

Proyecto de protocolo de limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados críticos de adultos

Nieves Molíns Gauna

Trabajo Fin de Máster de Bioética. 2010

Tutora: Ascensión Cambrón Infante

A Coruña 1 de marzo de 2011



Máster de Bioética 2010

En colaboración con el **Colegio Oficial de Médicos de A Coruña** y la **Fundación M^a José Jove**.

Tutora: Doctora Ascensión Cambrón Infante.

Profesora titular de Filosofía del Derecho de la Universidad de A Coruña. Profesora del Máster de Bioética de A Coruña, 2010.

Informa:

Que el trabajo Fin de Máster, titulado: “**Proyecto de protocolo de limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados críticos de adultos**”, presentado por Nieves Molíns Gauna, ha sido realizado bajo su dirección.

Directora del Trabajo Fin de Máster

Alumna del Trabajo Fin de Máster

Profesora Ascensión Cambrón Infante

Nieves Molíns Gauna

A Coruña 1 de marzo de 2011

“La forma en que la gente muere permanece en la memoria de los que sobreviven”

Cicely Saunders. (Enfermera y médico británica fundadora de los cuidados paliativos).
Pain and impending death. Textbook of pain.

Agradecimientos

Quiero expresar mi agradecimiento:

- En primer lugar a la Gerencia, Dirección y Servicio de Anestesiología y Reanimación del Complejo Hospitalario A Coruña, por facilitarme la asistencia al Máster.
- Al Colegio Oficial de Médicos de A Coruña y especialmente a José Ramón Amor Pan, por la organización, dirección y docencia personal de este Máster de Bioética de la Universidad de A Coruña, que ha resultado muy interesante y extremadamente provechoso.
- A José Antonio Seoane y Ascensión Cambrón, por su especial y siempre dedicada participación como profesores del Máster y como tutores de los trabajos finales.
- En general a todos los profesores que han colaborado para aumentar nuestros conocimientos de Bioética y Humanidades, pero también y fundamentalmente para abrir nuestros ojos y nuestra mente en aras de hacernos mejores profesionales y mejores personas.
- A Ascensión Cambrón Infante, especialmente, por la dirección de este trabajo. Por su apoyo personal y profesional y sus inestimables consejos y correcciones. Pero sobre todo por su siempre amable disponibilidad.
- A todos mis compañeros de Máster, por su implicación, el compañerismo, y la complicidad. Porque sin ellos no hubiera sido tan provechoso, ni desde luego tan divertido.
- A mis hijos Alberto y Laura, por su comprender mis ausencias.
- A Pablo Rama Maceiras, por sus consejos, su ayuda y constante apoyo

Índice

1.- Introducción.....	6
2.- Justificación ¿Por qué es necesario un protocolo de Limitación del esfuerzo?	8
2.1 Confusión con la terminología.....	8
2.2 Variabilidad de las prácticas de LET.....	9
2.3 Determinación del pronóstico.....	10
2.4 Preferencias de los pacientes.....	10
2.5 Comunicación.....	11
2.6 Preparación inadecuada del médico de Críticos en técnicas de medicina paliativa y en el manejo emocional de los temas relacionados con la muerte.....	11
2.7 Documentación y evaluación.....	12
3.- Limitación del esfuerzo terapéutico.....	13
3.1- Definición y generalidades.....	13
3.2- Principios éticos y LET.....	14
3.3-Omitir versus retirar medidas de soporte vital.....	16
3.4-Limitación de la nutrición e hidratación artificial.....	17
3.5-Futilidad.....	18
3.6-Tratamientos proporcionados vs desproporcionados.....	20
3.7- LET y eutanasia.....	21
3.8- Sedación y LET.....	23
4.-Principios y normas éticas y legales aplicables al caso.....	26
5.- Toma de decisiones.....	29
5.1- Normas de las Sociedades Científicas y marco legal.....	29
5.2-Planificación anticipada. Documento de Instrucciones Previas.....	30
5.3- Modelo de decisiones compartidas y comunicación con las familias.....	33
Conclusiones.....	37
Bibliografía.....	38

Protocolo de limitación de tratamientos de soporte vital en Unidades de Cuidados Críticos de adultos.....	44
--	----

1.- Introducción

Los cuidados a pacientes críticos, es decir a aquellos con enfermedad severa pero con posibilidades de curación o mejoría, son parte de los cuidados integrales hospitalarios. Las Unidades de Cuidados Críticos (UCC), tanto médicas como quirúrgicas, son los lugares donde se ofrecen los tratamientos más altamente tecnificados de soporte vital. El ingreso de un paciente en una UCC está justificado cuando existen posibilidades de beneficio para él, cuando es posible revertir o paliar su situación crítica e, idealmente, lograr su reinserción familiar y social ¹. Sin embargo en estas unidades la muerte tiene una presencia importante y es común tener que tomar decisiones difíciles con respecto al final de la vida de los pacientes. La mortalidad de los pacientes en un grupo de UCC españolas de 12 hospitales generales, durante los años 2004 y 2005, fue del 15% y del 18,2% en 13 hospitales regionales ². En Estados Unidos, casi el 20% de todas las muertes ocurren en la UCC o poco después de recibir el alta de cuidados intensivos ³. La muerte, antes privada y usualmente considerada como un evento religioso y espiritual con implicación de familia y amigos se ha convertido en la actualidad, en el contexto de los hospitales, en un acto público y tecnológico.

La posibilidad de mantener la vida a pesar de situaciones clínicas con compromiso funcional de varios órganos hace que el entorno de la UCC presente para los médicos diferentes retos tanto desde el punto de vista clínico como ético e incluso legal. Por una parte se enfrentan a la decisión de utilizar tratamientos altamente tecnificados y costosos para mantener la vida, y por otra a la necesidad de decidir si esos tratamientos son útiles o no, para poder limitarlos, en función de la posibilidad de sobrevivir y también en función de la calidad de vida asociada con esa supervivencia. Además como muchos de los pacientes críticos no tienen la capacidad suficiente para intervenir en las decisiones sobre su cuidado, es preciso introducir a la familia como sustitutos en estas decisiones para que actúen acorde con los valores y preferencias de sus representados ⁴. El grado de participación de las familias en las discusiones al final de la vida en este entorno varía mucho según los diferentes países y culturas.

El modo en que se realiza la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), el uso de tratamientos para paliar los síntomas resultantes de dicha limitación o las escasas habilidades de los profesionales en técnicas de comunicación son algunos de los focos de conflicto que más preocupan a los profesionales que trabajan en estas unidades.

El objetivo de este trabajo es aclarar algunos conceptos básicos relacionados con la LET y realizar un protocolo para ayudar a los profesionales que tratan enfermos críticos adultos, en la toma de decisiones al final de la vida de sus pacientes. Para ello consta de dos partes: la primera, intenta definir el concepto de LET y trata de aclarar algunos temas relacionados, especialmente conflictivos, que invariablemente aparecen cuando se trata la limitación de tratamientos de soporte vital. La segunda, propone un proyecto de protocolo de LET para una UCC médica o quirúrgica de adultos. La literatura actual avala el uso de protocolos en este contexto, para disminuir la variabilidad de las conductas de los profesionales y para evitar tensiones éticas entre ellos ⁵.

Para ambas partes la metodología utilizada ha sido la revisión bibliográfica, ampliada con el conocimiento práctico adquirido durante el trabajo habitual en una UCC postquirúrgica de adultos.

2.- Justificación. ¿Por qué es necesario un protocolo de LET en las UCC?

Los conflictos relacionados con el final de la vida en las unidades de cuidados críticos, plantean no solo temas clínicos sino también y quizá más difíciles de solucionar, un gran número de problemas de tipo ético. La escasa formación en general del personal de estas unidades en esta disciplina, hace que su planteamiento sea muchas veces confuso y siempre difícil. La existencia de protocolos o guías sobre la LET en las UCC, puede ayudar a que la toma de decisiones de LET se lleve a cabo de manera más estandarizada y siguiendo criterios consensuados que mejoren la calidad del manejo de dichos pacientes y aporten seguridad y tranquilidad a la práctica de los profesionales.

Algunas de las situaciones o características que aparecen en las UCC y que dificultan la toma de decisiones en la LET son:

2.1-Confusión con la terminología.

La limitación del esfuerzo terapéutico se ha conocido clásicamente con el término eutanasia pasiva. De forma claramente desafortunada ya que la palabra eutanasia es la reina de la discordia y de la confusión cuando hablamos de los conflictos relacionados con el final de la vida. Seguir utilizando la palabra eutanasia con diferentes adjetivos para nombrar situaciones completamente diferentes, tanto desde el punto de vista ético como legal, es algo que deberíamos abandonar definitivamente. En 2002 la Organización Médica Colegial y la Sociedad española de Cuidados Paliativos ya abogaron por ello ⁶.

Posteriormente, autores como Pablo Simón ⁷ en consenso con otros bioéticos españoles, también defienden esta propuesta en aras de facilitar el debate y el entendimiento en estos temas.

Así mismo, el uso de fármacos para sedación o analgésicos para paliar el dolor y otros síntomas en el contexto de LET, también provoca controversia. La aplicación de cuidados y tratamientos adecuados para calmar el dolor, la agitación, la ansiedad o la disnea; aunque con ellos se pueda adelantar el fallecimiento del enfermo en fase terminal, se ajusta a las recomendaciones éticas (principio del doble efecto) y al marco jurídico actual y por lo tanto, es considerada como una buena práctica clínica ⁸.

Estos conceptos serán ampliados en apartados posteriores de este trabajo.

2.2- Variabilidad de las prácticas de LET.

La práctica de las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico es muy variada no solo en los diferentes países sino también en diferentes hospitales del mismo país.

La frecuencia con que se toman las decisiones de limitación, el modo de llevarlas a cabo o el tipo de tratamiento limitado también varía considerablemente. En un estudio de Esteban A et al realizado en 2001 ⁹ en 6 UCC médicas en España, se incluyeron un total de 3498 pacientes admitidos en estas unidades en un periodo de 6 meses. De ellos el 18,4% murieron durante su estancia en UCC. Las decisiones de limitar tratamientos de soporte vital fueron tomadas en el 65,4% de los pacientes que murieron por coma no traumático, en el 52,3% de los pacientes fallecidos por enfermedades pulmonares obstructivas crónicas en estadio final, en el 36,1% de los pacientes muertos por sepsis o fallo multiorgánico y en el 33,4% de los pacientes fallecidos por fallo cardiaco severo. En otro estudio español de 7615 pacientes ingresados en 79 UCC, 1340 pacientes sufrieron fallo multiorgánico. De ellos fallecieron un 44,6%. Es destacable que en un 70,6% de ellos se llevara a cabo alguna decisión de LET ¹⁰. Martina Zib et al, en un estudio llevado a cabo en la UCC de un hospital australiano en un periodo de 6 meses entre 2005-2006, refieren un 55% de muertes en su unidad tras LET. La causa fundamental de limitación de las medidas (89%), fue la futilidad de dichos tratamientos. Estos autores definieron futilidad como el fallo de un tratamiento de alcanzar el objetivo de supervivencia determinado mediante consenso entre el equipo médico y la familia ¹¹. En un gran estudio en UCC de Norteamérica con 74502 pacientes involucrados, la LET fue practicada en el 70% de los casos mortales ¹² pero con gran variabilidad en las diferentes UCC estudiadas. En el estudio ETHICUS llevado a cabo en 37 UCC en países europeos, en 31417 pacientes, un 72,6% de ellas estuvieron precedidas de decisiones de LET ¹³. También se han encontrado diferencias en cuanto a la LET en las diferentes regiones europeas. Así en la zona norte de Europa (Dinamarca, Finlandia, Irlanda, Países Bajos, Suecia y Reino Unido) el porcentaje de pacientes fallecidos tras decisiones de LET fue del 85,6%; en la zona centro (Austria, Bélgica, Chequia, Alemania y Suiza) del 77,9% y en la zona sur (Grecia, Israel, Italia, Portugal, España y Turquía) del 57,5%. Una de las razones más importantes que explican estas diferencias son las diferentes raíces religiosas y culturales existentes. A este respecto en este mismo trabajo se reflejan también diferencias, si las decisiones fueron tomadas por médicos practicantes de diferentes religiones, siendo más frecuentes las decisiones de retirada

de tratamientos si el médico era católico (41,2%), protestante (44,4%) o sin filiación religiosa (35,6%) que si era judío (15,7%), griego ortodoxo (13%) o musulmán (23,7%). En un análisis de 14488 pacientes de 282 UCC de 7 diferentes áreas geográficas se muestra un 26% de muertes tras decisiones de LET en América Central y América del Sur frente a un 48% en la Europa central y occidental ¹⁴. En un estudio observacional mas reciente ¹⁵ realizado en 84 UCC italianas, en 3793 pacientes, el porcentaje de muertes precedidas de medidas de LET fue del 62%, pero con gran variabilidad entre UCC. Otro estudio multicéntrico aceptado para publicación en Diciembre del 2010, realizado en 306 pacientes en 8 UCC griegas ¹⁶ refiere que el 48% de los pacientes mueren tras limitación de la reanimación cardiopulmonar(RCP), el 8% tras omisión de otros tratamientos además de la RCP y solo 3% tras retirada de medidas de soporte vital. La conclusión de este trabajo es que en el entorno estudiado el *paternalismo* sigue dominando en la toma de decisiones en este tema.

No hay que hacer obstinación terapéutica con los pacientes que aumente su sufrimiento, pero tampoco hay que tomar las decisiones de LET de una manera precipitada que pueda conducir a muertes potencialmente evitables.

2.3- *Determinación del pronóstico.*

La limitación de medidas de soporte vital se realiza siempre en base a un pronóstico infausto, vital o referido a las secuelas. Lamentablemente, la determinación del pronóstico va a estar siempre marcada por la incertidumbre y por ello va a ser necesario utilizar todos los conocimientos médicos disponibles para afinar lo más posible en este concepto. El uso de los sistemas predictivos de severidad de la enfermedad no se ha demostrado útil a la hora de valorar pacientes individuales con respecto a la toma de decisiones de limitación de tratamientos¹⁷. Los médicos generalmente manejan la incertidumbre eligiendo los cursos de acción que maximicen los beneficios y minimicen los riesgos de complicaciones o muerte. Los clínicos ayudan a las familias informando de la incertidumbre del pronóstico y se basan en ella para ir más allá del objetivo exclusivo de la supervivencia ¹⁸.

2.4.-*Preferencias de los pacientes.*

Menos del 5% de los pacientes de UCC mantienen su capacidad de decisión en la evolución de su enfermedad y además, hay evidencia que sugiere que no siempre estos pacientes reciben un cuidado acorde con sus valores o creencias ¹⁹. En general es necesaria la discusión del plan de actuación con la familia o allegados.

Además, en la mayoría de los casos tampoco existe una relación previa del médico con el paciente. La existencia de un representante nombrado por el paciente o un documento de Instrucciones Previas (DIP) puede facilitar el conocimiento y el cumplimiento de la voluntad del paciente. El tema de los DIP será tratado con más profundidad en un apartado posterior de este trabajo.

Otro acercamiento a este problema podría ser iniciar conversaciones con los pacientes respecto a sus preferencias con respecto al final de la vida a su llegada al hospital cuando todavía mantienen su nivel de competencia.

2.5- Comunicación

La comunicación adecuada entre médicos y familias es uno de los retos más claros y demandados por las familias de los pacientes ingresados en las UCC y supone uno de los más importantes índices de calidad. La comunicación debería ser cuidadosa, consensuada y compasiva para que resultara exitosa y de calidad, pero los problemas comienzan cuando el profesional no está suficientemente preparado en este aspecto del cuidado ²⁰. En relación con este problema está el punto siguiente.

2.6- Preparación inadecuada del médico de cuidados críticos en técnicas de medicina paliativa y en el manejo emocional de los temas relacionados con la muerte.

Diariamente los médicos de las unidades de críticos, se enfrentan con el sufrimiento de pacientes y familias. Esto se ve además acrecentado por una situación de gran incertidumbre respecto al resultado de los tratamientos. Afrontar el sufrimiento físico y psíquico de los pacientes requiere desarrollar ciertas habilidades, a menudo no tan consideradas, en el contexto de una medicina altamente tecnificada que se orienta más que nada hacia la curación. Por otra parte las Facultades de Medicina y Enfermería también olvidan preparar a los profesionales para adquirir conocimientos y habilidades para ayudar a las familias a vivir el duelo de una muerte a menudo prolongada y dolorosa. Además, puede haber también resistencias o dificultades personales ante el tema de la muerte que disminuirían claramente, con un apoyo adecuado a los profesionales implicados ²¹.

El grupo de trabajo de la SEMICYUC, en su documento sobre recomendaciones del tratamiento al final de la vida del paciente crítico,¹ propone algunas estrategias para solucionar estos problemas, tales como: instaurar cursos de pregrado y postgrado para formar a profesionales en problemas asociados a la muerte

y el duelo; establecer sistemas de comunicación e información entre miembros del equipo y entre estos y los usuarios; fomentar la formación en habilidades de comunicación y establecer sistemas de apoyo para la protección de las personas más vulnerables.

2.7- Documentación y evaluación

Los cuidados al final de la vida normalmente no están sujetos a evaluaciones posteriores y los objetivos de tratamiento, procesos de decisión y discusiones con las familias no suelen aparecer adecuadamente documentados en la historia clínica ^{11,22}. Esto puede ser debido, en parte a la confusión de términos existente entre los profesionales, que provoca la inseguridad que dificulta esta práctica médica.

3.-Limitación del esfuerzo terapéutico. Omisión o retirada de tratamientos de soporte vital.

3.1- Definición y generalidades.

El Hastings Center define tratamiento de soporte vital (TSV) como “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 proceso biológico causal”²³.

Podemos definir la LET como la omisión o retirada de tratamientos de soporte vital, que realiza el médico, en función de un pobre pronóstico de la enfermedad o cuando los tratamientos empleados se consideren fútiles. Aunque posteriormente se explicará este término con más profundidad, una medida terapéutica puede considerarse fútil si no es capaz de alcanzar el objetivo deseado.

En las UCC se entiende que la resucitación cardiopulmonar (RCP), los sistemas de depuración extrarrenal, los fármacos vasoactivos, los antibióticos, la ventilación mecánica, la cirugía, los hemoderivados, la nutrición artificial etc. son tratamientos de soporte vital y por tanto susceptibles de ser omitidos o retirados. No ingresar a un paciente en la UCC puede ser también una forma de omisión de tratamiento.

Las decisiones de LET van a partir siempre de los profesionales, según la valoración prudente y ponderada de indicación y pronóstico con base en el principio ético de no-maleficencia, es decir, no hacer daño al paciente. No hacer esta valoración supondría una mala praxis médica, tanto si se cae en el extremo de la obstinación terapéutica como si limitamos las medidas antes de tener clara su futilidad. Encontrar el punto medio, el momento adecuado para ello, es precisamente lo que dificulta enormemente la práctica clínica de la LET. Para disminuir esta incertidumbre y llegar a tomar decisiones prudentes desde el punto de vista ético, es preciso introducir en la discusión los valores, los criterios de calidad de vida y los deseos del paciente, respetando así su autonomía. Dado que un alto porcentaje de pacientes en las UCC no van a tener capacidad para tomar decisiones autónomas, y por el momento pocos de ellos tienen instrucciones previas, será necesario casi siempre incluir a las familias en un proceso de toma de decisiones compartidas.

Resumiendo, debido a la incertidumbre que rodea a la práctica médica, es preciso que las decisiones de LET se tomen con base en los mejores conocimientos científicos, los criterios de calidad de vida y siempre mediante un proceso de decisión compartida con el paciente y /o la familia.

En ocasiones la petición de limitar medidas de soporte vital parte de los pacientes/familia y no del facultativo. Aquí podemos distinguir dos escenarios. Primero, que aunque la decisión no parta del médico, éste valore la situación como adecuada según criterios pronósticos y de futilidad de tratamiento. En este caso podemos seguir hablando de LET. Segundo, si la petición aparece en un contexto no valorado como fútil por los profesionales, pero se debe a deseos claros y autónomos del paciente, bien expresados en el momento si conserva capacidad suficiente para tomar decisiones, bien con anterioridad mediante DIP y defendidos por su familia, estaremos en otro contexto de toma de decisiones. Se trataría del rechazo al tratamiento, avalado también desde el punto de vista ético y legal en nuestro país, pero objeto de otras consideraciones que extralimitan el tema de este trabajo.

Un alto porcentaje de pacientes que mueren en las UCC de los diferentes países lo hacen tras decisiones de LET. La gran variabilidad existente entre diferentes países y entre UCC del mismo país sugiere controversia y falta de consenso respecto a este tema. Esto ya se ha desarrollado más extensamente en el punto 2.2.

3.2- Principios éticos y LET

El objetivo fundamental que debe guiar las decisiones de LET debe ser actuar en el mejor interés del paciente. El conocimiento previo de las preferencias y valores del paciente, conocidas por diálogo directo con él, en forma de DIP o a través de sus allegados, facilita alcanzar este objetivo. En caso de no conocer nada de esto, el criterio del mejor interés se basa en lo que una persona razonable, en su contexto familiar y cultural hubiera elegido como bueno para sí misma ²⁴. El marco ético general en el que se toman las decisiones de LET está basado en los principios generales de la bioética que son: la autonomía (el derecho de los pacientes a tomar sus propias decisiones respecto a su salud), la beneficencia (el cuidado sanitario debe beneficiar al paciente), la no-maleficencia (el cuidado sanitario no debe dañar al paciente) y la justicia distributiva (los recursos deben ser usados buscando la equidad) ²⁵. La aplicación de estos principios no está exenta de conflictos, como por ejemplo, cuando

la familia o el paciente solicitan que se continúe un tratamiento de alto consumo de recursos en un paciente terminal (conflicto entre autonomía / justicia distributiva / no-maleficencia) o un tratamiento no costoso pero que está manteniendo una situación vital sin expectativas (autonomía/beneficencia/ no-maleficencia). Debemos tener en cuenta que ningún principio es absoluto y a la hora de resolver conflictos éticos habrá que balancear dichos principios según su aplicación en los casos particulares.

Otro principio ético importante a tener en cuenta es el de *dignidad*. El concepto moderno de “dignidad humana” se basa en la idea de que todo ser humano es merecedor de respeto ²⁶. En ella se basa el respeto a la autonomía y junto con los otros principios citados previamente completará el marco ético para la toma de decisiones en casos como omitir o retirar medidas de soporte vital.

Atendiendo a la libertad y al principio de autonomía, todo paciente puede rechazar cualquier tipo de TSV aunque de ello se deriven perjuicios (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). Recientemente el Comité de Bioética de Cataluña ha elaborado un documento titulado “Recomendaciones del Comité de Bioética de Catalunya ante el rechazo de los enfermos al tratamiento” muy completo e interesante ²⁷. Este derecho de autonomía se puede ejercer tanto de forma verbal cuando se es capaz, como de forma escrita, para que se tenga en cuenta cuando haya pérdida de capacidad, a través de un DIP.

Otro concepto a tener en cuenta se basa en los principios de no-maleficencia y justicia. El médico no tiene obligación de realizar o de continuar tratamientos que son fútiles, entendiendo como tales, aquellos que no alcanzan el objetivo deseado. En este sentido, mantener tratamientos fútiles se considera una mala práctica clínica por ir en contra de la dignidad humana ⁸. El problema fundamental radica en la definición del término futilidad (ver apartado 3.5). Por otra parte consumir recursos sanitarios fútiles, iría también en contra del principio de justicia distributiva ²⁸

La tradición clásica del imperativo tecnológico, supone que si el médico tiene disponibles medios tecnológicos o farmacológicos para tratar una enfermedad, debe usarlos siempre y sin valorar las consecuencias. Obviamente en este contexto no cabrían las decisiones de LET. Sin embargo en la actualidad la bioética contemporánea no comparte esta perspectiva dado el derecho de los pacientes, a no aceptar cualquier actuación sanitaria cualesquiera que sean las consecuencias derivadas de esa decisión. Además la reflexión bioética pone de relieve que los cada

vez más potentes medios tecnológicos y farmacológicos de los que el médico dispone, son solamente medios para llegar a un fin y lo que debe considerarse prioritario es la valoración global de las condiciones de salud de un enfermo concreto, sus expectativas de supervivencia, su calidad de vida y en última instancia favorecer una muerte digna.

3.3- *Omitir versus retirar medidas de soporte vital*

La mayoría de los expertos en ética aceptan que moralmente no hay diferencia entre retirar y no poner tratamientos ²⁵. En el año 1990, el eticista americano Daniel Callahan decía: “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 decir previamente que la enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte...” ²⁹. Sin embargo el impacto emocional y cultural es diferente en muchos profesionales, cuando se trata de una u otra estrategia. En general, resulta emocionalmente menos estresante no iniciar medidas que retirarlas, aunque en ambos casos la consecuencia casi segura sea la muerte del paciente. En el estudio ETHICUS ya citado ¹³, el porcentaje de LET tras decisiones de omitir tratamientos frente a retirarlos fue algo más alta en cuanto a retirada en la región norte europea (38,2% vs 47,4%); similar en la región central (34,1% vs 33,8%) y sin embargo bastante más baja en cuanto a la retirada, en la región sur (39,6% vs 17,9%). Esto demuestra una vez más la gran variabilidad de prácticas médicas en este tema. Otra causa por la que puede resultar más difícil retirar un tratamientos es la sensación de “abandono” del paciente relacionada con la retirada. Sin embargo los tratamientos no deben ser omitidos por el miedo a no ser capaz de retirarlos después, si no son efectivos. Delimitar periodos de prueba de los tratamientos hasta establecer el pronóstico o bien hasta determinar su utilidad, puede ser de ayuda en este sentido. Ambas decisiones, omitir o retirar, son decisiones activas cuyo resultado va a ser casi siempre la muerte del paciente. Sin embargo, no deben ser consideradas un acto de matar, ya que es la propia enfermedad subyacente la que va a producir la muerte del paciente. Omitir o retirar tratamientos que no consiguen el objetivo deseado, se realiza según criterios éticos, ya que mantenerlos en esas circunstancias, llevaría a una obstinación terapéutica contraria a los principios básicos de la bioética ya comentados. Contra la beneficencia porque no se hace un bien al paciente; contra la no-maleficencia porque se hace daño al paciente prolongando una situación sin solución

o con graves secuelas; contra la justicia distributiva porque mantener la situación supondría una alta demanda de costes y energía que podría ser utilizada en otros pacientes y contra la autonomía porque se puede asumir que nadie querría recibir tratamientos que solo prolongaran la agonía ³⁰

De todos modos hay que tener en cuenta también las diferencias culturales y religiosas. Por ejemplo, la ley de los judíos ortodoxos permite que se omitan tratamientos de soporte vital, pero no que se retiren los tratamientos continuos, ya que se considera un acto de acortar la vida. Sin embargo la retirada de los tratamientos discontinuos sí se permite, ya que se considera más una omisión del tratamiento siguiente que una retirada del previo ³¹. Otras veces, la diferencia entre omitir o retirar tratamientos está recogida en la ley. Así, el código criminal japonés considera que la omisión de tratamiento es permisible mientras que la retirada es una ofensa criminal, por lo que no es una práctica habitual en los hospitales de este país ³².

En cualquier caso, es importante que los profesionales aprendamos a distinguir dos niveles en nuestras decisiones. Por una parte el nivel de la racionalidad, es decir, de la reflexión ética de la mejor conducta a seguir y por otra, el nivel de las emociones que las decisiones difíciles inevitablemente originan. De no ser así, las decisiones de LET pueden acabar dependiendo del grado de malestar emocional o del grado de angustia que provoquen en los profesionales, en vez de centrarse en su justificación clínica y ética ³³.

3.4 - *Limitación de nutrición e hidratación artificial*

La limitación de la nutrición e hidratación artificial al final de la vida, es otro tema muchas veces teñido por implicaciones emocionales. Actualmente existe un consenso suficiente en el mundo occidental a considerar la nutrición e hidratación artificial mediante procedimientos enterales o parenterales, como actuaciones médicas de soporte vital, que al igual otras, podrían ser limitadas, bien porque correspondan a decisiones autónomas o porque los perjuicios de su instauración excedan los beneficios esperados. Sin embargo es importante tener en cuenta las consideraciones culturales y religiosas alrededor del tema de la alimentación / hidratación, por las que en ocasiones son considerados cuidados básicos y por lo tanto más difíciles de limitar. Cuando esta posición es mantenida por un determinado paciente o su familia, a veces

debe ser tomada en cuenta aun sobre las consideraciones clínicas. Si hay un conflicto importante, la mediación por expertos religiosos puede ser de ayuda ³⁴.

Guías de prestigiosas asociaciones profesionales como la British Medical Association (BMA)³⁵ y la American Medical Association (AMA)³⁶ coinciden en considerar a la nutrición e hidratación artificial como tratamientos médicos que puede ser limitados como otros, en algunas circunstancias.

Casarett et al en 2005 ³⁷ dan recomendaciones para proteger a los pacientes y para mejorar la toma de decisiones acerca de la nutrición e hidratación. El proceso de diálogo con los pacientes/familias debe basarse en estos tres aspectos:

- a) La nutrición-hidratación artificial no es un cuidado básico como la comida que pueda ser administrado por cualquier persona, sino una terapia médica indicada para determinadas situaciones clínicas, aplicada con aparatos especiales y controlada por profesionales expertos.
- b) La nutrición-hidratación artificial está asociada con beneficios inciertos y no pocos riesgos que deben valorarse cuidadosamente en este tipo de pacientes.
- c) El objetivo de la nutrición-hidratación artificial no es proveer confort al paciente.

Sin embargo, hay veces que las razones para mantener la hidratación y nutrición pueden estar basadas en creencias muy arraigadas, tanto culturales como religiosas y su limitación puede resultar conflictiva. En estos casos determinar periodos de prueba para objetivar la ineffectividad de la hidratación/nutrición o que la familia sea más consciente de los riesgos de mantener estos tratamientos, puede ser de ayuda.

3.5- **Futilidad**

El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define “futilidad” como: “cosa inútil o de escasa importancia”. Sin embargo aplicado a la medicina, el término futilidad, aunque conceptualmente se entiende, no resulta tan fácil de definir. En la práctica diaria es fácil darse cuenta de que lo que para un profesional resulta fútil, no lo es para otro.

Una búsqueda en Medline desde 1996 hasta 2002 reveló 693 artículos publicados sobre este tema, incluyendo varios de Sociedades Científicas en un intento de definir este término ³⁸.

Otra búsqueda en PUBMED, con el término “futility” desde 1996 hasta 2011, limitada en estudios en humanos, revela la existencia de 2011 artículos, con lo que parece claro que el tópico sigue preocupando en la sociedad médica.

Los intentos de definir el término, han dado lugar a diferentes definiciones a lo largo de estos años. En 1988, Tomlinson y Brody introducen el primer concepto de futilidad basado en la beneficencia: la futilidad estricta o fisiológica. Una intervención es fútil en este sentido, si es altamente improbable que produzca un efecto fisiológico ³⁹. Los autores introducen en el mismo artículo, el concepto de futilidad cualitativa basada en la autonomía de los pacientes. Podría definirse así: una intervención es cualitativamente fútil cuando es probable que la calidad de vida resultante en el paciente sea inaceptable para él. Schneiderman et al, definieron futilidad en base a niveles de probabilidad. Así, cuando un médico puede concluir que en los últimos 100 casos, un tratamiento no ha dado resultado clínico, éste puede ser considerado fútil. Así mismo, distinguen ésta que llamaron futilidad cuantitativa, de otra cualitativa. La futilidad cualitativa se definiría como aquella asociada a un tratamiento que es improbable que restaure la habilidad del paciente de interactuar con el medio y continuar con su desarrollo humano ⁴⁰. Este mismo autor establece que siguiendo sus propias definiciones, cuando un tratamiento se considera fútil no habría obligación ética de administrarlo. Sin embargo, ninguna de estas definiciones sirvió para llegar a un consenso general. El bioeticista Edmund Pellegrino en el año 2000, establece que se debe hablar de futilidad cuando hay una relación desproporcionada entre la efectividad de un tratamiento (es decir la probabilidad de que ese tratamiento altere la progresión natural de la enfermedad) el beneficio esperado (determinado por el propio paciente) y las cargas derivadas del tratamiento (es decir los costes, sufrimiento, dolor y calidad de vida determinada por el paciente) ⁴¹.

Otros autores, no consideran tan importante la definición del término como la construcción de un modelo de ayuda en las decisiones partiendo de la base que tras un tratamiento considerado fútil, hay consecuencias morales que es necesario tener en cuenta. Este modelo se basa en por una parte, identificar las condiciones de futilidad, determinando quién debe decidir, qué medida puede ser fútil, cual es el objetivo a alcanzar y qué probabilidades hay de alcanzarlo. Por otra, es importante identificar las consecuencias morales de la futilidad, si deben o no los profesionales limitar una medida, comunicándolo o no a los implicados y por último, determinar quien será el responsable de esa limitación ⁴².

Otra definición de futilidad utilizada más recientemente, es la basada en entrevistas con médicos y enfermeras en 16 UCC en Canadá: un tratamiento es fútil

cuando supone un uso importante de recursos sin una razonable esperanza de que el paciente se pueda recuperar a un estado de relativa independencia o ser interactivo con su entorno ⁴³.

A lo largo de toda esta historia del término futilidad, lo que se observa es un intento infructuoso de definir un término indefinible por su gran complejidad. Cualquier definición que se base solo en criterios clínicos o éticos no va a ser suficiente para abarcar toda la magnitud de posibilidades de la realidad, mas teniendo en cuenta la incertidumbre que rodea a la ciencia médica y la gran cantidad de valores y posibilidades de elección que rodean a los diferentes individuos y a sus entornos familiares. Lo más aceptado en la actualidad sería intentar un proceso de discusión sobre futilidad en el que estén implicados pacientes, familias y personal sanitario con especial atención a la inclusión de las enfermeras en el diálogo ⁴³. El inicio de las discusiones de futilidad puede partir de cualquiera de los interlocutores aunque lo más común suele ser que partan del personal sanitario y que la decisión tenga en principio una base clínica de mal pronóstico y/o mala respuesta a los tratamientos. Las habilidades de comunicación adecuadas en los profesionales en torno a la comunicación y la mediación en posibles disputas, adquieren una gran relevancia en este marco. El objetivo final sería alcanzar un consenso entre las partes implicadas, estableciendo la periodicidad adecuada de las entrevistas y el tiempo suficiente para comprender la información y la asumir decisiones. Si este consenso no se alcanza la mediación del Comité de Ética asistencial puede ser de gran ayuda. Varios estudios que valoran la intervención de estos comités, reflejan que dicha intervención de asocia a una menor estancia en la UCC y en el hospital de estos pacientes y a una gran satisfacción de médicos y familiares ^{44,45}.

3.6- *Tratamientos proporcionados/desproporcionados*

Al hilo de lo comentado previamente sobre futilidad, hay otro concepto que puede crear confusión el tema de la LET. Suele escucharse en el entorno de las UCC, al hablar de LET, la frase “no tratamientos extraordinarios”, refiriéndose habitualmente a tratamientos de alto coste, escasos o con riesgos importantes para el paciente. Se consideran extraordinarios en base a una indicación dudosa por el mal pronóstico de la enfermedad. Sería el caso de aparatos de diálisis, ventiladores, fármacos vasoactivos o cirugía. Bajo estos criterios, no suele haber dificultad para limitar estos tratamientos. Sin embargo es más difícil justificar la limitación de tratamientos

“ordinarios” como pueden ser la hidratación, un antibiótico o una sonda nasogástrica para alimentación, aunque pueden estar contribuyendo igualmente a mantener una situación de pronóstico infausto. Por eso, es preferible abandonar los términos extraordinario u ordinario y hablar de tratamientos proporcionados o desproporcionados a una situación clínica determinada o a una decisión autónoma o subrogada de la familia, en base a las creencias o al mejor interés del paciente. Todo tratamiento desproporcionado, sea cual sea, puede ser limitado, intentando el consenso con las partes implicadas. Administrar tratamientos desproporcionados sería caer en la obstinación terapéutica, una mala práctica clínica y por tanto maleficiente para el paciente ⁴⁶. Por el contrario los tratamientos proporcionados deben proveerse siempre, con la excepción del rechazo bien informado y expreso del paciente.

3.7- **LET y eutanasia**

La ya comentada anteriormente, tendencia a utilizar el término eutanasia acompañado de diferentes adjetivos para referirse a los diferentes conflictos éticos alrededor del final de la vida, provoca uno de los grandes problemas con los que se enfrentan los profesionales sanitarios y también los usuarios. Es decir, la frecuente equiparación de la omisión o retirada de tratamientos de soporte vital con la eutanasia activa o como recomiendan muchos autores, ⁷ simplemente eutanasia.

A la LET se le ha conocido históricamente con los términos “eutanasia pasiva”, negativa o lenitiva o con los neologismos, adistanasia o antidistanasia. Quede esto a título informativo, ya que siguiendo las recomendaciones de los autores antes referidos, no se emplearán nunca en este texto.

Es necesario definir el término eutanasia antes de intentar ver las diferencias entre ambas situaciones. Para que un acto pueda ser denominado eutanasia, debe cumplir estas cuatro características:

- a) sujeto con una enfermedad incurable (que no tiene por qué ser terminal).
- b) que pide voluntaria y reiteradamente la muerte en un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”. El sujeto debe estar adecuadamente informado y en situación de capacidad de tomar esa decisión.

- c) una acción deliberada de un profesional sanitario que trata de producir la muerte del sujeto.
- d) el profesional actúa movido por la compasión.

Resumiendo, la eutanasia es una acción llevada a cabo por profesionales sanitarios con el objeto de terminar con la vida de un paciente capaz, con una enfermedad incurable y gran sufrimiento, por la petición expresa, reiterada y adecuadamente informada de éste ⁴⁷.

En nuestro país la eutanasia es ilegal. No así en algunos países europeos como Holanda, Bélgica o Luxemburgo donde un acto con las características arriba reseñadas está despenalizado.

Para hablar de eutanasia es pues, requisito imprescindible y necesario que exista petición expresa y reiterada del paciente. Que no haya consentimiento informado expreso del paciente hace que la actuación del profesional sea etiquetada sin más como homicidio; aunque en el contexto en que se realiza pueda tener el atenuante de la compasión. Las decisiones de LET en el contexto de los cuidados críticos, objeto de este trabajo, se basan en un juicio clínico de los profesionales, fundado en criterios de indicación y pronóstico, bien en cuanto a supervivencia o en cuanto a posibilidad de recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Sin lugar a dudas y como ya se ha comentado previamente, la decisión final deberá ponderar además otros elementos como la propia opinión del paciente capaz, la del paciente incapaz a través del DIP si lo tuviera o la del consentimiento por representación realizado por sus familiares. En cualquier caso la omisión o retirada de medidas de soporte vital permite a la enfermedad concluir su victoria sobre la vida del individuo. La LET “permite” la muerte en el sentido que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia entre permitir la muerte y producirla es clave para diferenciar LET y eutanasia. Esto es lo que se trataba de reflejar con los términos eutanasia activa y pasiva. Sin duda esta distinción conceptual debe mantenerse pero los términos deben ser modificados de una vez por todas, para evitar mantener la eterna confusión entre lo que es y lo que no es eutanasia ⁷.

Aunque el tema de los principios legales se abordará más profundamente en el punto siguiente, cabe decir aquí que hay un gran acuerdo entre los juristas acerca de que la LET no está tipificada en el artículo 143 del Código Penal que se referiría a la

eutanasia ni en el 196 del Código Penal que tipifica el delito de omisión del deber de socorro de los profesionales ⁴⁸.

Podemos concluir que la LET como proceso de valoración clínica ponderada, e incluso colegiada entre diferentes profesionales, sobre el grado de adecuación, proporcionalidad, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica, no es una práctica contraria a la ética, no es punible, no es eutanasia y sí es una buena práctica clínica ⁴⁹.

3.8- **Sedación en la LET**

El objetivo de la sedación en el contexto de la LET es el alivio del sufrimiento del paciente y no pretende acelerar la muerte ⁵⁰. La sedación de un paciente tras una decisión de LET pretende precisamente aliviar los síntomas derivados de la retirada de esas medidas de soporte vital y otros síntomas no controlables con otros tratamientos (refractarios), derivados de su enfermedad de base. En el entorno de la UCC, los pacientes de pronóstico infausto suelen estar sedados hasta la inconsciencia y conectados a un respirador o con otras medidas de soporte cuya retirada va a conducir a la muerte del paciente. En estos pacientes no suele ser necesario aumentar la sedación. En los casos, menos frecuentes en este entorno, en los que los pacientes mantengan la consciencia o al menos presenten síntomas como dolor, angustia, disnea o sufrimiento de cualquier tipo en el momento de la retirada de los tratamientos, puede ser necesario utilizar escalonadamente analgésicos o fármacos sedantes hasta el punto de la inconsciencia.

La equiparación que algunos hacen entre sedación y eutanasia es otro motivo de gran controversia y constituye uno de los puntos cruciales del debate ético. Sin embargo, es incorrecto identificar la sedación en este contexto, con la eutanasia. La eutanasia como la definimos anteriormente en este trabajo, es el acto de un profesional sanitario que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con una enfermedad irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, a petición expresa, voluntaria y reiterada de éste. La sedación pretende mitigar el sufrimiento de un enfermo asumiendo por el “principio de doble efecto”, el efecto no deseado de la privación de la consciencia hasta la muerte o incluso que ésta pueda de alguna manera acelerarse. El principio de doble efecto está recogido en el código deontológico de las profesiones sanitarias e incluso es aceptado por la Iglesia

Católica. Señala cuales son las condiciones que deben darse para determinar la moralidad de una acción, cuando de ella puedan derivarse varios efectos y no todos son buenos. Así, debe cumplirse que ⁵¹:

- a) la acción buscada debe ser beneficiosa o neutra. Por ejemplo, con la administración de opioides al final de la vida se busca tratar el dolor o la disnea.
- b) la intención debe ser lograr únicamente el efecto bueno. Los efectos negativos deben preverse pero no desearse (*intencionalidad*). Por ejemplo, la intención del tratamiento con opioides es controlar el dolor o la disnea, no provocar una apnea.
- c) la acción beneficiosa debe ser anterior o simultánea a los efectos negativos (*simultaneidad*). Por ejemplo, la disminución del dolor o la disnea es el primer efecto obtenido con el tratamiento escalonado con opioides.
- d) la acción debe emprenderse debido a una razón de gravedad proporcionada (*proporcionalidad*). Por ejemplo, en un paciente cercano a la muerte, se considera proporcionado controlar el dolor a pesar de un cierto riesgo de apnea que podría acelerar la muerte.

El efecto deseado con la sedación al final de la vida es el alivio del sufrimiento y el efecto indeseado, la privación de la consciencia. La muerte no puede ser considerada como el efecto indeseado, ya que el paciente fallecerá inexorablemente a consecuencia de la evolución y/o las complicaciones de su enfermedad ⁵².

Por otro lado, sería francamente maleficiente permitir el sufrimiento de un paciente por miedo a que se pueda adelantar la muerte mediante el uso del tratamiento apropiado. El principio del doble efecto, proporciona una fuerte base moral y ética, que soporta la validez de la sedación como maniobra terapéutica en el paciente que sufre como consecuencia de un síntoma refractario, ⁵³ que en el contexto que nos ocupa va a estar relacionado con la LET.

Sin embargo, dado que la ignorancia respecto a este tema conduce a veces a sedaciones inadecuadas, la distinción entre sedación y eutanasia resulta fundamental. Una manera sencilla de hacerlo es en base a estos tres puntos ⁵⁴:

- a) *Intencionalidad*: el objetivo de la sedación es aliviar el sufrimiento causado por síntomas refractarios. El de la eutanasia es la muerte del paciente.

- b) *Proceso*: la sedación requiere un protocolo de actuación, es decir, indicación, dosis de fármaco mínima eficaz y ajustada a la respuesta del paciente, posibilidad de reversibilidad y registro del proceso en la historia clínica. La eutanasia requiere dosis y/o combinaciones de fármacos letales que garanticen una muerte rápida.
- c) *Resultado*: en la sedación, el parámetro de respuesta (de éxito) es el alivio del sufrimiento. En la eutanasia es la muerte.

Los problemas de comunicación de los pacientes en UCC, junto con la gravedad de la enfermedad, el nivel de consciencia disminuido y la inexactitud de los signos clínicos, complica con frecuencia, el intento de conseguir una sedación adecuada en los pacientes críticos. Por ello es recomendable el uso de diferentes escalas de sedación o de dolor (escala de Sedación- Agitación y Escala Analógico Visual para el dolor en pacientes conscientes o la Escala de Campbell). También se puede utilizar la monitorización del índice biespectral (BIS), para pacientes inconscientes.⁵⁵

La adecuada comunicación e interacción con el paciente y la mayoría de las veces con la familia, ayuda a elaborar y seguir un plan de sedación adecuado para los pacientes con LET, cambiando los objetivos, según su evolución clínica, sus valores, creencias y contexto socio-cultural⁵⁰.

4.- Principios y normas éticas y legales aplicables al caso en nuestro país

Podemos distinguir dos vertientes diferentes con respecto a las normas que regulan la LET: la ética y la legal.

Desde la vertiente ética, la LET está suficientemente avalada en nuestro país, por los códigos éticos y deontológicos tanto de la Organización Médico Colegial (1999) como de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (2007). Este último, establece en primer lugar y como un objetivo general de la Medicina el "procurar evitar la muerte prematura y velar por una muerte digna". En el punto 3.b hace referencia al respeto de los deseos de los pacientes expresados en forma de Instrucciones Previas. En el 3.c, refleja el interés de la Sociedad en disponer de protocolos para los cuidados de los pacientes al final de su vida y su intención de formar a los médicos intensivistas en esta faceta de su práctica profesional. El punto 4, sobre la Calidad de la Asistencia Sanitaria, es quizá más específico respecto al tema de la LET. Así en el punto 4.h. refiriéndose a la futilidad, dice textualmente: "El médico no tiene ninguna obligación de iniciar o continuar con un tratamiento fútil.....La SEMICYUC ampara, bajo el punto de vista científico y ético la práctica de la LET siempre y cuando se ajuste a los requisitos expuestos... y al conocimiento científico actual". En el punto 4.i. refiriéndose a la eutanasia, la considera ilegal y se posiciona por desarrollar procedimientos paliativos de calidad. Así mismo, la SEMICYUC a través de su grupo de Trabajo de Bioética informará y formará a sus miembros en el sentido de diferenciar de forma clara la eutanasia de la LET, considerando a esta última como una buena práctica clínica ⁵⁶.

En el código de Ética y Deontología Médica de 1999, en el Capítulo VII: De la muerte, artículo 27, habla de la obligatoriedad de las medidas paliativas aunque se derive de ello un acortamiento de la vida del paciente y de la prohibición de acabar con la vida del paciente de forma intencionada (sin hacer referencia al término eutanasia). En el punto 2 y quizá el más interesante para nuestro tema, añade:" El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente de rechazar el tratamiento para prolongar su vida y de morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las

indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”⁵⁷.

Por su parte el Catecismo de la Iglesia Católica en la tercera parte, segunda sección artículo quinto, quinto mandamiento, en el punto 2278, entiende que los tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados pueden ser interrumpidos para evitar el encarnizamiento terapéutico. No se pretende con ello provocar la muerte sino que se acepta no impedirla⁵⁸.

Respecto a la vertiente legal, ya comentamos en el apartado anterior que existe un gran acuerdo entre los juristas acerca de que lo tipificado en el artículo 143 del Código Penal, respecto a lo que podría encuadrarse en lo que anteriormente llamamos eutanasia, y lo tipificado en el 196 del mismo Código, sobre el delito de omisión del deber de socorro, no se refieren a la LET⁴⁸.

Hasta la promulgación en marzo de 2010 de la llamada “ley Andaluza de la muerte digna”, no había referencias legales que regularan específicamente la LET en nuestro país. La 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, regula de forma general la autonomía del paciente en materia de salud y las obligaciones de los profesionales al respecto. Prácticamente lo mismo queda también reproducido en la Ley gallega 3/2001 de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, modificada por la Ley 3/2005 de 21 de marzo, para adaptarla a la comentada Ley básica.

Por lo que a este trabajo respecta, en estas leyes aparecen regulados el derecho de los pacientes a la información, al consentimiento informado, con la posibilidad de revocación de ese consentimiento o rechazo a cualquier tratamiento y la posibilidad de realizar unas instrucciones previas para situaciones de incapacidad. Estos derechos implicarían el correspondiente deber de los médicos de información y de respeto de las decisiones de los pacientes.

Sin embargo es en la citada ley de la Comunidad autónoma de Andalucía, (Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte), donde aparece la primera referencia jurídica a la LET. Esta ley, tiene por objeto asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de la muerte y para ello desarrolla los derechos que asisten a las personas en este trance, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes y también atribuye un

conjunto de obligaciones para las instituciones sanitarias en orden a garantizar los derechos de los pacientes. En el artículo 5, h) aparece definido el término limitación del esfuerzo terapéutico como, “la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y de calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”. En el Título III sobre los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte, el artículo 21 se refiere a los deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico. Según éste, será el médico responsable el que realice la limitación, en el ejercicio de la buena práctica clínica y evitando la obstinación terapéutica. Esta decisión se llevará a cabo oyendo el criterio profesional del personal de enfermería implicado y con la opinión coincidente de al menos otro médico. La justificación de la decisión deberá quedar escrita en la historia clínica. Las medidas de confort y cuidado son siempre obligatorias.

A la vista de esto, parece claro que la LET, realizada en base a los criterios ya ampliamente comentados en el texto y según un modelo de decisión compartido, como explicaremos en el siguiente punto, es un proceso con suficientes garantías desde el punto de vista ético y legal.

5.-Toma de decisiones en la LET

5.1- Normas de las Sociedades Científicas y marco legal

Aunque parece que hay una convergencia de opinión acerca de establecer un consenso con la familia, en un proceso abierto y responsable, antes de llevar a cabo las decisiones de LET, en las sociedades profesionales de Reino Unido, Estados Unidos y Europa, todavía hay divergencias a la hora de considerar quien tiene la decisión final cuando el paciente es incapaz. Por ejemplo, sociedades profesionales de Reino Unido o Bélgica, como la Asociación Médica Británica o la Sociedad Belga de Cuidados Críticos, establecen que aunque la familia debe ser informada y sus opiniones tenidas en cuenta, sobre todo cuando el paciente es incapaz, la responsabilidad última en la toma de decisiones corresponde a los médicos. Por el contrario, las asociaciones profesionales más importantes de Estados Unidos apoyan el modelo de decisiones compartidas, sin explicitar que la primera o última decisión deba ser del médico²⁰. Así mismo, una de estas sociedades, la Asociación de Medicina y Cuidados Críticos, recomienda explícitamente que las decisiones deben ser consonantes con las normas legales aplicables⁵⁹.

En nuestro país, el grupo de trabajo de la SEMICYUC, en sus "Recomendaciones del tratamiento al final de la vida del paciente crítico"¹, dice "siempre se debe informar y consultar con los familiares o representantes legales, intentando alcanzar un acuerdo entre ellos, en el sentido de respetar las preferencias del paciente. En ningún caso se debe responsabilizar a la familia de la toma de decisiones. Normalmente el médico es el que toma la iniciativa de la LET y en menos ocasiones es el paciente o la familia"...

Por otra parte la ley de la Comunidad autónoma de Andalucía (Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte), en el artículo 21 sobre los deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico, especifica que será el médico quien limite el esfuerzo terapéutico según criterios clínicos y oída la opinión del personal de enfermería y de otros colegas médicos. La presente ley, al igual que la Ley básica 41/2002, basa la toma de decisiones en general, en el criterio autónomo del paciente (artículos 6, 7, 8) o en la realización de voluntades vitales anticipadas, con la posibilidad de nombrar un representante (artículo 9). En el caso de personas en situación de incapacidad, las

decisiones se tomarán por el representante nombrado en las voluntades anticipadas u otro representante nombrado legalmente, por el o la cónyuge, o persona de análoga relación de afectividad y si no, por los familiares de grado más próximo (artículo 10).

Resumiendo, en nuestro país, según las normas de buena práctica profesional y la normas legales aplicables al caso, es el paciente capaz, el que debe tomar las decisiones con respecto a su salud y, en los momentos finales de su vida puede seguir ejerciendo su autonomía cuando pierda su capacidad, a través de las voluntades anticipadas o instrucciones previas que los médicos están obligados a tener en cuenta. Cuando el paciente, como suele ocurrir en el contexto de los cuidados críticos, no sea capaz de tomar decisiones, se debe tener en cuenta a la familia pero sin responsabilizarla directamente de ellas.

La importancia del consenso queda quizá más en evidencia cuando tanto las recomendaciones de la SEMICYUC como de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, en el artículo 27, como las “Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida” del Comité de Bioética de Cataluña ⁶⁰, coinciden en que, en caso de no llegarse a un consenso entre las partes implicadas, es conveniente tener en cuenta las recomendaciones del Comité de Ética Asistencial del hospital.

5.2- Planificación anticipada – Documento de Instrucciones Previas (DIP)

La capacidad de tomar decisiones está muy frecuentemente afectada en los pacientes en el final de su vida, como ya explicamos previamente en este texto. Las decisiones por representación son más fáciles si se toman con conocimiento de los deseos y valores de los pacientes. Esto supone una planificación anticipada que puede hacerse en varios contextos:

- a) *Dialogando* con los profesionales sanitarios en el momento de la enfermedad. Por ejemplo con los médicos de Primaria si la enfermedad es crónica o con los especialistas hospitalarios en los momentos de exacerbación de la enfermedad, si no se ha hecho antes.
- b) *Discutiendo* las preferencias acerca del tratamiento del final de la vida con los familiares antes de la enfermedad.

- c) *Nombrando* un representante.
- d) *Escribiendo* un DIP.

La voluntad expresada por la persona antes de perder la capacidad de entender, decidir o expresarse debería considerarse vigente, en principio, una vez perdida. Se debe respetar el proyecto personal de cada uno, y el hecho de no tenerlo en cuenta es considerar a las personas como cosas, desvincularlas de su pasado, desvalorizarlas. Por eso, ante un enfermo sin capacidad nos tenemos que adecuar al máximo a su voluntad conocida, tanto si la manifestó en un diálogo, por ejemplo sobre planificación futura, como en un DIP.

La elaboración de un plan anticipado de cuidados (PAC) es un buen modelo de atención en los estadios del final de la vida, el cual, entre los esfuerzos para mejorar la toma de decisiones, insiste en la dedicación y la habilidad de comunicación de los profesionales para que la persona enferma pueda participar anticipadamente. Debe hacerse en el seno de una relación de confianza entre el médico, el paciente y su familia, intentando descubrir las preferencias del paciente. A este respecto es importante tener en cuenta una serie de pasos:

- a) *considerar* las propuestas terapéuticas
- b) *valorar* aspectos de calidad de vida
- c) *favorecer* la toma de decisiones de la persona enferma, valorando su competencia o identificando a un representante válido
- d) *tener* en cuenta la viabilidad y la equidad de las propuestas
- e) *hacer* un claro compromiso de seguimiento
- f) *dejarlo* por escrito en la historia clínica ⁶⁰

El objetivo del PAC es ponerse de acuerdo con el paciente y su familia sobre las actuaciones (indicaciones terapéuticas, sedación, traslados y ubicación) y los límites que hay que poner. De todo ello se dejará constancia en la historia clínica e incluso esta deliberación puede dar lugar a un DIP.

La 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, define el DIP como aquel documento por el que “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del

mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”.

Es decir, el médico responsable de un enfermo que ha dejado un documento de este tipo debe tener en cuenta las «instrucciones» que éste ha redactado. Y para interpretar o discutir estas instrucciones, a menudo en el mismo documento constará el nombramiento de un representante que será el interlocutor válido y necesario, incluso por encima de la familia. Para que el DIP tenga validez legal se debe hacer delante de tres testigos (dos de los cuales no pueden tener relación familiar o patrimonial con el enfermo) o ante notario. Además puede registrarse en el Registro Autonómico de Instrucciones Previas, cuya finalidad es facilitar el conocimiento del documento a los profesionales que deban tenerlo en cuenta, incluso en el ámbito nacional a través de su conexión con el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

La posibilidad de redactar un DIP engendra unos deberes para los profesionales. Entre ellos destacan:

- a) *informar* a los pacientes sobre su derecho y oportunidad de confeccionar un DIP.
- b) *ayudar* a redactar el documento, mirando sobre todo que sea claro, realista y leal a la voluntad de la persona.
- c) *aconsejar* la renovación un documento existente, cuando este sea poco adecuado a la situación real actual o a la evolución más probable.
- d) *consultar* el registro central para comprobar el documento.
- e) *contactar* con el representante nombrado, con el fin de prever posibilidades.
- f) *recurrir* a la ayuda del Comité de Ética Asistencial para analizar problemas cuando surjan, por ejemplo, discrepancias de interpretación.

El DIP comporta además unas obligaciones legales que deben tenerse en cuenta:

- a) debe ser aceptado en cualquier establecimiento sanitario, privado o público por el médico que atiende al enfermo.
- b) hay que incorporarlo a la historia clínica, con la repercusión legal que ello comporta.
- c) hay que tenerlo en cuenta en las decisiones y seguirlo responsablemente y
- d) hay que razonar por escrito en la historia clínica como se ha seguido o tenido en cuenta.⁶⁰

El contenido de los DIP puede incluir, además de lo expresado en la definición de la ley, los criterios y valores personales respecto a lo que el paciente considera una vida de calidad desde el punto de vista de la salud, qué entiende por muerte digna, la importancia que da a la independencia física o psíquica y sus creencias morales y espirituales. Dado que va a ser imposible especificar todas las circunstancias que podrían darse, el conocimiento de estos aspectos facilitará la toma de decisiones médicas ⁶¹.

Pocos pacientes críticos llegan a la UCC con un DIP ^{11,62} y además estos documentos no han demostrado ser efectivos en alcanzar su objetivo básico: respetar las preferencias de los enfermos en relación a la toma de decisiones respecto a su salud cuando se pierde la capacidad de expresarlas ¹⁹. Otros autores encontraron que la existencia de un DIP no influyó estadísticamente en la toma de decisiones de LET, pero sí fue útil a la hora de valorar órdenes de no-reanimar, LET o altas de UCC. Además, los pacientes estuvieron menos tiempo ingresados en estas unidades. Esta dudosa utilidad de los DIP parece que podría ser subsanada con modelos de planificación de cuidados realizados por profesionales entrenados para ello, donde figuren órdenes estandarizadas accesibles y que sean sometidos a controles de calidad. Algunos de estos modelos han demostrado ser efectivos en la práctica clínica ⁶³.

5.3- Modelo de decisiones compartidas y comunicación con las familias

Dado el pequeño porcentaje de pacientes que permanecen conscientes en las UCC al final de su vida y además en nuestro medio, la importancia de las relaciones familiares, es fundamental y necesario, incluir a las familias en la toma de decisiones con respecto a la LET.

A pesar de las divergencias entre los diferentes países respecto a la responsabilidad en las decisiones de LET, ya comentado al principio de este punto, el paradigma de las “decisiones compartidas” está imponiéndose de manera generalizada. Este paradigma está basado en parte, en estudios que demuestran que muchos pacientes desean que sus familias participen en las decisiones cuando ellos no son competentes. El propósito sería alcanzar el consenso para un proceso acorde con los valores del paciente, sin descuidar a la familia ²⁰.

En este modelo de negociación se incluye no solo a las familias y al personal médico responsable o adyuvante al tratamiento del paciente, sino también a otro

personal implicado como es la enfermería, trabajadores sociales, representantes religiosos y psicólogos. Estos últimos además de colaborar en el proceso de toma de decisiones pueden jugar un papel muy importante asistiendo a las familias y al paciente si está consciente, en el duro trance que acompaña a este proceso. Este modelo de decisión compartida debe incluir como puntos de partida básicos el respeto a la autonomía del paciente y, en su caso, las decisiones adoptadas por familia; un balance equilibrado de la información objetiva y subjetiva; debe orientar a las familias en la toma de decisiones; contar con una planificación de entrevistas adecuada en calidad y cantidad y facilitar al máximo la comprensión e interpretación de lo que supone esa decisión ⁶⁴.

Respecto a la participación de la enfermería, no hay duda de que deben ser incluidos en el proceso de decisiones de LET. Sin embargo éste no suele ser el caso, como describen diferentes artículos internacionales^{11,65} y como se objetiva en la práctica diaria en la mayoría de los hospitales de nuestro país. El personal de enfermería tiene a menudo un contacto más cercano y más prolongado con los pacientes y sus familias y puede aportar datos importantes sobre ellos y también actuar de mediador en caso de conflicto. Un estudio realizado en el año 2005 en 37 UCC europeas, en 4248 pacientes demuestra a este respecto, que las discusiones de LET fueron hechas con la participación de la enfermería en el proceso, en un 96% en los países del norte de Europa y en un 61% en los países del sur. Las familias fueron incluidas en las discusiones en el 68% de los casos, con mayor frecuencia en los países del norte de Europa (88%) que en los del sur (48%). La familia, fue informada de la decisión de LET en un 88% de los casos, pero sólo se les preguntó su opinión en el 38% ⁶⁶. En un trabajo realizado en nuestro país en 6 UCC de adultos en 3498 pacientes, la familia intervino junto con los médicos en las decisiones de LET en un 72% pero no se especifica nada acerca de la participación de las enfermeras ⁹. En Nueva Zelanda, en un estudio en 19 UCC, el paciente o familia intervinieron en el proceso de toma de decisiones en un 100% de los casos mientras que la enfermería solo en un 68%, siendo esto último más frecuente cuanto más pequeña era la UCC ⁶⁷.

Las decisiones compartidas deben hacerse en tres pasos: primero, cuando el pronóstico empeora y la certeza de ese pronóstico crece, el clínico debe pensar en tomar la decisión de LET. Esta decisión antes de ser comunicada a la familia, debe ser consensuada con el resto del equipo de la forma más multidisciplinaria posible. Segundo, se deben valorar las preferencias de la familia con respecto a la toma de

decisiones y tercero, adaptar la estrategia comunicativa de acuerdo a los factores identificados⁶⁸.

La llave del éxito de este modelo de decisiones compartidas, radica en la comunicación. La comunicación con las familias de los pacientes críticos sobre las decisiones de LET no es fácil. Los factores que pueden contribuir a esta dificultad están relacionados con el propio personal médico encargado del cuidado, la estructura y dinámica familiar y el contexto sociocultural de ambas partes. Los familiares de los enfermos críticos valoran la comunicación con los profesionales sanitarios, como una de las facetas más importantes de la asistencia y la consideran al mismo o mayor nivel que otras habilidades clínicas⁶⁹. La satisfacción de la familia valorada por índices de calidad, está claramente unida a la buena comunicación con los profesionales⁷⁰. Además en el contexto de las UCC, la buena comunicación, puede ser uno de los mejores medios para facilitar el control del dolor de los pacientes y valorar el momento adecuado de limitar tratamientos y aumentar los cuidados paliativos⁵⁰.

Sin embargo hay una gran evidencia en la literatura, de comunicación inadecuada en este contexto. Cuando se estudian las charlas con las familias, se ve claramente que los médicos dominan la discusión. La mayor parte del tiempo es ocupado por el médico y éste pierde la oportunidad, en casi un tercio de las entrevistas de ser empático con la familia, de escuchar sus preocupaciones y de establecer objetivos de cuidado paliativo⁷¹. “La virtud de estar presente” es el objetivo buscado en el entorno de los cuidados críticos y en general en cualquier otro donde haya pacientes en el final de su vida. Además, es importante tener en cuenta que las familias normalmente atraviesan un momento emocionalmente muy dificultoso con gran ansiedad y depresión que dificulta en parte la comunicación y que por tanto hace que a veces no puedan actuar como los representantes del paciente más adecuados. La comunicación con las familias en estas circunstancias, requiere unas habilidades y actitudes especiales por parte de los médicos. Entre estas habilidades se encontrarían, la capacidad de crear confianza, detectar y aceptar los momentos emocionales, mostrar empatía y ser capaz de hablar de los problemas clínicos con un lenguaje sencillo y no técnico⁷². Durante las entrevistas con la familia, el silencio es a veces más valioso que las palabras. Cuando los conflictos surgen entre las familias y los médicos o entre los propios facultativos, permitir silencios puede ser un excelente medio para reenfocar la discusión. Además, el silencio en un contexto de comunicación empática, da a la familia la sensación de ser comprendida⁷³.

Por último, es importante también favorecer el diálogo entre familia y personal de enfermería que sin duda contribuirá a dar más luz en las facetas más relacionadas con el entorno personal y humano del paciente y sus familiares y acrecentará la relación de confianza ⁶⁴.

Conclusiones:

- La LET es parte de la práctica habitual de las UCC, pero su gran variabilidad, pone de manifiesto problemas en el consenso entre los profesionales sobre su adecuación, indicación y ejecución.
- La primera premisa para realizar una buena práctica de LET es la excelencia profesional en el establecimiento del diagnóstico y determinación del pronóstico de las enfermedades de los pacientes, basada en la mejor evidencia científica disponible.
- Es necesario para mejorar las prácticas de LET, ampliar el conocimiento de los profesionales en aspectos no propiamente clínicos. Esto exigiría establecer estrategias docentes en temas bioéticos y legales.
- La comunicación efectiva entre profesionales y entre estos y el paciente o la familia, constituye un punto crucial para mejorar la calidad de las relaciones y de las decisiones de LET. Está demostrada la escasa preparación de los profesionales en este tema, por lo que uno de los objetivos clave debe ser la elaboración de estrategias en los centros, para mejorar conocimiento y habilidades comunicativas entre los profesionales.
- La elaboración de protocolos, que faciliten la toma de decisiones de LET, que se adecuen a la idiosincrasia propia del Centro, y que estén consensuados por los profesionales, puede ser de gran ayuda para mejorar en la prácticas de LET.
- El protocolo elaborado en esta investigación, pretende ser un marco de trabajo, que propicie la discusión entre los profesionales implicados en el tema de LET, para mejorar las prácticas relacionadas con estas decisiones en nuestra área sanit

Bibliografía:

1. Monzon Marin JL, Saralegui R, I, Campos R, Cabre PL, Iribarren DS, Martin Delgado MC, et al. [Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient]. *Med Intensiva* 2008; 32(3): 121-133.
2. Benchmarking Club de Medicina Intensiva. IASIST S.A. (2006-2007). Participación de 12 hospitales generales y 13 hospitales docentes españoles con datos de 2004-2005).
3. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32(3): 638-643.
4. 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(1): 15-20.
5. Kushner WG, Gruenewald DA, Clum N, Beal A, Ezeji-Okoye SC. Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures: a quality improvement initiative following an investigation of alleged euthanasia. *Chest* 2009; 135(1): 26-32.
6. Organización Médica Colegial Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Declaración sobre la Atención Médica al final de la Vida. 2002. Citado 5 Agosto 2007. Disponible en: http://www.aeds.org/documentos/dec_amfv.htm
7. Simón-Lorda P, Barrio Cantalejo I, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutierrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: Propuesta para un consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist* 2008; 23(6): 271-285.
8. Cabré LI, Abizanda R, Baigorri F, Blanch L, Campos JM, Iribarren S y grupo de trabajo de la SEMICYUC. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva* 2006; 30(1): 1-5.
9. 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. *Intensive Care Med* 2001; 27(11): 1744-1749.
10. Cabre L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L, et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med* 2005; 31(7): 927-933.
11. Zib M, Saul P. A pilot audit of the process of end-of-life decision-making in the intensive care unit. *Crit Care Resusc* 2007; 9(2): 213-218.
12. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158(4): 1163-1167.
13. 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): 790-797.

14. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med* 2009; 35(4): 623-630.
15. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med* 2010; 36(9): 1495-1504.
16. Kranidiotis G, Gerovasili V, Tasoulis A, Tripodaki E, Vasileiadis I, Magira E, et al. End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. *Crit Care* 2010; 14(6): R228.
17. Predicting outcome in ICU patients. 2nd European Consensus Conference in Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 1994; 20(5): 390-397.
18. Prendergast TJ, Puntillo KA. Withdrawal of life support: intensive caring at the end of life. *JAMA* 2002; 288(21): 2732-2740.
19. 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). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* 1995; 274(20): 1591-1598.
20. 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(5): 770-784.
21. Nelson JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34(11 Suppl): S324-S331.
22. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001; 357(9249): 9-14.
23. The Hasting Center. Guidelines on medical procedures for supplying nutrition and hydration. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington: Indiana University Press; 1987.
24. Garrido-Sanjuan JA. *Acortar la muerte sin acortar la vida*. Madrid: PPC; 2006.
25. Beauchamp TL CJ. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.
26. Kant I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Barcelona: Ariel filosofía; 1996.
27. Grupo de trabajo del Comité de Bioética de Catalunya. Recomendaciones del Comité de Bioética de Catalunya ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. 2010. Disponible en: www.gencat.cat/salut/depsalut/html/es/dir89/cbcrechazotr.pdf
28. Rawls J. *Teoría de la Justicia*. Mexico: Fondo de cultura económica; 1995.
29. Callagan D. *What kind of life*. New York: Simon and Schuster DE; 1990.

30. Vincent JL. Ethical principles in end-of-life decisions in different European countries. *Swiss Med Wkly* 2004; 134(5-6): 65-68.
31. Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D, Webster GK, Priestap F. Withdrawal of life support: how the family feels, and why. *J Palliat Care* 2000; 16 (Suppl): S40-S44.
32. Aita K, Miyata H, Takahashi M, Kai I. Japanese physicians' practice of withholding and withdrawing mechanical ventilation and artificial nutrition and hydration from older adults with very severe stroke. *Arch Gerontol Geriatr* 2008; 46(3): 263-272.
33. Royes A. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico. *Rev Calid Asist* 2005; 20(7): 391-395.
34. Geppert CM, Andrews MR, Druyan ME. Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2010; 34(1): 79-88.
35. British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment; Guidance for decision making. London: BMJ Books; 2001.
36. American Medical Association. Opinions on social policy issues. 2.20 withholding or withdrawing life sustaining medical treatment. En: Council on Ethical and Judicial affairs, editor. Code of Medical Ethics of the American Medical association. 2007: 75-76.
37. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration. Fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med* 2005; 353(24): 2607-2612.
38. Palda VA, Bowman KW, McLean RF, Chapman MG. "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care* 2005; 20(3): 207-213.
39. Tomlinson T, Brody H. Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *N Engl J Med* 1988; 318(1): 43-46.
40. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112(12): 949-954.
41. Pellegrino ED. Decisions to withdraw life-sustaining treatment: a moral algorithm. *JAMA* 2000; 283(8): 1065-1067.
42. Lofmark R, Nilstun T. Conditions and consequences of medical futility--from a literature review to a clinical model. *J Med Ethics* 2002; 28(2): 115-119.
43. Sibbald R, Downar J, Hawryluck L. Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ* 2007; 177(10): 1201-1208.
44. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* 2000; 28(12): 3920-3924.
45. 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(9): 1166-1172.
46. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuan J. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?. Med Pal (Madrid) 2006; 13(4): 174-178.
 47. Simón-Lordá P, Couceiro-Vidal A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis. En: Salvador Urraca, editor. Eutanasia hoy. un debate abierto. Madrid: Noesis SL; 1996.
 48. Tomás-Valiente Lanuza C. La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado. Humanitas: Humanidades médicas. 2003; 1(1): 33-46.
 49. Barbero GJ, Romeo CC, Gijon P, Júdez J. [Limitation of therapeutic effort]. Med Clin (Barc) 2001; 117(15): 586-594.
 50. Mularski RA, Puntillo K, Varkey B, Erstad BL, Grap MJ, Gilbert HC, et al. Pain management within the palliative and end-of-life care experience in the ICU. Chest 2009; 135(5): 1360-1369.
 51. Couceiro A. La sedación en los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos. En: Ética y sedación al final de la vida (cuadernos de Bioética de la Fundación Víctor Grifols i Lucas: 9). Barcelona: Fundación Víctor Grifols; 2003.
 52. Valentin M, V, Murillo GM. [End-of-life dilemmas]. Clin Transl Oncol 2005; 7(7): 285-294.
 53. Rousseau PC. Palliative sedation. Am J Hosp Palliat Care 2002; 19(5): 295-297.
 54. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. J Palliat Med 2005; 8(4): 716-729.
 55. Pardo C, Munoz T, Chamorro C. [Monitoring pain: recommendations of the Analgesia and Sedation Work Group of SEMICYUC]. Med Intensiva 2006; 30(8): 379-385.
 56. Cabre Pericas LL, Abizanda CR, Baigorri GF, Blanch TL, Campos Romero JM, Iribarren DS, et al. [Code of ethics of the Spanish Society of Intensive Care, Critical and Coronary Units (SEMICYUC)]. Med Intensiva 2006; 30(2): 68-73.
 57. Código de Ética y Deontología Médica de la organización Médica Colegial. 1999. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/ccdomccedm1999.html>
 58. Catecismo de la Iglesia Católica. 2011. Disponible en: http://www.vatican.va/archive/catechism_2p/pes2c2a5_sp
 59. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. Crit Care Med 1997; 25(5): 887-891.

60. Comité de bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Fundació Victor Grifols i Lucas; 2010.
61. Guía de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Dirección Xeral de Aseguramento e Planificación Sanitaria; 2008.
62. Cook DJ, Guyatt G, Rocker G, Sjøkvist P, Weaver B, Dodek P, et al. Cardiopulmonary resuscitation directives on admission to intensive-care unit: an international observational study. *Lancet* 2001; 358(9297): 1941-1945.
63. Hickman SE, Hames BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future: Achieving the original intent of advanced directives. *The Hasting Center Report Special Report* 2001; 35: 526-530.
64. Browning AM. Empowering family members in end-of-life care decision making in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 2009; 28(1): 18-23.
65. Puntillo KA, McAdam JL. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med* 2006; 34(11 Suppl): S332-S340.
66. 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(9): 1215-1221.
67. Ho KM, Liang J. Withholding and withdrawal of therapy in New Zealand intensive care units (ICUs): a survey of clinical directors. *Anaesth Intensive Care* 2004; 32(6): 781-786.
68. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010; 376(9749): 1347-1353.
69. Lautrette A, Cioldi M, Ksibi H, Azoulay E. End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Crit Care Med* 2006; 34 (11 Suppl): S364-S372.
70. Curtis JR, Engelberg RA. Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34 (11 Suppl): S341-S347.
71. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Shannon SE, Treece PD, Rubenfeld GD. Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171(8): 844-849.
72. Reynolds S, Cooper AB, McKneally M. Withdrawing life-sustaining treatment: ethical considerations. *Surg Clin North Am* 2007; 87(4): 919-936.
73. Coulehan JL, Platt FW, Egener B, Frankel R, Lin CT, Lown B, et al. "Let me see if I have this right...": words that help build empathy. *Ann Intern Med* 2001; 135(3): 221-227.

Legislación consultada:

-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.

-Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Comunidad autónoma de Galicia.

-Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/ 200, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Comunidad autónoma de Galicia.

-Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Comunidad autónoma de Andalucía.

**Protocolo de Limitación del Esfuerzo
Terapéutico en Unidades de Cuidados
Críticos médico-quirúrgicas de adultos.**

1.-Objetivos de los cuidados paliativos en las Unidades de Cuidados Críticos

Los objetivos de los cuidados paliativos o cuidados de confort son aliviar el dolor y otros síntomas que causen incomodidad en los pacientes y promover la calidad de vida.

Los cuidados paliativos coexisten en las unidades de cuidados críticos (UCC) con los cuidados y tratamientos dirigidos hacia la curación del paciente. En los momentos en que los tratamientos curativos no consiguen los objetivos deseados, los cuidados paliativos pasan a un primer nivel, también en este entorno.

La promoción de la calidad de vida de los pacientes incluye apoyo psicológico, social, moral y espiritual para ellos y sus familias.

Los cuidados paliativos incluyen además de la provisión de los tratamientos de confort, la omisión y retirada de tratamientos de soporte vital, dirigidos a prolongar la vida innecesariamente.

2.- Conceptos generales que rigen la limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Las decisiones de LET se basan en conseguir un consenso entre los profesionales, los pacientes y las familias, sobre todo cuando los pacientes no tienen capacidad para tomar decisiones. El consenso en las decisiones al final de la vida da garantía ética. Para conseguir un consenso éticamente correcto deben tenerse en cuenta los siguientes conceptos generales:

- El primer objetivo del cuidado médico es la preservación de la vida, pero cuando esto no se puede conseguir, la tarea principal pasa a ser, promover el confort y la dignidad de la persona.
- Las decisiones al final de la vida se basan en promover la autonomía del paciente a través del conocimiento adecuado de sus valores y necesidades, teniéndolas en cuenta a la hora de elegir los tratamientos pertinentes. Los principios básicos de beneficencia, y no maleficencia a los que están sujetos los profesionales, y la obligación general de asegurar un reparto equitativo de los recursos, también deben ser tenidos en cuenta.

- Todos los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su situación médica y sobre las alternativas de tratamiento. Además pueden consentir y rechazar cualquier tratamiento de soporte vital. Los profesionales encargados del paciente tienen la obligación de conocer y respetar estas elecciones.
- La existencia de un documento de Instrucciones Previas (DIP) es una manifestación más de la autonomía de los pacientes y como tal, debe ser tenida en cuenta en la toma de decisiones de LET.
- Las decisiones de LET, salvo que se basen en una decisión autónoma del paciente, generalmente parten del profesional con base en criterios clínicos de mal pronóstico y futilidad teniendo como base los conocimientos científicos adecuados que aseguran una buena práctica clínica.
- La muerte ocurre como una complicación de la enfermedad subyacente. El objetivo de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento del paciente moribundo, no adelantar la muerte. Acciones dirigidas exclusivamente a acelerar la muerte como altas dosis de potasio o relajantes musculares son moralmente inaceptables e ilegales.
- Ni la LET ni la sedación al final de la vida deben confundirse con la eutanasia. Son situaciones totalmente diferentes tanto desde el punto de vista ético como legal.
- La retirada u omisión de tratamientos de soporte vital es un procedimiento médico que requiere la misma calidad de participación de los profesionales que cualquier otro.
- Retirar tratamientos es éticamente equivalente a no ponerlos, aunque para los profesionales pueda ser emocionalmente diferente.
- Cualquier tratamiento puede ser limitado, incluyendo la nutrición artificial, fluidoterapia, antibióticos, productos sanguíneos, ventilación mecánica, diálisis y vasopresores.

- Los profesionales no tienen obligación ética ni clínica ni jurídica de proveer tratamientos que, en las circunstancias particulares, estén contraindicados. Si la indicación es dudosa, es necesario determinar la futilidad de ese tratamiento para el paciente concreto; este procedimiento se hará mediante decisiones consensuadas entre médicos/familia/paciente, según las preferencias, creencias y valores de este.

- La preocupación por acelerar la muerte con tratamientos para control del dolor como los opioides es comprensible pero tiene poca base científica si el uso de estos fármacos se realiza con dosis crecientes y de forma juiciosa. Además, utilizar estos fármacos al final de la vida tiene justificación ética (principio del doble efecto) para el control de síntomas refractarios a otros tratamientos.

- Las decisiones del final de la vida no deben ser discriminatorias y deben depender solamente de factores relevantes sobre la condición médica del paciente, sus creencias y valores.

- Para preservar la relación de confianza de los pacientes, cumplir con las obligaciones de documentación y asegurar una toma de decisiones responsable y transparente, debe quedar constancia escrita en la historia clínica del paciente de todo el proceso.

- Las decisiones tomadas no pueden contradecir la legislación vigente.

- Es obligación de los profesionales mantener una formación continua adecuada en los temas del final de la vida y en las habilidades de comunicación.

3.-Procedimientos en la toma de decisiones

3.1- Cuando comenzar una decisión de LET.

Para comenzar a pensar en una decisión de LET debe ocurrir al menos una de las siguientes circunstancias:

- A) Es el propio paciente, quien con plena capacidad de tomar decisiones, la información suficiente de su enfermedad, alternativas de tratamiento y consecuencias derivadas de su decisión, elige los cuidados paliativos y la limitación de un tratamiento de soporte vital. Aquí debemos tener cuenta el derecho de las personas al rechazo de tratamientos que figura en la ley vigente.
- B) El paciente no tiene capacidad de tomar decisiones ni se espera que la vuelva a recuperar, pero tiene unas IP con una determinada limitación de tratamientos. En este caso, deberán ser tenidas en cuenta en el proceso de decisión. Si hay un representante nombrado en las IP, éste será el interlocutor válido.
- C) El paciente no tiene capacidad de tomar decisiones, ni se espera que la recupere, ni DIP, pero un familiar expresa un deseo previo del paciente, sobre su negativa a continuar tratamientos en las condiciones actuales.
- D) El paciente no tiene capacidad de tomar decisiones, ni se espera que la recupere, ni DIP, ni ha manifestado con anterioridad cómo desearía ser tratado en estas circunstancias y es el médico el que valora una posible futilidad de los tratamientos con base en un mal pronóstico de la enfermedad subyacente.

Todas estas situaciones deben iniciar el proceso de negociación con el paciente o la familia sobre la LET. En nuestro medio, la situación más frecuente es la D).

Dado que la mayor parte de los pacientes en las UCC no conservan la capacidad de tomar decisiones al final de su vida, este protocolo tratará fundamentalmente de la toma de decisiones de LET con participación de la familia.

Las decisiones tomadas por la familia se llaman decisiones de representación o sustitución. Estas decisiones son tanto más fáciles de asumir para los profesionales cuanto más reflejan los deseos y valores del paciente, expresados por él mismo o a través de los que lo conocían. Cuando los deseos o valores del paciente no se conocen, el criterio a seguir es el del “mejor interés para el paciente”, entendiendo como tal, aquella decisión acorde a unos criterios de “decisión razonable” en un contexto sociocultural determinado.

En general, los objetivos de cuidado de los pacientes deben ser reevaluados periódicamente ante cualquier requerimiento del paciente o la familia o cuando ocurra algún cambio brusco en el pronóstico de la enfermedad.

3.2- Proceso de toma de decisiones de LET

A) *Consenso del equipo sanitario.*

Ante un paciente con mal pronóstico, una escasa o nula respuesta a tratamientos o con la posibilidad de grandes secuelas, se puede iniciar una discusión sobre la futilidad de dichos tratamientos. Antes de iniciar las discusiones con las familias, se debe llegar al mayor consenso posible en el equipo sanitario, reevaluando todas las alternativas de tratamiento.

El equipo sanitario está compuesto por el médico responsable del paciente (que suele ser el que inicia el proceso) y el resto de médicos componentes de la UCC. Además debe incluirse en las negociaciones al personal de enfermería implicado con el tratamiento del paciente y a otros médicos implicados, como los cirujanos en el caso de UCC quirúrgicas o los médicos de las unidades de procedencia del paciente. En los casos en que sea procedente, puede incluirse a otros profesionales como el médico de Primaria del paciente, psicólogos o psiquiatras, fisioterapeutas, asistentes sociales e incluso representantes religiosos.

B) *Comunicación con las familias.*

La buena comunicación (comunicación efectiva) con las familias es la base para llegar a un consenso en las decisiones al final de la vida y previene la generación de conflictos, tanto éticos como legales. Definimos comunicación efectiva como un intercambio que ayuda a compartir temas cognitivos y emocionales, para acompañar al paciente y familia a través de su enfermedad.

Las características de una comunicación efectiva son las siguientes:

- a. *Veraz.* Es decir adaptada a la realidad, sin eufemismos y sin ocultar la incertidumbre del pronóstico, si la hay.
- b. *Coherente.* Todos los miembros del equipo deben tener información suficiente para poder dar la misma visión de la situación a las familias. La información dada siempre por el mismo médico ayuda a evitar incoherencias.
- c. *Gradual.* La información debe darse paso a paso, de forma escalonada para ir viendo las necesidades de las familias ante la situación y sus respuestas emocionales.
- d. *Comprensible.* Adaptada al lenguaje que puedan entender, y a las necesidades culturales y concepciones morales o religiosas particulares.

- e. Que *recoja la información suficiente* de los valores, creencias, espiritualidad y entorno social del paciente y familia.
- f. Con *apoyo emocional*. Para que la familia pueda expresar sus preocupaciones y emociones en un entorno empático.
- g. *Previsora de los conflictos*. En este punto puede ser adecuado volver sobre los mismos temas para reevaluar si han comprendido la información dada, identificar al miembro de la familia que pueda ayudar a comprender mejor la situación a los demás o incluir a miembros no sanitarios, como un representante religioso u otra persona influyente para esa familia.

C) *Estrategias para mejorar las entrevistas con las familias.*

- a. Preparación en técnicas de comunicación de los profesionales de las UCC.
- b. Comenzar las entrevistas con las familias, con respecto a planificación del final de la vida, de forma precoz. (Es adecuado antes de las 72 horas del ingreso)
- c. Buscar un lugar adecuado. Privado, sin interrupciones, sin ruidos exteriores.
- d. Programar el tiempo de entrevista suficiente. No menos de media y no más de una hora.
- e. Mejor más de un médico o un médico y una enfermera para reafirmar el mensaje de que la decisión de LET es una decisión de equipo.
- f. Todos los miembros deben presentarse. Es importante que el médico conozca el grado de relación de los presentes con el paciente.
- g. Asegurarse de que estén presentes las personas adecuadas. Deben estar las más cercanas al paciente y por supuesto los representantes legales si los hay. No debe menospreciarse sin embargo, la figura del familiar que por su influencia en la familia pueda ejercer un veto sobre cualquier decisión que se tome. Puede estar presente cualquier otro profesional que pueda ayudar en la toma de decisiones, como se dijo previamente.
- h. Hablar menos, con lenguaje claro y sencillo, y escuchar más.
- i. Promover que la familia hable de su familiar. Focalizar la entrevista en la persona del paciente intentando evidenciar sus deseos, valores y creencias y basando la decisión en ellas.

- j. Permitir a la familia expresar sus preocupaciones, objetivos y emociones abiertamente. La respuesta debe ser empática por parte de los profesionales.
- k. Determinar periódicamente, si la familia ha comprendido lo que se ha dicho hasta el momento sobre los hechos clínicos, por ejemplo, pidiéndoles que repitan con sus palabras, lo que han entendido.
- l. Formular recomendaciones u opciones basadas en el conocimiento científico, aplicado a la situación clínica. Los tratamientos médicamente inapropiados, inefectivos o claramente sin beneficio, previamente consensuados entre el equipo médico, no deben ser ofrecidos como opciones. Si se presentan diferentes posibilidades, debe dejarse claro cuales son las más apropiadas y cuales las menos. Si hay DIP, es el momento de introducirlo en la discusión. La decisión debe ser presentada como algo compartido, nunca como una responsabilidad exclusiva de la familia. Se debe dejar clara la posibilidad, aunque infrecuente, de volver a instaurar medidas de soporte si la situación clínica del paciente sufre una mejoría.
- m. Asegurar a la familia que el paciente no va a sufrir.
- n. Reafirmarse en que la LET no va a suponer un abandono del paciente.
- o. Permitir las propias emociones es más adecuado que terminar precipitadamente una entrevista para evitarlas. Estos momentos tan intensos emocionalmente suelen ser oportunidades perdidas de mostrar empatía y apoyo. Las emociones si surgen, suelen ser bien recibidas por las familias. Es importante recordar el valor de permitir los silencios y prestar atención al lenguaje corporal.
- p. Dar tiempo a las familias. Son decisiones difíciles que normalmente necesitan varias entrevistas
- q. Ofrecer apoyo social, espiritual o psicológico a los familiares según las posibilidades de la Institución.
- r. Terminar con una nota positiva; preguntar, por ejemplo, algo memorable sobre el paciente suele ser de ayuda.

D) Conflictos más frecuentes

Ante cualquier conflicto o duda sobre futilidad, es recomendable ofrecer revalorar la situación según un plan de plazos, pactando por ejemplo mantener las medidas en uso y ver la evolución del paciente durante un periodo de tiempo determinado. A veces la omisión de tratamientos es la primera limitación aceptada.

Muchos conflictos pueden prevenirse con una comunicación temprana proactiva y empática con las familias.

Los conflictos más habituales que pueden aparecer son:

a) *Desacuerdo en el equipo médico.*

Ante cualquier desacuerdo entre el equipo médico, deben replantearse las opciones y revisarse el pronóstico y los objetivos de los tratamientos.

Si el desacuerdo es de solo una persona frente a los demás, puede intentarse una segunda opinión de otro profesional ajeno al equipo. Deben investigarse si las causas de desacuerdo del profesional son problemas de conciencia. Si es así, el profesional podrá no participar en el cuidado de ese paciente determinado.

b) *Desacuerdo entre el paciente y su familia.*

Los deseos de un paciente adulto competente son prioritarios. También los expresados en un DIP. Estos desacuerdos normalmente aparecen cuando la familia no está suficientemente informada de los deseos previos de su familiar y no ha habido una comunicación adecuada entre ellos.

El esfuerzo de los profesionales debe orientarse hacia la información de las familias.

c) *Requerimiento inapropiado de continuar un tratamiento*

Esto puede ocurrir en tres escenarios:

- Cuando la situación del paciente se va deteriorando a pesar de tratamientos óptimos.
- Cuando el tratamiento no produce el efecto esperado.
- Cuando el tratamiento puede producir un efecto clínico pero falla en conseguir objetivos como, independencia de las medidas de soporte vital, posibilidad de alta hospitalaria o mejoría de una inconsciencia permanente.

El foco debe mantenerse en el paciente. Cualquier requerimiento debería llevar a reevaluar los tratamientos administrados, el diagnóstico y el pronóstico.

Deben investigarse factores en la familia tales como, percepción no realista de la situación, factores religiosos y culturales, o sentimientos de culpa.

Puede ser de ayuda en estos casos, el apoyo en las entrevistas de enfermeras, representantes religiosos o trabajadores sociales.

d) *Petición de la familia de limitar tratamientos útiles para la mejoría del paciente.*

Reevaluar pronóstico basado en secuelas y valores del paciente. Debe hacerse hincapié en la información para valorar percepciones equivocadas de la familia.

e) *Rechazo de tratamiento, potencialmente inapropiado, realizado por el propio paciente.*

Valorar si dicho rechazo está motivado por un inadecuado tratamiento del dolor u otros síntomas que causen sufrimiento.

Proponer revisar tratamientos dentro de un plan negociado con el paciente.

Valorar su competencia para tomar esa decisión, con la ayuda necesaria.

Recordar el derecho de los pacientes competentes de rechazar tratamientos.

E) *Opciones para resolver desacuerdos*

No todas las opciones son posibles en todos los contextos clínicos. La primera opción a elegir será la más simple.

- a. Dar tiempo y repetir la discusión con los implicados con el apoyo oportuno.
- b. Buscar una segunda opinión médica.

Puede ayudar sobre todo si la familia muestra signos de desconfianza en diagnóstico y pronóstico.

- c. Proponer periodos de prueba, sin limitar las medidas.

Puede ayudar a clarificar el pronóstico de la enfermedad, la utilidad de los tratamientos y a dar tiempo a la familia a hacer aproximaciones más realistas del proceso.

- d. Consulta al Comité de Ética Asistencial del hospital.

Podrá actuar como mediador entre la familia y profesionales y elaborará recomendaciones que pueden ayudar en la toma de decisiones.

4.- Procedimientos en la LET

Las decisiones de LET deben quedar documentadas en la historia clínica del paciente. Es importante que figure lo más detalladamente posible el desarrollo de las entrevistas, las personas que acuden a ellas y el plan de cuidados aceptado en cada momento.

Los documentos protocolizados en las UCC, donde figuren en cada momento las decisiones de LET adoptadas, pueden ser de ayuda, sobre todo en situaciones en las que no esté presente el médico responsable del paciente (ver ANEXO 1)

4.1- Preparar a las familias.

Después de llegar a un consenso sobre LET, se debe informar a las familias sobre cómo va a desarrollarse el procedimiento; también es importante atender a sus necesidades espirituales, apoyarles en el duelo y ofrecer un horario de visitas flexibles.

Si desean estar presentes cuando se retiren los tratamientos, deben poder hacerlo. Si pueden aparecer síntomas en los pacientes que causen estrés en las familias, deben ser avisadas. Esto puede ocurrir sobre todo si se realiza la retirada de la ventilación mecánica.

Los familiares suelen ser de gran ayuda para valorar el sufrimiento del paciente.

En determinadas circunstancias, es admisible pactar el momento de LET, por ejemplo para dar tiempo a la llegada de algún familiar.

4.2- Preparar al paciente y su entorno.

Una vez tomada la decisión de LET, es recomendable:

- Eliminar toda monitorización innecesaria. Dejar solo ECG.
- Eliminar sondajes, vías venosas y arteriales y drenajes innecesarios.
- Mantener al menos una vía intravenosa para medicación paliativa.
- Disminuir el nivel de ruido y proveer la mayor intimidad posible.
- Suspender órdenes de realizar analíticas.
- No administrar tratamientos médicos discontinuos, como por ejemplo antibióticos, que no tengan como objetivo único el tratamiento paliativo.

- Disminuir gradualmente el tratamiento farmacológico continuo, como por ejemplo las drogas vasoactivas, hasta su total retirada.
- Administrar fármacos para paliar el dolor y otros síntomas de sufrimiento. (Ver apartado 6)

5.- Procedimientos especiales

5.1-Retirada de la ventilación mecánica

- La ventilación mecánica es un tratamiento habitual en los pacientes críticos cuya limitación abrupta puede provocar síntomas molestos para el paciente, los profesionales y las familias.
- Una manera habitual de limitar la ventilación mecánica consiste solamente en disminuir la FiO₂ al 0.21 y eliminar las presiones de soporte del respirador, sobre todo si el paciente está tratado con relajantes musculares.
- En pacientes no relajados, es posible retirar completamente el respirador, manteniendo el tubo endotraqueal o incluso retirar éste.
- El paso de ventilación mecánica a tubo en T con aire humidificado o a la extubación, no debe llevar más de 10-20 minutos. Unas recomendaciones detalladas de cómo realizar este proceso se pueden ver en el ANEXO 2.
- La decisión de extubar o no a un paciente, debe tomarse de forma individualizada, según las preferencias de la familia y la potencial dificultad respiratoria del paciente.
- Este proceso debe hacerse con el médico a pie de cama, para realizar un control adecuado de los síntomas derivados del proceso (ver apartado 6)

5.2- Retirada de la nutrición e hidratación artificial.

La nutrición e hidratación artificial, son tratamientos médicos y por tanto pueden ser limitados siguiendo un proceso acorde con este protocolo. Sin embargo merecen una consideración especial, dada la particular sensibilidad de nuestra sociedad alrededor de este tema.

Es importante tener en cuenta que ambos tratamientos, tienen riesgos y complicaciones derivados de su administración y también de sus vías de acceso, que pueden causar más sufrimiento que beneficio en estos pacientes. La deshidratación

además lejos de ser perjudicial puede ayudar en el control de síntomas como las secreciones, o la disnea. Síntomas como la boca seca pueden aliviarse de forma más adecuada con un trocito de hielo, que con la hidratación IV.

En cualquier caso su manejo debe ser individualizado y negociado, si su retirada completa provoca conflicto especial a las familias.

La alimentación por boca debe ofrecerse siempre que el paciente la admita.

6.-Control de síntomas

- El control del dolor y el sufrimiento de los pacientes críticos es uno de los objetivos tanto de la medicina intensiva como de la medicina paliativa.
- Existen medidas no farmacológicas para disminuir el dolor y sufrimiento de los pacientes como evitar todo lo que provoque incomodidad o malestar y facilitar la cercanía de los seres queridos.
- La gran mayoría de los pacientes a los que se les practica una LET en las UCC, están previamente sedados y analgésicos. Sin embargo hay que tener en cuenta que la retirada de tratamientos, sobre todo la ventilación mecánica, puede provocar síntomas como disnea, ansiedad o dolor que es necesario tratar.
- Las dosis de sedantes y analgésicos deben ser tituladas en base a la situación clínica del paciente, sus características personales y sus deseos al respecto. El objetivo será mantener al paciente lo más cómodo posible.
- Valorar el grado de sedación y de nivel de dolor no suele ser fácil en los pacientes críticos con nivel de consciencia disminuido. Es recomendable la utilización de escalas que se han demostrado eficaces, como por ejemplo la escala de Ramsay para sedación y la escala de dolor conductual (Behavioral Pain Scale) para dolor en pacientes sedados y en ventilación mecánica. Ver ANEXOS 3 y 4. También puede ser útil el uso de monitores como el índice biespectral (BIS).
- No hay dosis máxima para el uso de sedantes o analgésicos en estos pacientes. El objetivo es siempre el control de síntomas de acuerdo con las necesidades individuales.
- Los fármacos más habituales usados en las UCC, con sus dosis de inicio, pueden consultarse en el ANEXO 5.

- El uso juicioso y gradual de sedantes y analgésicos al final de la vida con la intención de aliviar el sufrimiento, es correcto desde el punto de vista ético-legal y una buena práctica clínica, aunque en algunos casos pudiera contribuir a acelerar el proceso de muerte.
- El proceso de sedación con los objetivos, fármacos y dosis utilizados debe quedar registrado en la historia clínica de los pacientes.
- Los relajantes musculares nunca deben ser usados para control de la manifestación de los síntomas.

ANEXO 1- Ejemplo de Documento de Limitación de tratamientos de Soporte vital

Hospital y Servicio	Identificación del paciente		
Ordenes de limitación de tratamientos de soporte vital			
	Fecha	Médico responsable	Firma
1. En caso de parada cardiorrespiratoria, NO iniciar medidas de RCP (resucitación cardiorrespiratoria)			
2. Otras limitaciones de Tratamiento:			
No intubación			
No diálisis			
No transfusión			
No fármacos vasoactivos			
No nutrición/hidratación artificial			
3. Mantener tratamiento iniciado sin aumentarlo ni iniciar nuevo. (excepto paliativo)			
4. Retirada de tratamientos de soporte vital:			
Medidas de sustitución renal			
Fármacos vasoactivos			
Ventilación mecánica			
Otros:			
5. Rescisión de las órdenes anteriores			

Se aconseja mantener este formulario en la sección de órdenes médicas.

En caso de alta hospitalaria las órdenes deben quedar inmediatamente rescindidas.

El fundamento de las decisiones (argumentos médicos y voluntad de paciente y familias) debe constar en evolución clínica.

Verificar el tratamiento paliativo necesario para control del dolor y bienestar del paciente.

ANEXO 2. Recomendaciones para retirada de ventilación mecánica. Procedimiento en 8 pasos.

- 1.- Comunique la decisión de retirada de la ventilación mecánica al paciente y/o a la familia y deje constancia escrita del proceso en la historia clínica.
- 2.- Explique a la familia el posible curso clínico tras la limitación, con su incertidumbre, los posibles síntomas derivados de la retirada y su plan de tratamiento.
- 3.- Asegure el confort del paciente con la medicación necesaria, dependiendo de los síntomas que presente.
- 4.- Retire presión positiva espiratoria y baje la fracción inspirada de oxígeno al 21%.
- 5.- Vuelva a asegurar confort del paciente con las medidas necesarias.
- 6.- Reduzca el soporte ventilatorio un 25%
- 7.- Repita pasos 5 y 6 hasta retirada de todo el soporte ventilatorio.
- 8.- Retire el respirador y extube al paciente o déjelo en tubo en T con aire humidificado.

Modificado de: Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. Lancet 2010; 376(9749): 1347-135

ANEXO 3. Escala de sedación de Ramsay

NIVEL	CARACTERÍSTICAS
1	paciente despierto, ansioso, agitado o inquieto
2	paciente despierto, cooperador, orientado y tranquilo
3	paciente dormido con respuesta a ordenes
4	paciente dormido con respuestas breves a la luz y el sonido
5	paciente dormido responde solo al dolor
6	el paciente no responde a ningún estímulo (luz, sonido o dolor).

Adaptado de:

Ramsay MAE, Savege TM, Simpson BRJ, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone 1974;2 (5920):656-659

ANEXO 4. Escala conductual de dolor (Behavioral Pain Scale)

Item	Descripción	puntuación
Expresión facial	Relajado	1
	Parcialmente tenso	2
	Totalmente tenso	3
	Gesto de dolor	4
Movimientos de miembros superiores	No movimiento	1
	Parcialmente flexionados	2
	Completamente flexionados incluyendo dedos	3
	Permanentemente retraídos	4
Tolerancia al respirador	Tolerancia adecuada	1
	Tos esporádica	2
	Lucha contra el respirador	3
	Incapaz de controlar ventilación	4

Puntuación: 0-3: no dolor; 12: máximo dolor

Adaptado de:

Aïssaoui Y, Zeggwagh AA, Zekraoui A, Abidi K, Abouqal R. Validation of a behavioral pain scale in critically ill sedated and mechanically ventilated patients. *Anesth Analg* 2005;101:1470-1476

ANEXO 5- Fármacos para sedación al final de la vida. Dosis de inicio

Fármaco	Dosis inicial: bolo	Duración	Dosis inicial: Infusión continua
<i>Opioides</i>			
Morfina	2 - 10 mg	3 - 4 h	0,05 - 0,1 mg/kg/h
Fentanilo	50 - 100 µg	0,5 - 2 h	1 - 10 µg/kg/h
Meperidina	25 - 100 mg	2 - 4 h	-
Remifentanilo	No se recomienda	3 - 4 min	3 - 12 µ/kg/h
<i>Sedantes</i>			
Lorazepam	1 - 3 mg	2 - 3 h	0,025 - 0,05mg/kg/h
Midazolam	1 mg	1,5 - 2 h	1 - 5 mg/h
Haloperidol	0,5 - 20 mg	2 - 4 h	3 - 5 mg/h
Propofol	1 mg/kg	10 - 15 min	0,5 - 3 mg/kg/h

En la sedación terminal no debe considerarse límite de dosis

Modificado de:

SIAARTI (Italian Society of Anesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board). End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol* 2006;72:927-963.

BIBLIOGRAFÍA DEL PROTOCOLO

1. Research Ethics and Public Health Training. End-of-life care and decision-making guidelines. 2011. Último acceso: 13/02/2011. Disponible en: http://www.health.nsw.gov.au/policies/ql/2005/pdf/GL2005_057.pdf.
2. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010; 376(9749): 1347-1353.
3. DeLisser HM. How I conduct the family meeting to discuss the limitation of life-sustaining interventions: a recipe for success. *Blood* 2010; 116(10): 1648-1654.
4. Kuschner WG, Gruenewald DA, Clum N, Beal A, Ezeji-Okoye SC. Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures: a quality improvement initiative following an investigation of alleged euthanasia. *Chest* 2009; 135(1): 26-32.
5. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36(3): 953-963.
6. Monzon Marin JL, Saralegui R, I, Campos R, Cabre PL, Iribarren DS, Martin Delgado MC, et al. [Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient]. *Med Intensiva* 2008; 32(3): 121-133.
7. Szalados JE. Discontinuation of mechanical ventilation at end-of-life: the ethical and legal boundaries of physician conduct in termination of life support. *Crit Care Clin* 2007; 23(2): 317-337.
8. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol* 2006; 72(12): 927-963.
9. Reynolds S, Cooper AB, McKneally M. Withdrawing life-sustaining treatment: ethical consideration. *Surg Clin North Am* 2007; 87(4): 919-936.
10. Curtis JR. Interventions to improve care during withdrawal of life-sustaining treatments. *J Palliat Med* 2005; 8 (Suppl 1):S116-S131.
11. Aissaoui Y, Zeggwagh AA, Zekraoui A, Abidi K, Abouqal R. Validation of a behavioral pain scale in critically ill, sedated, and mechanically ventilated patients. *Anesth Analg* 2005; 101(5): 1470-1476.
12. Australian and New Zealand Intensive Care Society. Statement on withholding and withdrawing treatment. Version 1. 2003. Último acceso: 13/02/2011. Disponible en: http://www.google.es/url?sa=t&source=web&cd=1&ved=0CBwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.anzics.com.au%2Fdownloads%2Fdoc_download%2F136-the-anzics-statement-on-withholding-and-withdrawing-treatment-version-1&ei=JfhXTYazHI6aOs7qldkE&usq=AFQjCNHW3rBMiyUZkkkQIE5Zm4ESPJ2eCQ

13. American Medical Association. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment. AMA Policy E-2.20. 1996. Último acceso: 13/02/2011. Disponible en: <https://ssl3.ama-assn.org/apps/ecommm/PolicyFinderForm.pl?site=www.ama-assn.org&uri=%2fama1%2fpub%2fupload%2fmm%2fPolicyFinder%2fpolicyfiles%2fHnE%2fE-2.20.HTM>.