:1587–93.
 62. Eschun GM, Jacobsohn E, Roberts D, Sneiderman B. Ethical and practical considerations of withdrawal of treatment in the intensive care unit. *Can J Anaesth*. 1999;46 5 Pt 1:497–504.
 63. Choong K, Cupido C, Nelson E, Arnold DM, Burns K, Cook D, et al. A framework for resolving disagreement during end of life care in the critical care unit. *Clin Invest Med*. 2010;33:E240–53.
 64. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev Esp Salud Publica*. 2006;80:303–15.
 65. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med*. 1994;330:1499–508.
 66. Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med*. 1994;330:1572–9.
 67. Kuczewski M. From informed consent to substituted judgment: Decision-making at the end-of-life. *HEC Forum*. 2004;16:27–37.
 68. Arnold RM, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: Implications and limitations. *Crit Care Med*. 2003;31 5 Suppl:S347–53.
 69. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment. Washington, DC: US Government Printing Office; 1983.
 70. Engelhart HT. Los fundamentos de la bioética (Trad. de la 2.ª ed. en inglés). 2.ª ed. Barcelona: Paidós; 1995.
 71. Emanuel EJ. A communal vision of care for incompetent patients. *Hastings Cent Rep*. 1987;17:15–20.
 72. Emanuel LL, Emanuel EJ. Decisions at the end of life. Guided by communities of patients. *Hastings Cent Rep*. 1993;23:6–14.
 73. Drane JF, Coulehan JL. The best-interest standard: Surrogate decision making and quality of life. *J Clin Ethics*. 1995;6:20–9.
 74. Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129–35.
 75. Fiscalía General del Estado. Circular 1/2012, sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave.