

## **CALIDAD ASISTENCIAL EN EL FINAL DE LA VIDA EN EL PACIENTE CRÍTICO. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

*" Non enim vivere sed bene vivere "*

*L. A. Séneca*

*"No desdeñes la muerte; antes bien, acógela gustosamente, en la convicción de que esta es una de las cosas que la naturaleza quiere " Marco Aurelio*

*II Edición Master de Bioética*

*Cátedra Andaluza de Bioética*

*Pedro Ramos Fdez de Cañete*

CONTENIDOS.....	PAGINA
INTRODUCCION.....	4
ALGUNOS CONCEPTOS BASICOS.....	11
EL PUNTO DE PARTIDA.....	14
FINES DE LA MEDICINA EN EL SIGLO XXI.....	21
¿ES ETICA LA LET?.....	27
<b>LA AUTONOMÍA.....</b>	27
Concepto de Dignidad y Muerte Digna.....	29
La Planificación Estratégica de Decisiones.....	42
LA SOCIEDAD PLURAL: .....	46
1.- Puntos de vista religiosos.....	46
La Iglesia Católica.....	46
El Protestantismo.....	49
El Judaísmo.....	51
El Islam.....	54
El Budismo.....	56
2.- Diferencias culturales.....	57
<b>LA NO MALEFICIENCIA.....</b>	59
PAPEL DE LA TECNOLOGÍA .....	59
CONSIDERACIONES SOBRE FUTILIDAD.....	65
AGEISMO Y CALIDAD DE VIDA.....	73
NO PONER O RETIRAR.....	78
EL PROBLEMA DE LA NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN.....	81
La NAH en el EV.....	86

La NAH en las demencias.....	87
La NAH en la ELA.....	89
<b>LA BENEFICENCIA.....</b>	<b>91</b>
DOCTRINA DEL DOBLE EFECTO.....	94
CUIDADOS PALIATIVOS.....	96
<b>EL PRINCIPIO DE JUSTICIA .....</b>	<b>100</b>
<b>ORDENAMIENTO JURÍDICO.....</b>	<b>105</b>
<b>CONCLUSIÓN.....</b>	<b>110</b>
<b>CASO nº 1 .....</b>	<b>111</b>
<b>CASO nº 2.....</b>	<b>113</b>
<b>Protocolo LET UCI H. Baza.....</b>	<b>117</b>
BIBLIOGRAFÍA.....	129

## INTRODUCCIÓN.-

*"La responsabilidad del médico atañe no solo al vivir, sino también al morir. A la cabecera del moribundo sigue contándose entre los insustituibles administradores de humanidad"( Alfons Auer )*

La muerte, que antiguamente constituía un suceso privado, espiritual o religioso, a menudo con el soporte de la familia y amigos, se ha convertido en un hecho público y rodeado de tecnología. Como resultado de ello, la misión de los cuidados intensivos se ha ampliado, a fin de proporcionar los mejores cuidados posibles a los pacientes en el proceso de la muerte y proporcionar acogida y acompañamiento a sus familiares.

La Medicina, parece hipnotizada por un único objeto: la conservación de la vida humana a cualquier precio.

En 1975 apareció el caso de Karen Ann Quinlan y en los 90 el caso Nancy Cruzan; por esos tiempos, desde el punto de vista de la toma de decisiones, el terreno del final de la vida estaba baldío, era tierra de nadie. La publicidad mediática de los mismos y singularmente del primero y la deriva judicial que tomó, hizo posible un replanteamiento del hecho de morir y emergió, dentro del amplio mundo de la autonomía, el derecho a decidir de los pacientes en fase terminal, empezándose a cuestionar el manejo de aquellos en situación de coma con pérdida irreversible de consciencia y por ende sin capacidad de decidir. Los cambios acontecidos en nuestra sociedad y particularmente en el mundo de la Medicina con la aparición de nuevas tecnologías hizo emerger el fenómeno de **la Obstinación terapéutica**. Frente a ello y paralelamente a la irrupción de la bioética, se plantea en la actualidad la necesidad de establecer unas medidas que permitan limitar el esfuerzo terapéutico, en aras de respetar los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

Por su parte, el hombre en trance de muerte, adquiere cada vez más conciencia del derecho que tiene a morir de la mejor manera.

En el abordaje del hecho del "buen morir" tenemos que considerar en la actualidad, tanto los aspectos derivados del avance tecnológico y el uso indiscriminado de técnicas, como el referente cultural que hace de la muerte algo

extraño a la vida y algo que hay que postergar, aún a costa de caer en el uso desproporcionado de los medios técnico-terapéuticos. Como escribe P. Simón (“Las siete orillas de la Eutanasia”; El País 28/2/06), **“hay que romper el imperativo tecnológico que alimenta el espejismo de la inmortalidad porque es inhumano e irreal”**

### **El problema y su abordaje**

En la actualidad, en USA, el 20 % de las muertes se producen en las unidades de Cuidados Intensivos. En las UCIs españolas durante los años 2004 y 2005 la mortalidad varió entre el 15 y el 18,2%<sup>1</sup>. Ello nos da una idea de la importancia que adquiere gestionar de forma adecuada tanto los momentos finales de la vida como los momentos posteriores a la muerte, esto es, el proceso del duelo. Pero abundando más en los datos epidemiológicos de la muerte en UCI, nos encontramos con que el 90 % de las muertes se producen tras instaurar medidas de retirada de tratamiento, es decir tras poner en marcha procesos de LET. Aunque existen diferencias importantes entre países y ámbitos culturales, hay una tendencia general a que esto sea así. Al mismo tiempo se conocen cada vez más datos de la insatisfacción de los pacientes y familias con la asistencia prestada tras iniciar las medidas de LET.

Por tanto para situar la cuestión podemos considerar dos aspectos.

1.- Cultura de postergación de la muerte, con la creencia en el poder ilimitado de la medicina

2.- Uso desproporcionado de tecnologías y terapias.

Al abordar el problema podemos considerar dos fases en el manejo de estas situaciones. Una primera en la que se ingresa el paciente en críticos y se inician medidas que intentan restaurar la salud, es decir medidas esencialmente curativas. En una segunda fase es cuando entran en juego la interacción entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos, y es en el momento en que se considera llegado el punto de futilidad fisiológica, a partir del cual lo que cabe es paliar (y no curar) y tratar los síntomas de dolor, sufrimiento etc. Llegados aquí queremos resaltar que el ámbito de los cuidados paliativos no es ajeno al de la Medicina Intensiva, antes bien, en nuestra opinión, los vemos como un continuo asistencial en el que las fases antes señaladas se entremezclan como un espectro de grises, donde no es posible señalar con precisión cuando empieza una y cuando termina otra. El comité ético de la Society of Critical Care<sup>2</sup> dice **“...los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes sino que debieran coexistir”**. La 5ª conferencia de Consenso en Medicina Crítica desarrollada en Bruselas en 2003 dice

que ***“la misión del tratamiento intensivo se ha ampliado, abarcando la provisión del mejor tratamiento posible a los pacientes moribundos y a sus familiares”***.

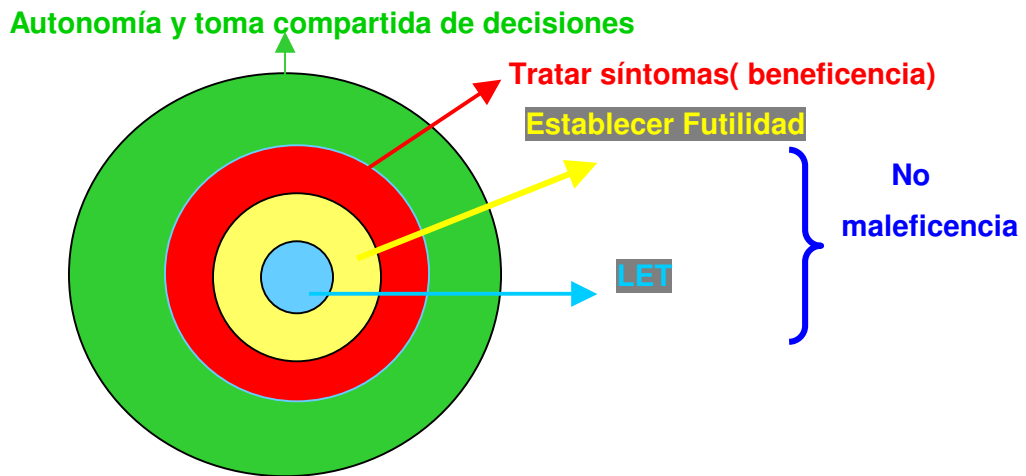
Hay que intentar fijar lo que se entiende por calidad asistencial en el proceso de morir. En general todas las personas quieren morir con dignidad y a pesar de lo amplio del concepto y lo difícil que puede resultar definirlo de forma escueta, sí que podemos señalar una serie de campos en los cuales se insertan aquellos aspectos que resaltan quienes son preguntados. En distintos trabajos publicados se llegan a citar hasta siete áreas, que comprenderían las pautas a realizar para lograr unos indicadores de excelencia:

- 1.-toma de decisiones centrada en el paciente y/o la familia
- 2.-política informativa
- 3.-continuidad de cuidados
- 4.-soporte psicológico
- 5.- asegurar el confort del paciente y tratamiento de los síntomas
- 6.-ayuda espiritual
- 7.-apoyo emocional y organizativo para el personal de UCI

Podríamos agruparlos **como dar cuidados adecuados al paciente y su familia, con buena competencia técnica, buena comunicación, toma compartida de decisiones y sensibilidad cultural y emocional.**

El estudio SUPPORT<sup>3</sup> (*A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*) realizado para mejorar la calidad asistencial al final de la vida, sobre 10.000 pacientes, puso de manifiesto deficiencias en la comunicación entre personal sanitario y familiares, así como un control inadecuado del dolor y el sufrimiento.

El proceso para mejorar la calidad asistencial en el final de la vida en UCI, podríamos considerarlo de fuera adentro constituido por una serie de círculos en el que los de fuera van englobando a los interiores, a modo de las matrioskas (muñecas rusas). Así en el exterior, podemos considerar como marco general el principio de autonomía y la toma de decisiones compartida. Para ello se precisa una política de comunicación que desgraciadamente no se da en la actualidad. Tras ello debemos de tratar los síntomas y considerar el confort del paciente y/ o allegados. En un tercer nivel consideramos el establecimiento de la futilidad y por último plantear la LET.



En la mayor parte de los trabajos publicados los pacientes/familias muestran que el grado de información que se les aporta sobre su padecimiento es muy bajo, la toma de decisiones no suele ser compartida y no se utiliza tiempo para tratar de averiguar los valores de los pacientes. Por tanto nosotros propugnamos establecer un sistema de comunicación, que no de información, que se enmarque dentro de lo que Ezequiel y Linda Emanuel<sup>4</sup> definen como el modelo interpretativo y deliberativo, debiendo intentar hacerse una idea de las preferencias y valores del otro.

Es importante valorar la privacidad e intimidad de los pacientes y/o familias. Para ello se deben de establecer ámbitos de privacidad como son habitaciones individuales, sala de información etc. En las diferentes publicaciones se insiste en garantizar la cercanía de los familiares hacia su ser querido, mediante políticas de visitas flexibles y permanencia en la habitación.

Es básico mantener una uniformidad de información sobre el proceso evitando que haya distintas interpretaciones entre los miembros del equipo sanitario, así como entre los médicos y las enfermeras. Para ello es buena práctica establecer sesiones clínicas conjuntas médicos - enfermeras y programar reuniones periódicas con la familia en las que participen tanto médicos como enfermería.

Una vez establecida la futilidad fisiológica y decidido mantener terapias paliativas se aplicará alguno de los protocolos existentes de sedación paliativa, los cuales permiten mantener ausencia de dolor y el confort en los momentos cercanos a la muerte. La regla del doble efecto cobra aquí todo su significado.

Por último, decidido iniciar LET hemos de dejar constancia de que lo mismo de ético es retirar que no poner. Ya hace más de diez años que 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...”. La LET es una decisión siempre revisable, por lo que en el protocolo de aplicación, que tendría que existir en toda UCI, debe de considerarse la posibilidad de tomar decisiones en sentido contrario tras observar la evolución del paciente. ***La LET debe de ajustarse a la evidencia científica existente y la decisión debe de tomarse tras deliberación y consenso.***

Del esquema antes citado de los distintos niveles asistenciales podemos entresacar los 4 principios fundamentales de la bioética.

Así ante un paciente en situación de enfermedad irreversible, hemos de abstenernos de utilizar tratamientos que no van a ser beneficiosos y con ello tratar de no caer en la obstinación terapéutica, lo que genera problemas de maleficencia. Por tanto un punto esencial será tratar de establecer la futilidad. Ocurre sin embargo que en determinadas situaciones las fronteras entre el beneficio y el perjuicio son tan tenues, que se hace necesario consultar al paciente para fijar junto con él lo que se considera fútil y no sólo hablar de futilidad desde el punto de vista fisiológico, la cual a veces, es muy difícil de definir. Por ello consideramos de máxima importancia respetar la autonomía del paciente estableciendo un sistema de comunicación que se mueva, como hemos dicho antes en el ámbito deliberativo. El uso inapropiado de alta tecnología además de generar obstinación terapéutica y de incurrir en maleficencia, genera problemas de justicia, ya que los altos costes económicos que conlleva el uso de tecnologías sofisticadas, va a recaer en la sociedad en su conjunto, produciendo además una alta ocupación de las UCI, ámbito en el cual existe una inadecuación entre los recursos disponibles y las necesidades que pueden generar una actitud intervencionista y carente de prudencia. La Sociedad de Cuidados Críticos contraindica el ingreso de pacientes que no se beneficien de las medidas de terapia Intensiva. No obstante para definir qué enfermos son estos hay que acudir a sistemas de clasificación de gravedad cuya fiabilidad no es total. Además cuando se revisa la calidad de vida tras su alta de UCI para valorar el empleo de recursos, los resultados tampoco son concluyentes.



Por tanto el planteamiento debe de comenzar por indagar en las necesidades del paciente y/o familiares. A veces la aplicación de determinados tratamientos tiene más efectos psicológicos que curativos. Hemos de hacer hincapié en que las fronteras entre la utilización de una terapia curativa o paliativa, son, a veces, débiles y puede haber medidas a uno y otro lado de la línea que coincidan en el tiempo. El principio de beneficencia se contempla en el tratamiento de los síntomas. Así en el tratamiento del dolor, la disnea, etc, se aplicará uno de los distintos protocolos existentes, mediante el empleo de Benzodiacepinas, Mórficos, Neuroléticos, Propofol etc. En el tratamiento del dolor hemos de considerar que la intensidad es una apreciación subjetiva y que además a veces se tiende a tratar más la enfermedad que los síntomas. El uso de una escala del dolor puede facilitar su control. Por otro lado en el paciente moribundo la evaluación del dolor hay que hacerla juntamente con la del nivel de consciencia, el cual puede estar disminuido, y la valoración del patrón respiratorio. Asimismo el tratamiento del sufrimiento abarca un campo más amplio que el del dolor. El sufrimiento supone un enfoque más holístico de la persona.

Consideración especial merecen los procesos de retirada de la ventilación mecánica, la cual hay que personalizarla y hacerlo, bien de forma brusca estableciendo un “weaning” terminal o bien de forma escalonada mediante las técnicas adecuadas (disminución de  $FiO_2$ , PEEP, Frecuencia respiratoria etc), dependiendo de la patología que haya de base y la situación del paciente. A veces es apropiado utilizar la llamada “dosis anticipada”, sobre todo cuando se espera que tras la retirada del soporte ventilatorio el paciente empiece a tener trastornos del ritmo respiratorio, como el “hambre de aire” etc. Ello puede repercutir en los familiares los cuales, erróneamente, percibirían como que el paciente está sufriendo, por lo que la administración previa de una sedoanalgesia puede ser beneficiosa para el paciente y para el soporte psicológico de la familia. Insistiremos sobre el proceso cuando hablemos del protocolo de aplicación que nosotros hemos desarrollado.

A veces en pacientes en muerte cerebral aparece producir el “signo de Lázaro” que es debido a por reflejos medulares y que da lugar a movimientos en pacientes en muerte cerebral, y que puede llevar incluso a producir el paso del paciente a la posición de sentado. Hay que instruir a los familiares, cuando van a estar presentes, de que se pueden producir este tipo de movimientos, que no significan nada ya que cuando se hable de muerte cerebral se quiere significar que el paciente está muerto. En suma quiero dar a entender con estos ejemplos que la

asistencia en los momentos terminales, hay que particularizarla, teniendo en cuenta el contexto socio-cultural y los deseos y preferencias del paciente y sus familiares. Otro tanto ocurre con la administración de nutrición y líquidos por SNG, decisión muy influida por prejuicios y por creencias.

Por último señalar que la aplicación de medicación debe de hacerse habiendo escrito previamente la intención con la que se hace, esto es, para tratar la disnea, el dolor etc, y nunca con la finalidad de acabar con la vida del paciente ya que sería Eutanasia, en nuestro país un delito. Así además, se evitan juicios sobre la intencionalidad del médico.

A lo largo de este documento, nosotros vamos a intentar **en primer lugar fijar algunos conceptos básicos**, para ponernos de acuerdo sobre aquello de lo que estamos hablando, pues es condición indispensable para iniciar la deliberación establecer con claridad qué entendemos por cada cosa, ya que en caso contrario nos conducirá al callejón sin salida de un diálogo de sordos. **En segundo lugar trataremos de fijar las razones** por las que hoy la medicina se ocupa tanto de crear las condiciones de una asistencia de calidad con búsqueda de la excelencia para aquellos pacientes que se encuentren el final de su vida, bien por una enfermedad aguda que ha llegado a una situación irreversible( caso de los pacientes críticos en UCI), como de aquellos casos en los que la cercanía de la muerte se liga al concepto de enfermedad en fase terminal que es propio del ámbito de los Cuidados Paliativos y que tiene que ver más con enfermedades crónicas en las que el abordaje del proceso de morir puede ser realizado de una forma más prolongada en el tiempo y por tanto no tiene por que estar ligado a la esclavitud establecida por la cercanía de la muerte. Intentaremos encuadrar el proceso de la asistencia al final de la vida, dentro de **un marco principialista** y procuraremos demostrar la importancia de cada uno de los cuatro principios dentro de las decisiones de LET. Parte importante de ello y dada la importancia que tiene la autonomía en las sociedades modernas, complejas y con un entorno de pluralismo moral, repasaremos lo que los **credos religiosos y patrones culturales** más implantados en nuestro medio dicen sobre el abordaje de este final de la vida. Asimismo, repasaremos que hay sobre ello en nuestro **ordenamiento jurídico**, habida cuenta de la cada vez mayor secularización de nuestra sociedad. Parte esencial de todo el proceso es **establecer qué se entiende por futilidad**, cómo establecer lo que es fútil y lo que no, quién lo fija y qué papel ocupa en el proceso asistencial del final de la vida.

Por último comentaremos algunos casos prácticos, unos conocidos y que han servido como guía para el desarrollo de la LET y otros que hemos vivido personalmente. Acabaremos exponiendo el protocolo que actualmente aplicamos en la Unidad de Cuidados Críticos del Hospital de Baza.

## **ALGUNOS CONCEPTOS BÁSICOS<sup>5,6</sup>**

*"La muerte sabe convencer tan bien que nadie puede encontrar la manera de contradecirla" Kierkegaard*

La primera dificultad con la que nos topamos al hablar de calidad en el proceso de la muerte, estriba en precisar el significado de algunas palabras que se usan con frecuencia y que pueden conducir a la confusión. Esto es además así por el uso que de estos términos se hace en los medios de comunicación así como en libros y películas. El término más usado y que prolifera en el debate social es el de eutanasia. Eutanasia quiere decir literalmente Buena Muerte, por lo que si nos atuviésemos a su literalidad sería algo que la mayor parte de los seres humanos deseáramos. Sin embargo el uso ha consagrado la idea de que se trata de la administración de algo o el establecimiento de alguna medida que procura la muerte de alguien por otra persona ajena. En el debate bioético (y en nuestra opinión la deliberación es consustancial con el procedimiento) es básico ponerse de acuerdo en los términos para saber de qué estamos hablando o para poder aproximarnos lo más posible a la situación ideal de habla (Habermas). Por tanto pasaremos a establecer qué queremos decir a lo largo de este documento con cada uno de los términos.

***Tratamiento de soporte vital: (Hasting Center)*** toda intervención médica, técnica, procedimiento ó medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de su muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal. Ventilación mecánica, soporte vasoactivo, depuración extrarrenal, RCP, Hemoderivados. ¿Nutrición artificial? ¿Antibióticos? Los dos últimos procedimientos no reúnen el suficiente consenso en su consideración como tratamiento, habiendo quien piensa que se trata de cuidados básicos en el caso de la nutrición artificial o de tratamientos no de soporte vital en el caso de la antibioterapia. Del caso de la Nutrición Artificial nos ocuparemos más adelante en un apartado específico.

**Limitación del esfuerzo terapéutico:** Retirada o no inicio de medidas terapéuticas por la ponderación del equipo profesional que estima que resultan inútiles para la situación concreta de un paciente. (*Karen Ann Quinlan 1976*). Hoy día la LET está plenamente acreditada, constituyendo un estándar de calidad en cuidados intensivos<sup>7</sup>

**Rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento:** Decisión autónoma de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento por parte del paciente competente, una vez informado y de manera voluntaria. (*Inmaculada Echeverría 2007*)

**Sedación paliativa (terminal o en agonía):** Administración de fármacos a un paciente –habitualmente– en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. (*padre del Dr. Quill 2004*)

**Suicidio (lúcido):** producción voluntaria de la propia muerte. Matarse a sí mismo (*Muerte de Sócrates, Catón el Joven, Séneca*)

**Suicidio (medicamento) asistido:** Actuación de un profesional sanitario (o tercera persona) mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz, con una enfermedad irreversible que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y que no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales y/o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee.

*ley de Oregón en vigor desde 1997*

*Caso Diane Quill 1991; Caso no médico: Ramón Sampetro 1998*

**Eutanasia:** Actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste, siendo capaz, se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar por otros medios. *Ley de Holanda y Bélgica (2002). Caso van Welden (1994)*

**Homicidio (por compasión):** Matar a alguien, sin su petición, sin que concurren las circunstancias de alevosía, precio o ensañamiento. *Caso de las enfermeras austriacas; ¿eutanasia neonatos ( protocolo de Groningen)?*

**Asesinato:** Matar a alguien con alevosía, ensañamiento o mediando precio.  
Programa exterminio nazi

**Coma anóxico: Estado de coma secundario a un episodio de isquemia cerebral global. Requiere un GCS < 9; M <6; O<1; V<3**

Algunos pacientes con lesión protuberancial presentan elevación palpebral, espontánea por contracción tónica de los elevadores de los párpados, que no es voluntaria ni se produce como respuesta a estímulos, ni forma parte de ciclos de sueño-vigilia. Sólo si se cumplen estas condiciones se puede hablar de coma en un individuo con los ojos abiertos.

**Encefalopatía anóxica:** cualquier alteración de la función encefálica clínicamente evidente, atribuible a un episodio discreto de isquemia cerebral global. Abarca desde grados leves de encefalopatía hasta la encefalopatía grave

**Estado de mínima conciencia<sup>8</sup>:** grupo de pacientes con alteración grave del nivel de conciencia que no están en coma ni en EV. Dichos pacientes presentan algún grado discernible de conciencia. Existen evidencias de reconocimiento mínimo de uno mismo o del medio. Son comportamientos conscientes cuya diferenciación con los puramente reflejos es difícil. Las siguientes respuestas mantenidas en el tiempo avalan la conciencia de los comportamientos:

- obedecer órdenes sencillas
- respuestas verbales o gestuales
- verbalización inteligible
- comportamiento intencionado:
  - risa o llanto en respuesta a estímulos visuales o auditivos
  - vocalizaciones en respuesta a preguntas
  - búsqueda de objetos con las extremidades
  - sujeción de objetos
  - movimientos de seguimiento visual

**Estado vegetativo<sup>9,10</sup>:** “es una condición clínica de completa inconsciencia (ausencia de reconocimiento de uno mismo y del medio), acompañada de la presencia de ciclos de sueño-vigilia, con preservación parcial o completa de las funciones autonómicas del tronco encefálico y del hipotálamo. El EV persistente puede definirse como un EV que permanece durante al menos 4 semanas. Implica un estado irreversible. En caso de duración mayor de 6 meses para los secundarios a anoxia cerebral o de 1 año para los debidos a Trauma Craneo Encefálico, hablamos de EV Permanente. El EV es un diagnóstico. El EV Permanente entraña un pronóstico

**Matar / dejar morir. a) matar:** toda acción u omisión que produce la muerte del paciente, porque no existe en ese momento otra causa concomitante e inevitable (necesaria y suficiente) que tienda a producirla por sí misma; **b) dejar morir:** toda acción u omisión que permite que otra causa concomitante e inevitable(necesaria y suficiente) produzca(no impida) la muerte del individuo

## EL PUNTO DE PARTIDA<sup>11,12</sup>

### CASO KAREN ANN QUINLAN



Karen Ann Quinlan nació el 29 de Marzo de 1954, en Scranton, Pennsylvania. Su madre era una joven de ancestros Irlandeses, soltera. Unas semanas después de nacida fue adoptada por Joseph y Julia Quinlan, devotos católicos, quienes vivían en Landing, New Jersey. Karen Ann vivió sus primeros veinte años sin inconvenientes.

En Abril de 1975 Karen Ann Quinlan comenzó una dieta estricta para poder usar un vestido que había comprado recientemente. El 15 de Abril, asistió a una fiesta en casa de un amigo. Karen Ann no había comido prácticamente nada en las últimas 48 horas. Tras consumir alcohol y un tranquilizante (que se cree que fue fenobarbital o diazepam), Karen comunicó a sus amigos que se sentía mareada, por lo que fue a recostarse. Quince minutos más tarde la encontraron sin respirar, llamaron una ambulancia y realizaron respiración boca a boca. Sin embargo no recuperó la consciencia y fue ingresada en el Newton Memorial Hospital en New Jersey en estado de coma y pesando 50 Kg. Karen permaneció ahí por nueve días y fue transferida al St Clare’s Hospital. Karen Ann sufrió daño cerebral irreversible secundario a insuficiencia respiratoria aguda

prolongada. Tras ser trasladada al hospital fue conectada a ventilación mecánica. Karen permaneció en coma, diagnosticándose de estado vegetativo persistente. Durante los siguientes meses permaneció en el hospital, mientras su condición se deterioró gradualmente (perdió peso llegando a pesar 36 Kg). Karen sólo se mantenía viva por la alimentación artificial por sonda nasogástrica y el apoyo del ventilador.

Luego de varios meses, sus padres, al observar el estado de su hija, solicitaron la suspensión de la ventilación mecánica. El hospital rechazó la petición de los padres. En 1976, los Quinlan llevaron su caso al Tribunal Supremo de New Jersey, que finalmente acogió la petición de los padres. Sin embargo, Karen continuó respirando de manera espontánea después del retiro del ventilador. Fue alimentada mediante sonda nasogástrica por nueve años más, hasta su muerte por neumonía en 1985.

Este caso fue relevante debido a que, a raíz de la sentencia judicial, se constituyeron por primera vez en la historia los comités de ética hospitalaria

## **CASO NANCY CRUZAN**

El 11 de Enero de 1983, a los 24 años de edad, Nancy Cruzan perdió el control de su auto en una autopista con hielo en Missouri. Producto del impacto, Nancy salió eyectada del vehículo, quedando boca abajo en un estanque con agua. Los paramédicos la encontraron sin signos vitales, por lo que la reanimaron y estabilizaron. Luego de dos semanas de permanecer inconsciente, fue diagnosticada con un estado vegetativo persistente, ya que, producto de la privación prolongada de oxígeno, su cerebro sufrió daños irreversibles. Nancy Cruzan evolucionó a respiración espontánea, sin embargo, a causa de su estado, no era capaz de deglutir. Antes de que la alimentación artificial comenzara a ser usada en los años 60, el curso natural de este tipo de pacientes era morir de inanición; pero con este sistema, tal deterioro puede quedar aplazado por años, e incluso décadas. Los familiares de Nancy esperaron su recuperación, aunque eventualmente, a los cuatro años aceptaron que su condición no variaría. En 1987 los padres de Nancy Cruzan solicitaron que se le suspendiese la nutrición artificial. El Hospital y los médicos a cargo de Nancy rechazaron la petición, indicando que requerían una orden judicial para ello. Esta negación fue respaldada por el Gobernador de Missouri John Ashcroft. El caso de Nancy Cruzan fue el primer caso acerca del derecho a morir que apela al Tribunal Supremo de los Estados Unidos (1990), ya que el caso Quinlan

sólo apeló al Tribunal de New Jersey. En Julio de 1988 la familia Cruzan ganó el caso en Primera Instancia. Sin embargo, una apelación al Tribunal Supremo de Missouri revirtió tal decisión. Este Tribunal concluyó que el Estado tiene un interés incondicional en preservar la vida, y que el soporte médico de un paciente incapaz podría ser suspendido sólo si se cumple adecuadamente con el “estándar de evidencia clara y convincente” (el más alto status de evidencia en un juzgado). Esto aseguraría que Nancy habría rechazado el tratamiento si fuese capaz, lo cual hasta el momento no se había logrado, debido a que los padres de Nancy no expusieron de manera certera su voluntad. En vista de este escenario, los Cruzan apelaron al Tribunal Supremo de los Estados Unidos. En Junio de 1990 el Tribunal Supremo decidió, por 5 votos contra 4, que constitucionalmente la Corte de Missouri requería un estándar de evidencia demasiado alto de los deseos de Nancy Cruzan antes de permitir la suspensión del tratamiento. A su vez, al revisar el Tribunal Supremo la decisión de la Corte de Missouri, presentó tres importantes declaraciones. Primero, y de manera más general, reconoció **el derecho del paciente capaz para rechazar un tratamiento médico, incluso si tal decisión conduce a la muerte del paciente.** Con la decisión del caso Cruzan, esta **fue la primera vez** que el Tribunal Supremo reconoció que la Constitución le otorga a los norteamericanos la libertad de prescindir del tratamiento médico no deseado. Así, la defensa de la vida por parte del Estado no debe ser una privación de la libertad individual. Segundo, el Tribunal Supremo indicó que **retirar la sonda de alimentación no difiere de suspender cualquier otro tratamiento de soporte vital.** Tercero, con respecto a los pacientes incapaces, estableció que el Estado podía, pero no necesitaba, pasar de requerir el estándar de evidencia de clarificación y convencimiento, a preguntarse qué es lo que querría un paciente capaz si se volviese incapaz por un largo tiempo. Posterior a estas declaraciones, la familia Cruzan continuó reuniendo evidencia y varios amigos de Nancy se presentaron en el Juzgado para testificar acerca de sus deseos expresados antes del accidente.

En Diciembre de 1990 el Tribunal Estatal de Missouri, que inicialmente había escuchado el caso de Nancy Cruzan, dictaminó que la alimentación artificial podía ser suspendida. Así, luego de casi ocho años de encontrarse en estado vegetativo, y de ocho peticiones a los juzgados, finalmente le confirieron el derecho a los padres de Nancy de concretar lo que ellos consideraban lo que era lo mejor para ella. La Corte basó su decisión final en el testimonio de un amigo cercano de Nancy, que dijo que ella había aclarado hace años que no le gustaría continuar viviendo con soporte artificial. A su vez, estableció que los pacientes tienen el derecho fundamental de



rechazar tratamientos de soporte vital, pero apuntó que el Estado puede regular las circunstancias en que este tipo de tratamientos pueden ser suspendidos si el paciente no es capaz de expresar su voluntad. De esta manera, el Estado puede decidir si hay o no evidencias suficientes acerca de la voluntad del paciente, la que es necesaria para apoyar la decisión de suspender un tratamiento de este tipo. El 15 Diciembre de 1990 el tubo de alimentación de Nancy Cruzan fue retirado. Nancy murió 11 días después, el 26 de Diciembre de 1990.

### **CASO DE TERRY SCHIAVO<sup>13</sup>**



**Theresa Marie Schindler** (su nombre original, en memoria de Santa Teresa de Ávila), hija de Robert y Mary Schindler, pasó su juventud en Pensilvania. Al ingresar a la escuela secundaria, sufrió un excesivo aumento de peso, llegando a los 114 kilos. Sin embargo, logró rebajarlos mediante un programa para combatir la obesidad, que le provocó un grave desorden alimenticio.

En 1982, conoce al que sería su marido, Michael Schiavo. Luego de salir por cinco meses, se casaron en 1984. Dos años después, ella se mudó a St. Petersburg, Florida, trasladándose también sus padres tres meses más tarde. Tras pasar 15 años en estado vegetativo por un ataque al corazón a causa de una súbita bajada de potasio en su organismo causada, aparentemente, por la estricta dieta que seguía en su afán de adelgazar, fue desconectada por sus médicos de las medidas que la mantenían con vida y murió el día 31 de Marzo de 2005.

Schiavo comenzó a trabajar como agente de seguros y su marido como administrador de un restaurante. Los amigos y compañeros de trabajo de Terry comenzaron a extrañarse de algunos de sus comportamientos, como el hecho que siempre después de cada comida ella se excusara para ir al baño. A pesar que su marido estaba consciente de esta situación, nunca sopesó el real peligro que involucraba para la salud de su cónyuge.

Ya en 1989, los Schiavo comenzaron a visitar a un ginecólogo para solicitarle que iniciara un tratamiento para concebir hijos. Sin embargo, el peso de Terry había

caído a sólo 49 kilos, y su ciclo menstrual se había detenido. Inexplicablemente, el doctor no solicitó la realización de exámenes ni la historia médica de la paciente, que habrían develado de inmediato los problemas de alimentación.

El 25 de febrero de 1990, a las 5:30 de la mañana, Schiavo se desmaya en un pasillo de su departamento. Su marido se despierta alarmado, e inmediatamente llama a los servicios de urgencia y a la familia de su esposa. Terry había sufrido un ataque cardíaco, y mientras esperaba la llegada de atención médica, su cerebro sufrió una fuerte pérdida de oxígeno. A pesar de los esfuerzos realizados para reanimarla, estos fueron totalmente infructuosos, ya que había entrado en un estado de coma.

Para mantenerla con vida, la mujer fue conectada a un ventilador mecánico, se le practicó una traqueotomía y una gastrotomía endoscópica percutánea (PEG), que mediante una bomba la mantendría nutrida e hidratada. Dos meses y medio después, Schiavo recuperó la ventilación pudiendo retirársele la ventilación mecánica en el hospital Humana Northside; sin embargo, nunca recobró la conciencia, ni tampoco mostró signo alguno de funciones corticales mayores. El marido solicitó que le fuese retirada la Nutrición artificial y la hidratación, a lo que se opusieron sus padres. En el fondo el problema se reducía a una cuestión de dinero; el marido de Terry había cobrado una indemnización por negligencia médica parte de la cual debía ser destinada a costear los gastos de mantenimiento de Terry. El marido tenía una nueva compañera sentimental. Los padres querían parte de ese dinero. El 31 de Marzo de 2005, 13 días después de habersele retirado la Nutrición artificial y la hidratación, murió. La orden de retirada fue dada por el juez George W Greer. Terry tenía 41 años de los cuales 15 había estado en EVP

Quinlan en 1975, Cruzan en 1990, Schiavo en 2005. Con unos intervalos de 15 años se han producido casos que han llevado a ciertos cambios en el manejo de la asistencia médica al final de la vida<sup>14</sup>. Así en el caso Quinlan el problema fue que el hospital se negó, tras la petición de la familia a retirar las medidas extraordinarias de tratamiento (ventilación mecánica), sin que hubiese un pronunciamiento judicial, posiblemente por tratarse de un hospital católico. Se trataba de reconocer la importancia del principio de autonomía en el caso de toma de decisiones por representación. En el caso Cruzan el problema era que el hospital demandaba una evidencia fuerte de que Nancy hubiera deseado no continuar en situación de coma vegetativo y hubiese rechazado el tratamiento. También el Tribunal de Missouri

quería esta prueba. En ambos casos había un acuerdo entre las familias, mientras que en el caso Schiavo no existía este acuerdo sino todo lo contrario: el marido deseaba que le fuese aplicada LET y los padres no. El desacuerdo entre los familiares persistió durante 12 años de los 15 que Terry estuvo en EVP. En este caso cobra una especial relevancia la existencia de las voluntades vitales anticipadas. Cada uno de estos tres casos ha constituido un aporte en la evolución del tratamiento del problema del final de la vida. Antes de 1970, los médicos decidían habitualmente que era lo mejor para los pacientes incapaces (incluso para los capaces, de una forma aceptada en la práctica habitual). Hoy día esta especie de paternalismo beneficiante está fuera de lugar, reflejando un cambio en las actitudes culturales y que en parte es debido al auge mediático y el eco social que tuvo el caso Quinlan. La aparición del caso Cruzan produjo una sensibilización hacia la realización de los testamentos vitales (actualmente planificación estratégica de decisiones), en la creencia de que la existencia de los mismos reflejara la libre voluntad del paciente, para el caso de incapacidad. La sentencia del caso Cruzan tuvo la virtud de señalar que no existen diferencias entre los distintos tipos de soporte vital y de incluir entre ellos la Nutrición artificial y la hidratación. También consideró que para que fuese válida la presunción de las preferencias del paciente no bastaba con que una segunda persona tomase esa decisión basándose en un presunto conocimiento de los valores, creencias y preferencias del paciente, sino que exigía una evidencia mayor que debía de ser aportada documentalmente. No obstante existen problemas debido al escaso número de documentos que se hacen y además las directrices reflejadas en estos documentos, deberían de prevalecer sobre la opinión de los allegados, pero en estudios como el SUPPORT el 78% de los individuos que habían realizado el DVVA, deseaban que en caso de opinión contraria de sus familiares llegado el momento, esta debería de prevalecer sobre lo reflejado en el documento. La normativa sobre las VVA en España, tiene un desarrollo desigual entre unas y otras comunidades autónomas, existiendo unas en las que existe documento oficial (Andalucía, Comunidad Valenciana y País Vasco) y otras con un pobre desarrollo<sup>15</sup>.

El caso más frecuente es el del paciente incapaz y que no tiene directiva de voluntades anticipadas. En este caso se suele consultar a la esposa o a los hijos mayores en la creencia de que estos son los más indicados para otorgar el consentimiento por representación. Sin embargo cuando hay conflicto entre familiares –caso Schiavo- no parece que sea totalmente ético seguir sin más, las directrices de la esposa. En estos casos es bueno preguntarse qué habría querido el paciente para él mismo de encontrarse en esa situación y poder tomar decisiones.

Por ejemplo en el caso de Terry, uno de los testigos comentó que ella había manifestado no querer permanecer en coma con medidas terapéuticas extraordinarias, por que no quería suponer una carga para su familia. Sin embargo la familia podría argüir que ello no representaba una carga para ellos y, antes al contrario, se sentían especialmente gratificados de poder dedicar sus cuidados a su hija. Cuando existe un conflicto de intereses (en ocasiones de base monetaria) y desacuerdo entre miembros de la familia es necesario establecer algún mecanismo para tomar una decisión. En general **el mejor sistema es no otorgar prioridad a un miembro de la familia sobre otro, es decir no priorizar los deseos de la esposa/o, sobre el de los hijos adultos, sino intentar lograra una unanimidad y no permitir la LET sin esta unanimidad.** Habitualmente los conflictos de desacuerdo entre los familiares se suelen resolver en un período de tiempo corto. Sólo en el 3-4% de los casos el desacuerdo persiste. El problema está en encontrar el escenario que permita solucionar estos casos. El clínico prefiere que haya una persona a la que hacer caso como puede ser la esposa por ejemplo o establecer una cadena de mando sobre qué hacer; ello facilita el proceso. Sin embargo esta es una postura poco ética. ***Asumir el conflicto e intentar la unanimidad es algo que consume tiempo y supone un desgaste psicológico para el clínico.*** A nuestro parecer el sistema debe de ser establecer un ámbito de comunicación entre clínicos y familiares que caiga dentro del modelo deliberativo, como indicaremos más adelante, al hablar de futilidad. Mientras se promueve esta unanimidad se puede en caso de escasez de recursos, (p. ej. problema de la última cama en UCI), trasladar al paciente a una zona de cuidados intermedios, observación o similar.

Por tanto en el análisis de estos tres casos paradigmáticos se puede ver la evolución desde una postura de paternalismo en la toma de decisiones al final de la vida, hasta una postura de toma de decisiones compartida entre clínicos y familiares, pasando por el reconocimiento legal al derecho a decidir de los pacientes. Este enfoque histórico nos parece fundamentado esencialmente en el principio de autonomía(lógico por otra parte en la sociedad estadounidense), el cual a nuestro parecer hay que considerar inevitablemente en el contexto de la LET, pero nosotros pensamos que, de acuerdo con el principialismo jerarquizado de Diego Gracia, el primer nivel a considerar cuando se decide LET es el de la No maleficencia, que es en lo que se incurriría en caso de seguir utilizando medios diagnóstico- terapéuticos desproporcionados. Es decir cuando utilizamos unos medios inadecuados para los fines que perseguimos, por lo que pensamos que siempre sería bueno ponerse de acuerdo sobre lo que queremos y después ver qué medios utilizamos. Hasta ahora los fines se han cuestionado poco, pero la postura de una ética de responsabilidad

obliga a sopesar la adecuación entre medios y fines. Para ello creemos que se debe en la actualidad pasar a una reconsideración de cuales son los fines de la Medicina en el siglo XXI.

## **FINES DE LA MEDICINA EN EL SIGLO XXI**

*( Para todo este tema nos basaremos en el documento Goals of Medicine del Hasting Center; 1993-1996)<sup>16</sup>*

Según el Medical Dictionary la medicina se puede definir como “el arte y la ciencia del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y la conservación de la salud”.

Los fines históricos están expuestos a influencias sociopolíticas muy fuertes desde la segunda mitad del siglo pasado, por el auge de la demanda y elevación de costes, así como por las características sociales de la demanda en forma de derechos sociales a una asistencia pública, gratuita y que garantice la equidad en el acceso a las prestaciones. Por otro lado se ha comprobado que las mejoras en la salud han tenido más que ver con avances en políticas sociales que con la asistencia médica en sí misma.

<b>Fines clásicos o históricos</b>	<b>Interrogantes actuales</b>
<b>1º.-<i>Salvar y prolongar la vida</i></b>	<p>¿Hasta dónde llegar para mantener una vida que se apaga?</p> <p>¿La medicina es necesariamente enemiga de la enfermedad y la muerte?</p> <p>¿Hasta dónde es lícito prolongar una vida mediante la sustitución de funciones vitales con máquinas?</p> <p>¿Es positivo para la sociedad?</p>
<b>2º.-<i>Promoción y conservación de la salud</i></b>	<p>¿Qué significa esto en caso de ancianos centenarios o RN con menos de 500 grs de peso?</p> <p>¿No se debe aceptar jamás la enfermedad?</p> <p>¿ Que papel juega la prevención?</p> <p>¿ El concepto de salud debe de ser el mismo a lo largo de toda la vida sin tener en cuenta sus diferentes etapas?</p> <p>El avance de la genética con la predicción de las posibilidades de desarrollar una determinada enfermedad</p>

	por un individuo ¿cómo va a influir?
<b>3º.-Aliviar el dolor y el sufrimiento</b>	<p>La eutanasia y el suicidio asistido: ¿deben de formar parte del quehacer médico?</p> <p>¿Debería la medicina de ocuparse de aquellos problemas psico-sociales que resultan nocivos para la salud?</p> <p>¿ Dónde poner el límite?</p>

### NUEVAS PERSPECTIVAS

En nuestro mundo nos encontramos ante dos retos como son: 1) la creencia en la salud absoluta del cuerpo y la no aceptación del envejecimiento y 2) la capacidad de las nuevas tecnologías para alargar la vida en determinadas situaciones cuando la salud se ha perdido irremisiblemente. Nunca antes la medicina había tenido tal capacidad para influir en las funciones vitales, mediante el empleo de tecnologías que suplen la función de órganos (técnicas de depuración extrarrenal, Ventilación mecánica, etc). La innovación tecnológica y su orientación hacia lo curativo han dado lugar a una medicina difícilmente sostenible, especialmente en el aspecto equitativo. Se ha producido una fe ciega en las posibilidades ¿infinitas? de la medicina desde el punto de vista curativo, estimulada por los poderes públicos y los medios de comunicación, levantando unas expectativas y consecuentemente unas demandas desmesuradas. La no aceptación de la finitud conlleva una mayor demanda de servicios médicos, especialmente en el aspecto curativo, quedando al margen la vertiente de los cuidados y del apoyo psicológico. La década de los 80 del siglo pasado, con la aparición de los hechos anteriormente mencionados trajo, como secuela lógica, el conflicto moral subsiguiente. ¿Era moralmente aceptable prolongar la vida de forma “artificial”? La aparición del concepto de LET estaba servida. Las primeras reflexiones era discernir si existían diferencias éticas entre “no poner” o “retirar”<sup>103</sup>. En el ámbito de la President’s Comisión consideraron que lo importante eran los fines de la medicina. El gran defecto de los profesionales es no haberse preocupado más que por los medios, quizás porque los fines siempre han estado claros. Sin embargo en la época actual y con los cambios tecnológicos y los avances científicos sería bueno preguntarse de nuevo por los fines y si existe proporcionalidad entre los medios que ponemos y los fines perseguidos.

### LOS CUATRO FINES ACTUALES DE LA MEDICINA

⇒1.- *La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud*

La promoción de la salud y la prevención de enfermedades son fines básicos de la medicina por tres razones fundamentales:

1.- por sentido común se entiende que un deber fundamental de los médicos será enseñar a las personas a conservar la salud p. ej. mediante campañas de deshabituación tabáquica.

2.- por razones económicas ya que es más barato a medio plazo evitar enfermedades mediante prevención que tratarlas cuando aparecen.

3.- Los sistemas de atención sanitaria van mucho más allá que el tratamiento de los ya enfermos.

A pesar de la insistencia en considerar la promoción de la salud y la prevención de enfermedades como un fin de la medicina, debemos de tener en mente que **la muerte no es evitable y que solo se puede posponer.**

Hace 20 años nacían un 5 % de niños prematuros, mientras que actualmente son más del 10%. De estos se estima que entre 1 y 2% son grandes prematuros (nacidos antes de la 29 semana). Según la Sociedad Española de Neonatología hoy sobreviven 90% de los nacidos en la 29 semana. En España en 2006, nacieron 36 niños de menos de 500 gramos de peso, de los que sobrevivieron 6. Esta supervivencia ¿es un gran logro de la medicina? ¿qué calidad de vida les espera en el futuro a estos bebés?. En un reciente trabajo publicado en Lancet<sup>17</sup>, el 40% de los grandes prematuros presentan problemas cognitivos en diferentes grados a los 5 años; el estudio es sobre 2901 prematuros nacidos entre la 22 y la 32 semana en 1997 en Francia y un grupo control de 667 bebés nacidos a término. Comparados con los bebés nacidos en su plazo, de los que sólo un 16% presenta alguna alteración cognitiva a los 5 años, un 42% de los nacidos entre las semanas 24 y 28 requieren a esta edad cuidados especiales. También los requiere un 31% de los nacidos entre las semanas 29 y 32.

La parálisis cerebral afecta a un 9% de los grandes prematuros. Son los casos más extremos, apreciables prácticamente desde el principio de la vida del bebé. Pero los datos también revelan que los retrasos cognitivos menores afectan a una cuarta parte de los grandes prematuros. Son problemas que pueden pasar desapercibidos hasta que van a la escuela, y que afectan al aprendizaje, a la memoria a corto plazo y a aspectos sociales. Puede ser que al niño le cueste más aprender, concentrarse o atender. Son cada vez más los estudios que relacionan los trastornos de déficit de atención (TDA) y de hiperactividad (TDH) a la prematuridad. El estudio del INSERM muestra que un 45% de los grandes prematuros presenta un

cociente de desarrollo inferior a 85 (cuando la media es 100), frente a los nacidos a término, que presentan resultados inferiores tan sólo en un 15 %.

## **⇒2.-El alivio del dolor y el sufrimiento causados por los males**

Se encuentra entre los deberes más antiguos del médico y entre los fines más tradicionales de la medicina. A pesar de ello, se siguen suministrando unos cuidados paliativos insuficientes o inadecuados. Con ello no solo no se hace una terapia adecuada del dolor mediante el suministro de mórficos o similares, sino que no se suele tratar de forma adecuada el sufrimiento mental y emocional que acompaña a los estados de dolor. Cuando no se contempla a la persona como un todo sino como una serie de órganos aislados, el sufrimiento psicológico puede pasar desapercibido o no darle la suficiente importancia. Un enfoque holístico de la salud debe de contribuir a paliar estas carencias.

**La pregunta es: ¿hasta dónde debe de llegar la medicina en el alivio del sufrimiento? ¿Qué lugar ocuparán en el futuro la eutanasia o el suicidio asistido en el alivio del sufrimiento?**

La curación de una enfermedad y el alivio del sufrimiento han sido aceptados como fines básicos de la medicina. Es cierto que la enfermedad puede llevar a la destrucción del cuerpo, pero el dolor y el sufrimiento llevan a la destrucción de la persona como un todo. Los médicos solemos salir entrenados de la Facultad para tratar la enfermedad y el dolor pero el sufrimiento es otra cosa. Para abordarlo se necesita una preparación especial, ya que anuncia la disolución de algo más que el organismo. Como dice Eric J Cassell, "el sufrimiento aparece cuando la destrucción de la persona es percibida como inminente y persiste hasta que la amenaza de la desintegración ha pasado o hasta que su integridad puede ser restablecida"<sup>121</sup>. Una medicina dirigida al alivio del sufrimiento será aquella en la que cabe un enfoque global de la persona y por tanto se preocupará de la persona enferma y no de la enfermedad de la persona. El objetivo del médico debe ser encontrar los medios capaces de hacer soportable el sufrimiento; entonces, el alargamiento de la vida se convertirá en un objetivo secundario, o ni siquiera llegará a ello. La cuestión será ¿qué es lo que necesita una persona para asegurarse la mayor integridad posible? Tratar el sufrimiento supone una importante meta de la medicina en los casos de personas ancianas o con enfermedades irreversibles o en situación terminal. Ello va a requerir unas habilidades y una comprensión que va más allá de la mera capacitación científico-técnica, cuya posesión se supone: hay que estar preparados para saber escuchar a los pacientes y familiares y establecer un ámbito de



comunicación con ellos que posibilite un enfoque global de la persona. Volveremos a insistir sobre ello más adelante.

### **⇒3.-La atención y la curación de los enfermos y los cuidados de los incurables**

Los enfermos se presentan ante el médico como personas y no como un órgano enfermo. Se presentan por tanto como individuos y es este concepto de realidad individual el que debe de servir de punto de partida a la cura y los cuidados. Tanto la cura como los cuidados son igual de necesarios y deben de ir juntos. En el ámbito de los cuidados incluimos la vertiente humana de la relación médico-enfermo. La función sanadora de la medicina abarca tanto la curación como los cuidados.

La rehabilitación es una rama básica de la medicina moderna y reúne cuidados y asistencia social. De especial importancia es la asistencia social y humana en caso de pacientes crónicos, los cuales cada vez constituyen un mayor número. De hecho el éxito en la lucha con la muerte y su consecuencia de prolongación de vida hasta más allá de los 80 años e incluso noventa, conlleva un aumento de las morbilidades y personas dependientes de los cuidados.

### **⇒ 4.-La evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila.**

*“no es el envejecimiento ni la muerte lo que resulta censurable, sino el envejecimiento cruel y la muerte indecorosa” (Timothy F. Murphy)*

Hay que plantear la lucha por la salud en el contexto de considerar la muerte como algo inevitable en el ser humano. **El tratamiento médico debería de ofrecerse de forma que fomente, y no de forma que amenace, la posibilidad de una muerte tranquila.** Desgraciadamente en nuestra sociedad se tiende a considerar la muerte como la enemiga suprema, estableciéndose como objetivo la prolongación de la vida más allá de toda noción de beneficio existiendo una desatención en la asistencia a los moribundos, ya que la muerte supone “el fracaso de la medicina”. Se debe de buscar una muerte sin dolor, para ello se deben de articular unos cuidados paliativos de calidad y suficientes. **La gestión de la muerte es, quizás, la responsabilidad más importante del médico, quien debe de tener en cuenta que los objetos de la medicina son seres mortales.**

**Hay que establecer unos patrones morales que permitan la retirada de los tratamientos de soporte vital cuando no existan posibilidades reales de curación ó cuando las secuelas derivadas de la patología que se trata son tan importantes que deriven en una calidad de vida inasumible para el paciente. La búsqueda de estos patrones debe de hacerse de forma conjunta entre el**

**médico y el paciente, estableciendo un sistema de comunicación o de relación médico – paciente en la que el primero no puede mantenerse neutral después de exponer la parte “técnica”.** A este respecto tenemos que referirnos de nuevo, a los modelos de comunicación médico-enfermo de Ezequiel y Linda Emanuel - paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo-, debiendo de posicionarnos en contra del primero y huir del segundo, tan en boga en la actualidad.

Además de la búsqueda de una muerte tranquila y digna hay que enfocar la asistencia a **evitar las muertes prematuras**, es decir de personas en edades tempranas, permitiendo que los jóvenes lleguen a viejos. Toda persona tiene derecho a escribir en su propia hoja su proyecto de vida y a realizarlo. En este incluimos el poder desarrollar sus potencialidades, establecer relaciones afectivas, tener descendencia y ver a los hijos ya adultos y desarrollando su propio proyecto de vida. ***Lo terrible es morir antes de haber alcanzado el tiempo de morir (D. Gracia)***<sup>18</sup>

Creemos como dice D. Callahan<sup>19</sup>, que la muerte al final de una vida larga y plena, no constituye un mal, y que en realidad tiene algo de oportuno y establecido. Lo único cierto cuando nacemos es que hemos de morir. Hemos de recurrir a la idea de la vida como una narración que ha de tener cierto sentido y un propósito, coherencia global y una conclusión adecuada. Destacamos del párrafo anterior el carácter narrativo o biográfico de la vida. Por tanto una muerte “tolerable”, será aquella que se produzca cuando una persona haya realizado su propio proyecto vital, en su sentido inicial, pues naturalmente siempre pueden quedar oportunidades de hacer algo nuevo o algo más, pero el alargamiento de esa vida razonablemente no aportará nada de valor al propio proyecto. Por otro lado, en estos casos, las responsabilidades morales hacia otros, en especial hijos, están disminuidas, es decir los hijos tienen ya capacidad para llevar a cabo su propia vida y disponen de los medios adecuados o están en condiciones de buscárselos. Evidentemente que siempre quedan cosas por hacer, pero el paso de los años probablemente no va a hacernos recuperar ese “tiempo perdido”. La medicina, cada día más, nos ofrece oportunidades de prolongar la vida, pero a veces, a consta de sufrimiento y con muy pequeños beneficios.

Por tanto, ***“el objetivo adecuado de la Medicina no es propiamente el de alargar la vida, sino el de conseguir una duración natural y completa de la misma. La medicina ha de tener como propósitos específicos el de evitar la muerte prematura, entendida como la muerte antes de haber consumado el plazo natural de la vida, y el de aliviar el sufrimiento”***<sup>20</sup>

## ¿CÓMO ABORDAR LA LET DESDE UN PUNTO DE VISTA BIOÉTICO?

### La autonomía

La ética naturalista siempre consideró que todo acto que fuese atentatorio contra la integridad física del ser humano debía de ser prohibido al ser un atentado contra el propio orden de la naturaleza el cual era el paradigma ético (el *ordo naturae* era lo bueno). En cambio la ética liberal ya hace una distinción entre los deberes perfectos y los imperfectos o actos transitivos e intransitivos. Según el liberalismo el derecho a la salud y a la vida se entiende como que nadie tiene derecho a atentar contra la vida de otro y que todo ser humano tiene derecho a su salud, pero ello no quiere decir que tenga el deber de conservar su propia salud; es decir tiene derecho a que nadie atente contra su salud, pero lo que él haga con la misma es algo que solo a él compete. Quiere decir que cae dentro de la esfera privada. La gestión de la propia vida y de la propia muerte es algo privado, algo que no puede ser exigido coactivamente, entre otras razones porque en la gestión de la propia vida entran en juego valores que son individuales. Esto lleva a la consideración del principio de autonomía una de cuyas manifestaciones en medicina es el Consentimiento Informado. En 1973 la AMA hizo una declaración en la cual manifestaba: *“el cese del empleo de medios extraordinarios a fin de prolongar la vida del cuerpo cuando existe irrefutable evidencia de que la muerte biológica es inminente, es decisión del paciente y/o de su familia próxima. El consejo y juicio del médico debería ser libremente accesible al paciente y/o sus familiares más próximos”*.

En 1980 la Asociación Médica Americana adoptó algunos principios de ética médica, que en lo que nos interesa dicen: *“El papel social del médico es prolongar la vida y mitigar el sufrimiento. De presentarse un conflicto en el desempeño de tal papel, el médico y su paciente, o la familia de éste tienen la facultad para resolverlo. Por razones humanas, y con debido consentimiento, el médico puede hacer lo que sea necesario médicamente para aliviar el dolor severo, o suspender u omitir tratamientos que permitan morir a un paciente con enfermedad terminal, pero no puede causarle la muerte intencionalmente. Para determinar lo que mejor convenga a un paciente con enfermedad terminal incapaz de dar su opinión, el médico debe considerar que el tratamiento para prolongar la vida no conducirá a que esta se haga en condiciones inhumanas; deben, además, atenderse los deseos y actitudes de la familia o de aquellos encargados de la custodia del paciente. Cuando*

*el estado de coma es sin duda irreversible, puede retirarse todo procedimiento encaminado a sostener la vida"*

En relación con el estado de enfermedad terminal, la Asociación Médica Mundial aprobó, en octubre de 1983, la llamada "Declaración de Venecia"<sup>21</sup>. *"El deber del médico, dice, es curar cuando sea posible, y aliviar siempre el sufrimiento del paciente como también proteger los intereses de éste. No habrá ninguna excepción a dicho principio, aun en caso de enfermedad incurable o de malformación. Si el sufrimiento del paciente con enfermedad terminal puede aliviarse o acortarse interrumpiendo el tratamiento, el médico puede hacerlo, a condición de que lo haga con el consentimiento del enfermo o de sus familiares inmediatos del tratamiento, no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y proporcionarle los medicamentos necesarios para mitigar la fase final de la enfermedad. El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga real beneficio para el paciente. El médico puede, a pesar de que el proceso patológico sea irreversible, utilizar métodos artificiales que permitan mantener activos los órganos para trasplantes, a condición de que proceda de acuerdo con las leyes del país, o en virtud del consentimiento formal otorgado por la persona responsable, y a condición de que la certificación de la muerte, o de la irreversibilidad de la actividad vital, haya sido hecha por médicos ajenos al trasplante y al tratamiento del receptor (...)"*.

Personalmente creemos que la aplicación de la LET, tras el proceso de información y CI al paciente y/o sus allegados, cumple con el principio de autonomía, con el de no maleficencia al no prolongar de forma innecesaria un estado irreversible, el de beneficencia al considerarse dentro del procedimiento la analgesia y la sedación y el de justicia al no hacer un uso inadecuado de los recursos.

La LET tiene dos objetivos: por un lado evitar el ensañamiento y por otro evitar una mala calidad de vida. **Es el diagnóstico y la propia evolución del paciente en el tiempo los que marcan el momento de iniciar la LET, lo que es inútil en términos de supervivencia, es fútil y por tanto cae dentro del ámbito de la maleficencia.**

Es importante valorar la proporcionalidad entre medios y resultados esperados. En este apartado es el profesional el que debe de fijar la futilidad, pero en el aspecto de la calidad de vida ya se entra en el campo de los valores y por tanto en el principio de autonomía, el cual es en sí mismo beneficentista ya que cada uno quiere lo que considera mejor para sí mismo.

Por tanto debe de haber por un lado un intento de fijar desde un punto de vista fisiológico qué es lo fútil, para ello sería bueno que existiesen unos protocolos o criterios basados lo más posible en datos objetivos, pero ello debería de facilitar y favorecer una deliberación amplia con el paciente o los familiares, ya que en las situaciones límites (paciente con mínima expectativa de vida, en estado vegetativo permanente etc) no suelen presentarse problemas para iniciar la LET. Sin embargo es en las situaciones intermedias, en las que ya no es tan fácil fijar los límites, en las que hay que valorar la futilidad fisiológica y la futilidad cualitativa y cuándo cabe la deliberación prudente. En definitiva hay que actuar reflexivamente considerando la obligación de no maleficencia y el respeto por la autonomía.

**CONCEPTO DE DIGNIDAD Y RESPETO** (*la mayor parte del apartado siguiente está basado en el libro de Francesc Torralba ¿ Qué es la dignidad humana?2005 Editorial Herder Barcelona*)<sup>22</sup>

“El ser humano tiene dignidad y no precio” Inmanuel Kant.

Con frecuencia el establecimiento de un debate en bioética choca con las diferentes conceptualizaciones de determinados términos. Por ello vamos a detenernos brevemente en el concepto de dignidad, ya que uno de los temas más candentes en el planteamiento de cuidados y tratamientos en el final de la vida es el tema de la muerte digna o del morir con dignidad. Según Carlos Alonso Bedate, la dignidad de la persona es un concepto biofilosófico<sup>23</sup>

¿Por qué la persona tiene dignidad intrínseca? Damos por sentado que el ser humano es racional, capaz de autorreflexión, que tiene sentimientos y que es libre. Estas ideas que nos parecen tan claras desde el paradigma occidental, no lo son tanto en otras culturas. ¿No será la afirmación kantiana una muestra de antropocentrismo, un corporativismo de especie?. Tenemos que responder asimismo a la primera parte de la afirmación del filósofo de Königsberg: ¿qué es un ser humano? ¿es lo mismo una persona que un ser humano? ¿tiene el embrión humano dignidad? ¿es persona?. El individuo que pierde su capacidad racional ¿es persona?, ¿tiene dignidad?. En el debate sobre las cuestiones éticas del final de la vida, cobra una importancia singular la adscripción del ser con pérdida de sus capacidades intelectivas al ámbito de la persona. Así, el paciente en EVP (Estado Vegetativo Permanente) que no es capaz de realizar funciones racionales, ¿es en sentido estricto una persona? Y aunque no lo sea ¿debe ser tratado como si lo fuera?.

Tradicionalmente se ha considerado que el ser humano tiene una dignidad por el mero hecho de que es el ser más alto de la escala filogenética y por ende de la naturaleza.

La idea de dignidad es uno de los valores transversales de las sociedades pluralistas desde el punto de vista moral. La mayoría de las personas consideran que se tiene dignidad por el mero hecho de la pertenencia a la especie humana. Este denominador común es compartido por personas, como decimos, de variadas ideologías y creencias. Esto no es óbice para que existan opiniones diferentes en determinados pensadores actuales o en culturas algo más alejadas de la imperante en nuestro mundo Occidental. Así nos encontramos conceptos diferentes en religiones del Extremo Oriente donde la dignidad es atribuida a todo ser vivo, lo que existe, pertenezca o no a la especie humana.

Para Adorno<sup>24</sup>, es la pertenencia al género humano lo que genera un deber de respeto hacia la persona. Para él hay una serie de hechos que se sitúan de forma negativa en la esfera de la dignidad, esto es que generan indignidad y que nos ayudan a definir la dignidad del ser humano. Así la crueldad, la guerra, la esclavitud, la tortura, la privación de libertad etc, son actos que van en contra del respeto que se le debe a la persona. No obstante, algunos bioeticistas como Peter Singer, piensan que algunos de estos hechos definen también la falta de respeto a otros seres que no son humanos, pero sí acreedores a ese respeto y que por tanto tienen dignidad. Engloba aquí a todo ser capaz de sufrir.

Según algunos autores<sup>25</sup> la dignidad es la base en que se sustentan los derechos fundamentales

La dignidad es un término polisémico, que se define en el diccionario como “la calidad o el estado de ser valorado, honrado o respetado”. En este sentido cobra su significado el valor que se le atribuye en la Declaración de Derechos Humanos de 1948; entonces, estaba muy presente el recuerdo de la II Guerra Mundial y las atrocidades que se habían cometido en la misma, por lo que se escribe bajo este prisma, de forma que sirva un poco de recordatorio de la barbarie en que puede caer el ser humano cuando no se respeta la libertad, las creencias, y se pierde el sentido de la dignidad que todo miembro de la especie humana merece. Decíamos antes que el término es polisémico, es decir caben distintas formas de entender la dignidad. Por ejemplo un paciente puede entender que tener una muerte digna consistiría en poder elegir el momento de su muerte y las circunstancias de la

misma, mientras que para otra pudiera ser acabar sin dolor y con un control de los síntomas por parte de su médico. En ambos casos la idea de dignidad se correlaciona con distintos principios. Para uno es básico su derecho a decidir y para otro es esencial su deber de beneficencia

### ***La dignidad del anthropos***

Para los clásicos y en especial para Aristóteles la dignidad del hombre va ligada al hecho de tener un alma racional. Distingue tres tipos de alma: vegetativa, irracional y racional. Esta última faculta para pensar y razonar, al contrario de los seres que poseen los otros tipos de alma que no son capaces de hacerlo. Ello sitúa al hombre en un lugar de preeminencia en el cosmos. Pero no solo existe este concepto de dignidad, sino que se tenía dignidad dependiendo del lugar que se ocupa en la sociedad. En este sentido, habla Cicerón de su *dignitas*. Desde la perspectiva aristotélica y también de la doctrina estoica, el ser humano tiene dignidad porque posee un alma racional, siendo por ello capaz de lograr el dominio de sí mismo. Pero además el ser humano no sólo es capaz de pensar porque tiene un alma racional, sino que además es capaz de vivir en la polis, porque es un ser eminentemente social, que necesita comunicarse (el hombre: *zoom politicon*) Otro tema es que estos atributos sean suficientes para justificar ontológicamente la supremacía del hombre. A este respecto Peter Singer y otros defienden que algunos animales tienen también la capacidad de pensar, por lo que no habría, con este argumento, motivos para defender una preponderancia del ser humano sobre el resto de los animales. Los autores griegos (Sócrates, Platón, Aristóteles, los estoicos etc.) no tuvieron una idea definida del concepto de persona ya que predominaba en ellos una visión cosmocéntrica, pero sí en cambio intuyen que el ser humano tiene algo, una **personalidad**, que trasciende su “ser parte del cosmos” o miembro del estado-ciudad.

### ***La dignidad en Tomás de Aquino y el Renacimiento.***

Para Tomás de Aquino, la dignidad del hombre radica en el hecho del alma racional y de haber sido creado a imagen y semejanza de Dios. Por tanto sobrepasa la concepción aristotélica y sitúa al hombre en la esfera de lo teológico, basándose en la Revelación. Santo Tomás trata de unir los conceptos antropológicos de Aristóteles con el concepto bíblico, en cuanto a ser criatura creada a imagen de Dios según lo Revelado y en base a que es un ser intelectual con libre albedrío y potestad propia. Por tanto Dios ha dado a los seres humanos un alma racional que les

confiere la capacidad de discernir, lo que les coloca en un lugar superior al conjunto de los seres vivos. Boecio, proporcionó la definición de persona que posteriormente tomaron los medievalistas: "*Persona est naturae rationalis individua substantia*": la persona es una sustancia individual de naturaleza racional. La doctrina de Tomás de Aquino, se basa en la compatibilidad de los dos conceptos de razón y fe. Para él la dignidad del ser humano no es algo sólo deducible por la razón sino que está dentro de los contenidos de la fe. Por tanto, él afirma la espiritualidad del ser humano, la individualidad del ser humano y la semejanza con Dios según la Revelación bíblica.

**EL RENACIMIENTO** pone su acento en el hombre, haciendo recaer el concepto de dignidad en la libertad y la capacidad de los hombres. Para **Pico de la Mirandolla**, el hombre supera a todas las criaturas porque puede fijar sus propios límites, al contrario de los animales, los cuales carecen de esta capacidad y, por tanto, tienen que seguir unos itinerarios prescritos de antemano, El hombre se pone sus propios límites, por lo que la dignidad va ligada al concepto de libertad, en virtud del cual es capaz de crear un mundo propio. Al contrario que Santo Tomás, Pico entiende que el hombre es un ser sin límites, mientras que para el primero es un ser contingente creado a imagen de Dios. Ligar el concepto de dignidad a esta capacidad del ser humano ilimitada, responde a una visión optimista en la que además quedarían fuera del concepto de persona aquellos miembros de la especie humana que no fuesen capaces de desarrollar esta potencia que Pico de la Mirandolla les atribuye.

**IMMANUEL KANT** sostiene que cada ser humano está dotado de dignidad en virtud de su naturaleza racional, defendiendo su independencia del ámbito religioso. Kant se inspira en los estoicos, en el pensamiento cristiano y en la obra de Rousseau. Para él la dignidad es un ideal (el hombre debe de vivir de acuerdo a él) y no es algo dado en virtud de la posición social. Para Kant el ser humano tiene dignidad como un valor primordial, que es independiente de sus méritos individuales y su posición social y que no tiene fundamentos teológicos.

Para Kant la dignidad se basa en la autonomía, lo cual supone que uno se halla sometido a unas exigencias morales universalizables que deben ser sentidas interiormente. Para él este es un valor esencial que reside en el hecho de que la persona es un fin en sí mismo y la distingue del concepto de precio. El precio es un valor fluctuante que se puede atribuir a objetos materiales, mientras que la dignidad es algo incondicional lo que implica que se tiene independientemente del estatus. La



dignidad la tienen todos los entes racionales en tanto en cuanto fines en sí mismos, incluso aunque cometan actos indignos.

No se puede, por tanto, decir que una persona tiene más dignidad que otra, lo que en cambio sí se puede decir de los objetos, que tienen precio y consecuentemente pueden ser comparables entre sí. La dignidad no se puede entender en términos cuantitativos y las cosas que la poseen no tienen precio y son irremplazables. Kant sostiene que de esta dignidad no puede privarse a ningún ser humano: respetamos a los individuos en tanto que agentes morales (fines en sí mismos) dotados de dignidad. El deber moral consiste en actuar dentro del respeto debido a esa dignidad. El ser humano se constituye como fin en sí mismo y por tanto es un valor autónomo con respecto a los demás, no se constituye como referencia a los demás. Para Kant su ética descansa en la autonomía y dentro de esta en la unicidad e irrepetibilidad de cada ser humano. Peter Kemp lo sintetiza diciendo “la dignidad consiste en reconocer que cada hombre es irremplazable”<sup>26</sup>. Dentro de esta irrepetibilidad y autonomía, la voluntad se manifiesta en la capacidad de poder darse reglas de actuación emanadas de la razón. Esta clase de dignidad es independiente de cualidades empíricas; es un concepto ligado a la idea de humanidad: si alguien pertenece a la humanidad está dotado de dignidad.

Por otra parte **Friedrich Schiller** relaciona la noción de dignidad con la idea de fuerza moral, con la capacidad que tiene el ser humano de dominar su naturaleza instintiva y elevarse en la esfera espiritual. Para él el ser humano es capaz de actuar libremente y no marcado de forma inexorable por la mera necesidad, al contrario del animal o la planta, los cuales actúan de una forma predeterminada. Esta capacidad de autodominio frente a los instintos eleva a la persona y le confiere dignidad. Por esta capacidad de dominar los instintos Schiller piensa que la dignidad va ligada al *pathos* (sufrimiento), acercándose con ello a los estoicos

Para **Johan Gottlieb Fichte**, lo que dignifica al ser humano es su forma de actuar, sus obras. Para él lo peor es la inactividad. Para él el hombre desarrolla su dignidad cuando entra en relación con los demás hombres y en la medida en que vive en comunidad debe limitar su propia libertad en aras de la libertad de los demás, de forma que todos y cada uno de los miembros de la comunidad puedan ejercer la libertad que les es propia.

**Jürgens Habermas** defiende que es la comunidad de diálogo la que debe discernir el valor o la dignidad que tienen los seres humanos, los animales y las

plantas. La dignidad es un valor que se atribuye a una vida en particular por determinadas razones. Para él la dignidad humana es una discusión en la que no existe un consenso, aunque para él toda vida humana, tanto la emergente como la que termina y que está dañada es merecedora de respeto, de dignidad. Defiende que hay que considerar digna esa vida emergente, aunque reconoce que no debe dársele el mismo valor que a la de un interlocutor en la comunidad de diálogo. Existe un concepto de dignidad humana universalizado que corresponde a la persona como tal; debe de extenderse el concepto de dignidad a la vida embrionaria, debido a las consecuencias que puede conllevar la pérdida de esa dignidad, aunque no se debe dar la misma consideración a esa vida emergente que a la de un interlocutor válido en la comunidad de diálogo. Hace un análisis del futuro al entrar en la cuestión de la manipulación genética y teme que la aplicación indiscriminada de esas técnicas tenga como consecuencia una vulneración de la dignidad de la vida embrionaria y su libertad potencial. Aquí entronca Habermas con Jonas quién desde el paradigma de la responsabilidad analiza las consecuencias en las generaciones venideras de nuestras acciones actuales y ello significa que hay que respetar la naturaleza humana y considerarla siempre como un fin y nunca como sólo un medio.

Es por tanto consecuencia de todo lo anterior, unos pueden pensar que la persona tiene una dignidad en cuanto es persona, para otros por motivos teológicos y por últimos hay quien cree, además, en una dignidad ética que se deduce de las obras realizadas, es decir de las acciones del ser humano. Una es la dignidad ontológica que va ligada al ser y la segunda es la dignidad ética que va ligada al obrar. Una es la condición de posibilidad de la otra. ***La persona por tanto es digna de respeto, pero este respeto que lleva aparejado el hecho de la dignidad, no puede implicar el hecho de prolongar la vida biológica a toda costa, sino que lo que conlleva es que hay que mantener la garantía de una buena calidad del vivir durante el proceso de morir y ello requiere el acompañamiento de la persona que se aproxima a la muerte ayudándola a asumirla.*** Volveremos sobre este concepto al hablar de sufrimiento y responsabilidad moral

En el primer sentido señalado el de dignidad ontológica, es una cualidad unida de forma inseparable al hombre, teniéndose por el hecho de serlo y por tanto es igual en todos los seres humanos, aún en los criminales y por tanto ningún ser humano puede ser sometido a tortura ni a otros tratamientos degradantes. Esto se basa en el hecho del ser humano como ente por el ser que sostiene su naturaleza. Otros autores defienden que la dignidad ontológica está ligada a su capacidad de

pensar y para **Patrick Verspieren** está basada en una ética de la memoria, y para él al analizar algunos momentos de la historia en los cuales la desaparición de la idea de dignidad ontológica por negación de su existencia, ha llevado al establecimiento de la barbarie. En este contexto **la dignidad es entendida como una relación humana producida por el reconocimiento del otro.**

Por otro lado **Peter Singer** rechaza con argumentos de antropocentrismo la idea de una dignidad ontológica, a través de su imperativo del sufrimiento. Para él por ejemplo es más digno de respeto un perro que un niño recién nacido, ya que tanto en el plano de la capacidad de pensar como en el del sufrimiento es mayor en un perro y no digamos en un primate, que en vidas humanas emergentes o en personas que por ejemplo están privadas de sus funciones corticales, siendo por tanto incapaces de sufrir, de pensar etc.

El segundo sentido de la dignidad el de la dignidad ética que se dice del obrar, sólo tiene sentido si se basa en la libertad para ejecutar sus acciones, por tanto equivale a afirmar que el ser humano es constitutivamente libre. Según el contenido de nuestras acciones se actuará de una forma digna ó indigna. En este contexto mientras la dignidad ontológica permanece inalterable durante la existencia, ya que se tiene en tanto en cuanto se es persona, la dignidad ética dependerá del juicio moral de uno mismo y también del de los otros, de aquí que sea una dignidad relativa, ya que depende de un juicio moral, que siempre se desarrolla a partir de unos determinados criterios.

Ya que todos los seres humanos tienen igual dignidad, independientemente de las circunstancias, la exigencia de respeto debe de ser mayor para aquellas situaciones en que existe una mayor desvalimiento, una mayor vulnerabilidad. En este sentido **Paul Ricoeur, Emanuel Lévinas** y otros, insisten en que donde hay mayor fragilidad y dependencia, hay mayor necesidad de apoyo, existe una mayor responsabilidad y demanda una mayor cuota de solidaridad en nuestra respuesta

**La persona en situación terminal es, por tanto, acreedora al respeto a su dignidad personal, no por ser enferma sino por el mero hecho de ser persona.** Por otro lado las personas pueden encontrarse en situaciones calificadas como indignas y que pueden haber sido provocadas por la enfermedad, pero ello no debe de confundirse con la dignidad de la persona que es un hecho, como hemos dicho antes, más trascendente. Lo digno o indigno es un adjetivo que califica unas

circunstancias, pero no se refiere a la dignidad personal: la persona no pierde nunca su dignidad ni el derecho a que le sea respetada.<sup>27</sup>

En el siglo XXI, estamos inmersos en un auge tecnológico, que nos debe de hacer plantearnos cómo vivir el proceso de morir, sobre todo en las situaciones terminales, tal que sucede en las áreas de Cuidados Críticos, dónde se ha deshumanizado el proceso de morir y se prolonga la vida biológica a veces de un modo innecesario. Ello es igual de injusto y maleficiente que acelerar la muerte contra la autonomía y dignidad de la persona.

Vista la variabilidad es preciso establecer qué entendemos por muerte digna o mejor dicho por el proceso de morir dignamente.

Esta expresión también puede resultar con un significado diferente: para unos será morir rodeado de sus seres queridos, en su cama, como en el Romance Sonámbulo de García Lorca:

.....  
*Compadre, quiero morir*  
*decentemente, en mi cama*  
*de hierro, si puede ser*  
*con las sábanas de Holanda*  
.....

Para otros significará morir sin dolor, en plena lucidez, para un tercero será morir sin sentir nada etc. Para el profesor Elizari<sup>28</sup> se pueden definir hasta 6 modos de morir dignamente; en primer lugar el rechazo de la obstinación terapéutica, en segundo lugar el recurso a las terapias del dolor. Una tercera acepción de morir con dignidad sería el alivio de los sufrimientos. Una cuarta opción es la de morir acompañado de los seres queridos. Una quinta morir con lucidez y una sexta en la que entrarían en juego las creencias religiosas de forma que el paciente lo hiciera rodeado de la liturgia correspondiente.

De todo esto deducimos que todos deseamos morir dignamente pero no sabemos en realidad que queremos decir con ello, o mejor dicho qué se nos entiende por ello. En la sociedad tecnologizada la medicina está sometida a los mismos condicionantes y dentro del ámbito asistencial, cobra especial relevancia el

área de la Medicina Intensiva con los pacientes críticos que llegan a la irreversibilidad. En la actualidad se producen en las áreas de cuidados críticos hasta el 20% de muertes en países como USA, ello supone más de 500.000 muertes anuales. Se muere rodeado de tecnología y como dice Daniel Callahan: “viviremos más tiempo y con mejores cuidados y, a cambio, nuestra muerte será más larga y “wild”(cruenta,deshumanizada)” .

Podemos ahora afirmar que será algo poco digno si no indigno el morir “atado” a una maquina, sólo, rodeado de tecnología, cuando ya la situación sea irreversible y sin acompañamiento de nuestros allegados.



El morir con dignidad no es más que una continuación del hecho de vivir una vida digna al que tenemos derecho todos los seres humanos, ya que el proceso de morir, no es más que un acto más en la biografía del ser humano. El respeto a todo ser vivo debe de mantenerse cuando se aproxima el tiempo de morir. La dignidad supone las capacidades de decidir y de obrar por sí mismos.

Todo ser humano tiene derecho a vivir su muerte sin dolor. Esto también debe de ocurrir durante el final de la vida en UCI, de forma que el derecho a unos cuidados paliativos es aplicable a los pacientes críticamente enfermos en los que se haya llegado a estimar que el tiempo de la medicina curativa ya ha pasado.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó la Recomendación 1418(1999)<sup>29</sup> sobre la protección de los enfermos al final de su vida que entre otras cosas dice: "La Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina ha sentado principios importantes y afirmado el camino, aun cuando no se refiera explícitamente a las necesidades específicas de los enfermos terminales o moribundos. **La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida.** El respeto y la protección encuentran su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad. Esta tarea debe llevarse a cabo especialmente en beneficio de los miembros más vulnerables de la sociedad, tal y como demuestran muchas experiencias de sufrimiento del presente y del pasado más próximo. De la misma forma que el ser humano comienza su vida en la debilidad y dependencia, necesita protección y apoyo en el morir".

***¿Qué significa morir dignamente? o ¿Qué entendemos por Muerte digna?***

*"La gran proeza estriba en morir con honestidad,  
con prudencia, con fortaleza"  
Séneca*

En las situaciones de irreversibilidad hay que informar, cuidar, acompañar y humanizar: cuidar la calidad del vivir y también del morir.

Los puntos de consenso<sup>30</sup> señalan que el derecho a la dignidad en el proceso de la muerte implican el derecho a:

1.- Confidencialidad de sus datos de salud

2.- A participar activamente en **el proceso de la toma de decisiones**, lo que implica el derecho a:

-Información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, pero a su vez ello incluye el derecho a rechazar la información si se desea.

-La decisión sobre los tratamientos que desea recibir, lo que incluye su derecho a rechazar determinados tratamientos aún a riesgo de su vida

Hemos de tener en cuenta que el proceso de retirada de soporte vital es un evento singular en la vida de un paciente y de sus allegados, frecuentemente sin vivencias previas similares. Por tanto es imprescindible dar unas explicaciones claras y convincentes que pueden suponer un soporte anímico esencial para los familiares.

***¿Qué necesita el paciente?*** Como hemos citado en otro lugar el médico tiene la obligación de suministrar unas medidas que alivien el dolor, la ansiedad y que ayuden espiritualmente. En un estudio de P. Singer<sup>31</sup> en JAMA en 1999 se señalan una serie de indicadores que contribuirían a una mejor calidad asistencial al final de la vida. Entre ellos se citan entre otros, aliviar los síntomas, estrechamiento de las relaciones con los allegados y evitar una prolongación innecesaria de la muerte. Los pacientes deben de estar seguros de que la máxima prioridad del equipo asistencial va a ser tratar su dolor y disconfort y transmitir al paciente que va ser tratado de una forma global con un respeto integral de la persona. El enfermo debe de entender que el médico intente encontrar pistas acerca de lo que desea el paciente respecto a sedación, analgesia etc, precisando el grado y profundidad de las mismas. Hemos de pensar que para algunos pacientes que se encuentran conscientes puede ser fundamental poder decir adiós a sus seres queridos. Los enfermos tienen que ser conscientes de que sus creencias son conocidas y sus deseos en relación con las mismas van a ser respetados. Los médicos deben de conocer las creencias y preferencias de los pacientes en cuanto a detalles como donación de órganos, realización de autopsia, trato del cuerpo tras la muerte. Cuando se tienen deseos de apoyo espiritual es importante implicar al ministro de la religión correspondiente en el proceso. En un reciente trabajo<sup>32</sup>, se seleccionaron 226 personas con 60 o más años, con una limitada expectativa de vida por presentar cáncer, Insuficiencia cardíaca congestiva o EPOC. Se les preguntó si querían recibir un tratamiento determinado, en caso de que existiese evidencia de que iba a tener éxito y en el caso de que hubiese diferentes probabilidades de éxito. El no tratamiento supondría la muerte por dicha enfermedad. La duración de la estancia en el hospital, los análisis que habría que realizar y la agresividad de las intervenciones y la probabilidad o no de éxito eran factores ponderados para elegir una u otra modalidad de tratamiento. Para tratamientos considerados poco agresivos y con el resultado de recuperar el estado de salud previo, el 98,7 % de los pacientes deseaban ser sometidos a dicho tratamiento, pero 11,2 % de estos pacientes no querían ser tratados si ello suponía un nivel de agresividad alto. Si el resultado del tratamiento era quedar con limitaciones funcionales importantes o con afectación del nivel de consciencia, el tratamiento era rechazado por el 74,4 y el 88,8 %

respectivamente. La elección de tratamiento disminuía conforme aumentaba la posibilidad de sufrir deterioro funcional o cognitivo. Los autores concluyen que en el proceso de comunicación es importante dejar fijadas las posibilidades de quedar con limitaciones tras el mismo. Supongamos un observador externo que entra en una UCI. Veamos que panorama se le presenta. En primer lugar suele notar un alto índice de ruidos provenientes de los distintos aparatos, ventiladores, alarmas de los monitores, bombas de perfusión, ruidos provocados por los cuidados de enfermería, cambios posturales, clapping etc. Unido a ello se advierte el rumor de conversaciones sobre temas que en realidad no tienen nada que ver con la parte asistencial. Así, es frecuente oír en qué restaurante cenó anoche una determinada enfermera o médico y con quién lo hizo, si quedó satisfecha/o de la experiencia o no etc. Todo esto sin dejar de manipular al paciente y añadiendo de cuando en cuando expresiones como encoge las piernas que vamos a incorporarte o vamos a darte la vuelta etc, maniobras que tienen como sujeto pasivo al enfermo y que se realizan sin haber explicado anteriormente por que se hacen y si el depositario desea que se le hagan. Obviamente el tuteo no autorizado, es señor del diálogo. Esto no es sino el reflejo de la consideración clásica del enfermo como un Infirmus y traduce un comportamiento paternalista que no es contemplado como tal por los sanitarios.

Otra característica de la situación del paciente en UCI, es la pérdida de los indicadores de tiempo, de forma que se unen las noches con los días.

Hemos hablado antes de la importancia de conocer los valores y deseos de los pacientes. Pues bien es fácil comprender las dificultades que esto plantea en los pacientes críticos, muchos de los cuales son incapaces, siendo necesario recurrir a terceros ( familiares o representantes)

**¿Qué necesita la familia?** Las últimas dos décadas han presenciado el desarrollo de los cuidados centrados en las familias proporcionados por el personal sanitario de UCI. Varios estudios epidemiológicos han puesto de manifiesto las necesidades y las barreras de las familias y han servido para mejorar la efectividad de la información dada a los familiares, habiendo mostrado el beneficio de mejorar la comunicación entre familiares y sanitarios. Por tanto la piedra angular es una precoz, efectiva e intensa comunicación con los allegados de los pacientes. La información potencia el papel de los familiares, dando a conocer sus necesidades, ayudándoles a comprender la situación de su familiar enfermo y reduciendo la



ansiedad y la depresión. Una comunicación efectiva pone a los familiares en condiciones de actuar como subrogados en la toma de decisiones, haciéndola ésta compartida y respetándose los deseos de los pacientes.

Cada vez es más evidente que una aproximación a la familia en términos de comunicación es esencial<sup>33,34</sup>. Las familias necesitan ser informadas sobre lo que está ocurriendo durante el proceso de muerte. Esta comunicación puede ser dificultosa si se espera a los últimos momentos para iniciarla en término de deliberación. Por ello creemos que es de capital importancia establecer unas pautas informativas ya desde el inicio del ingreso de paciente y tratar de ir conociendo el contexto sociocultural en el que nos movemos, qué esperan los familiares de la estancia de su pariente en la UCI, qué expectativas tienen respecto a su evolución, qué piensan del equipo sanitario, qué grado de confianza se transmite etc. Nosotros, con esta finalidad, adoptamos unas medidas comunicativas tendentes a acortar las distancias entre equipo sanitario y familiares. Para ello intentamos establecer un ambiente confortable, realizando las sesiones informativas en un entorno cómodo y privado, procurando dar posibilidad de participar en el encuentro a los familiares, animándolos a preguntar sus dudas e intentando utilizar un lenguaje comprensible. Se insiste en evitar lanzar mensajes que puedan interpretarse de forma contradictoria, bien por mala transmisión o porque lo sean realmente. Para ello se realizan sesiones del equipo en las que se incluyen enfermería y personal médico y en las que se plantean los problemas de comunicación y se deciden los contenidos y las formas de los mismos, tras amplia deliberación entre todos. Intentamos evitar así, que exista un desacuerdo en la información transmitida<sup>35</sup>. Se busca dar tiempo para la opinión a los familiares y evitar el monólogo habitual para no caer en el nivel meramente informativo en el cual sólo habla el médico y además con un lenguaje que suele ser incomprensible.

El proceso de morir debe ser manejado con exquisitez. Debiendo de asegurarse siempre que su ser querido no está sufriendo, estableciéndose unas medidas que permitan a los familiares estar seguros de que las medidas de analgesia, sedación y confort no se interrumpen en ningún momento. A veces hay que reforzar su estado de ánimo, para que no piensen que la decisión que han tomado no es la correcta y por ello se debe de prestar apoyo psicológico. No se debe de caer en situaciones que hagan pensar en que se abandona al paciente cuando se le retiran las medidas de soporte y para ello es conveniente que los familiares perciban que el equipo asistencial está cerca de la cama, compartiendo con la familia

y transmitiendo que la toma de decisiones ha sido consensuada para proporcionar a su deudo la muerte que él o ella hubiese deseado. Se debe de animar a los familiares a que participen en los actos del final de la vida. Si la familia está presente durante el proceso de retirada de medidas, se debe de evitar todo aquello que perturbe o pueda distraer la atención de lo que verdaderamente importa que es el moribundo, por lo que es bueno silenciar alarmas de los ventiladores y monitores. Es importante mantener al paciente en un estado de aseo adecuado, que no denote abandono. Por último hay que dar tiempo a los familiares para que, si lo desean, estén acompañando a su familiar antes de la muerte y antes de que el cadáver sea retirado de la UCI con dirección a la morgue.

Por parte del equipo asistencial se debe de asumir que es una prioridad ética de la organización proveer la excelencia en los cuidados del final de la vida. La Medicina Intensiva está fuertemente anclada en lo que es el modelo curativo, de forma que cuesta trabajo “cambiar el chip” para adoptar un modelo que priorice el control de los síntomas. En el modelo curativo consideramos indicada una determinada técnica o procedimiento diagnóstico, cuando es útil para la recuperación de la salud. En cambio en los momentos en que el ámbito paliativo toma su lugar, la utilidad se traduce en mejorar el estatus funcional o mejorar los aspectos psicológicos, emocionales o espirituales. El paso de uno a otro modelo ocurre a veces de una forma rápida, pudiendo en ocasiones superponerse ambas. Es importante estar vigilante y hacer las correcciones oportunas de forma continua. Así por ejemplo a veces la infusión de drogas vasoactivas no contribuirá precisamente a procurar el confort del paciente y el beneficio no será el esperado, antes bien podría contribuir a elevar el nivel de consciencia y por ende el sufrimiento.

### **La planificación estratégica de decisiones.-**

Un punto de importancia en la participación en la toma de decisiones es redactar un testamento vital, lo que conlleva establecer los mecanismos legales y administrativos que garanticen su realización. El auge del principio de autonomía en nuestra sociedad y el derecho del paciente a rechazar determinados tratamientos, fue iniciado en USA, con la sentencia del juez Benjamín Cardozo en 1914 en la que estableció que “ cada ser humano adulto y capaz tiene derecho a decidir qué se debe hacer en su cuerpo”, posteriormente en 1975 con el detonante del caso Quinlan, mediante las Natural Death Acts que fueron aprobadas En California y luego en otros Estados en 1976, y con las que se intentaba que las personas pudiesen expresar sus deseos de cómo querían morir y qué tratamientos aceptaban.

En 1983 el Estado de California da un paso adelante y utiliza el criterio del juicio sustitutivo, es decir aceptando que una persona pudiese tomar decisiones, considerando qué hubiese querido el paciente. En 1990 aparece el caso Cruzan ( ver antes) y tras la sentencia del Tribunal Supremo del Estado de Missouri, se pone en marcha una serie de leyes estatales sobre directivas anticipadas y la Patient Self Determination Act de 1990, obligando a todos los centros que recibían fondos públicos a promocionar estos documentos y estimular un debate. En los finales del siglo pasado, se da una vuelta de tuerca más y se plantea la denominada planificación estratégica de decisiones concepto mucho más amplio y que trata de enfocar la toma de decisiones mediante un modelo de comunicación entre médicos, pacientes y familiares.

En nuestro país y con fecha **14 de Noviembre de 2002 la ley 41/2002, ley estatal de carácter básico** consagró el derecho al rechazo de tratamiento por parte del paciente capaz, adulto y menor emancipado y define las instrucciones previas como el documento en 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”*

Las primeras referencias se encuentran en la LGS de 1986. Posteriormente la entrada en vigor el 1 de Enero de 2000 del **Convenio de Oviedo** *“para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la histología y la medicina”*, cuya ratificación supuso el inicio del reconocimiento normativo de las voluntades vitales anticipadas, llamadas en la ley 41/2002 **Instrucciones Previas**. El artículo 9 del Convenio de Oviedo dice: *“serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de poder expresar su voluntad”*. Desde entonces han surgido una serie de disposiciones tendentes a regular el cumplimiento de los deseos de un paciente que se encuentra privado de su capacidad para decidir, por razones estructurales anatómicas o farmacológicas. Estas normativas no se han desarrollado, como quizás hubiese sido deseable de una manera coordinada a lo largo de todo el Estado, sino que el grado de desarrollo diferente entre las distintas comunidades autónomas, lo que lleva a contradicciones normativas no deseables ni necesarias.

Es básico facilitar la realización del mismo mediante medidas que garanticen la equidad y accesibilidad al mismo. El documento debe de poder reflejar sus preferencias y deseos respecto a los tratamientos que desea que le sean o no administrados en caso de no poder tomar decisiones por sí mismo. Asimismo el documento debe de contemplar la posibilidad de designar un representante. En él debe de constar que los deseos expresados deben de ser respetados por los familiares y por los profesionales. La importancia de lo que en la actualidad se conoce por planificación anticipada de decisiones, descansa a nuestro entender en dos hechos, ya mencionados antes. En primer lugar la tendencia al abuso de la tecnología que produce una prolongación exagerada de la vida biológica por el empleo de medios desproporcionados y por otro lado el miedo de los sanitarios a la utilización de recursos paliativos por el miedo a ser acusados de acelerar la muerte, de eutanasia, etc es decir “el miedo al Juez”. En este sentido basta darse un paseo por nuestros hospitales para constatar cómo el empleo de medios desproporcionados y la no utilización de medidas paliativas es bastante más frecuente de lo que sería deseable y todo ello fundado en dos hechos por una parte un querer curar a toda costa, por una concepción apodíctica del saber médico y un sesgo positivista de nuestro quehacer; ello es, en nuestra opinión, consecuencia de la formación recibida en los años de estudios en la Facultad de Medicina en la que el espíritu de la enseñanza sigue anclado en el Siglo XIX. La sacrosanta misión del médico se sigue concibiendo como curar a toda costa, aún sin tener en cuenta los sufrimientos y los deseos del paciente. Todo ello, como hemos dicho en virtud de una concepción errónea del saber médico el cual es un sistema de posibilidades y no de certezas. Una segunda apreciación tiene que ver con el miedo a las denuncias y a contravenir esta misión cuasi divina del curar, así como a seguir manejando conceptos erróneos sobre qué es o no eutanasia etc y que ya hemos señalado en otro lugar.

Por todo ello es bueno promover el uso de los llamados testamentos vitales o de forma más adecuada los Documentos de Voluntades Vitales Anticipadas: hay que pensar en la terminalidad mientras hay salud, no aguardar a que se presenten las situaciones límites. Como decía el profesor Tierno Galván “hay que instalarse en la finitud”. Como parte de este proceso es bueno fomentar el debate cívico sobre estos temas, tanto para favorecer las decisiones de los poderes públicos, que faciliten los cambios necesarios, para garantizar el acceso equitativo de los ciudadanos a la asistencia sanitaria y que se pueda poner en marcha una demanda fundada de cuidados paliativos, basada en los deseos de los ciudadanos expresados libremente

tras una deliberación social amplia. Este debate debe de ser implementado mediante el tratamiento de estos temas en familia, en la comunidad, en asociaciones de pacientes, en los centros educativos, tanto de nivel básico como universitarios etc. La toma de decisiones por representación en casos de LET, es una tarea difícil, y no precisamente agradable, para aquella persona en quien recae la asunción de la decisión.

En general las instrucciones previas pueden ser consideradas como un avance, no obstante la realidad clínica puede ser tan compleja que un documento realizado tiempo antes no contemple de manera fehaciente qué querría un paciente incapaz en los momentos finales de su vida. Incluso a veces los mismos pacientes al ser preguntados desean que en los escenarios en los que deberían de ser tenidas en cuenta las Instrucciones previas, prevalezcan los deseos de sus familiares<sup>34</sup>.

En un reciente trabajo de Inés Barrio et al<sup>36</sup>, para valorar la concordancia entre los deseos del paciente y sus representantes, se comprueba como esta es menor cuando la valoración de los deseos del paciente se hace a partir de lo reflejado en los documentos de VVA, o cuando se hace sin conocimiento de estos, es decir cuando el representante se basa en el conocimiento que cree tener de los valores y preferencias de su representado, derivados de su cercanía afectiva y de su relación con el mismo. Sin embargo en el tercer brazo del estudio se procede a establecer talleres de deliberación en los que participan el paciente y su representante, bajo la dirección de personal especializado que les asesora y explica el proceso. En estos casos la concordancia aumenta de manera significativa.

Quiere ello decir que posiblemente haya que dar un paso más en la dirección que venimos diciendo de aumentar la comunicación entre personal sanitario, pacientes y representantes legales, y establecer un plan formativo y explicativo de qué son las Instrucciones Previas, para tras el mismo establecer un proceso deliberativo entre las partes, en situación de igualdad de diálogo.

Por tanto al hablar de morir dignamente nos planteamos el modo como hemos de transitar a lo largo del proceso del morir, que, no lo olvidemos, es parte del proceso del vivir, y como tal hay que recorrer el camino sea corto o bien se alargue naturalmente, con autonomía y dignidad en todas sus partes: etapa curativa. adecuación terapéutica, sedoanalgesia apropiada, cuidados paliativos terminales y últimos recursos<sup>26</sup>. **En resumen todo se reduce a: medios terapéuticos proporcionales, sedoanalgesia apropiada , humanización de los cuidados y establecimiento de un marco de comunicación de tipo deliberativo.**

## LA SOCIEDAD PLURAL:

### 1.-PUNTOS DE VISTA RELIGIOSOS<sup>6</sup>

En la consideración del tema que nos ocupa es importante, además, referir los conceptos u opiniones expresados por las jerarquías de las distintas iglesias.

**LA IGLESIA CATÓLICA**, por medio de sus pontífices ha dicho: "Cuando, a pesar de los medios utilizados, se hace inminente una muerte inevitable, se permite en conciencia tomar la decisión de rehusar tratamientos que únicamente producirán una penosa y precaria prolongación de la vida" (Juan Pablo II). "La supresión del dolor, y aun la inconsciencia por medio de drogas cuando hay razones médicas que lo indiquen, son permitidos por la religión y la moral, tanto al médico como al paciente, aunque en algunos casos dichas drogas pudieran acortar un poco la vida" (Pío XII)<sup>37</sup>.

La Congregación para la Doctrina de la Fe en 1980 publicaba un documento<sup>38</sup> en el que condenaba la eutanasia y aceptaba que para algunos creyentes el dolor pudiese ser asumido de forma voluntaria, pero también dejaba la puerta abierta al uso de sedoanalgesia para aliviar o suprimir el dolor. Por otro lado y amparándose en la doctrina del doble efecto legitimaba el uso de calmantes aunque pudiese derivar en un acortamiento de la vida. Textualmente decía: ***“Es muy importante hoy día proteger, en el momento de la muerte, la dignidad de la persona humana y la concepción cristiana de la vida contra un tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo”***. El documento utiliza el término proporcionado-desproporcionado para catalogar las medidas terapéuticas empleadas, con lo cual entramos en una concepción más holística, abogando por tener en cuenta todas las circunstancias que rodean al propio enfermo y su proceso de muerte. *“Es lícito interrumpir la aplicación de tales medios (desproporcionados), cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos”*

La Comisión Episcopal Española para la Doctrina de la Fe<sup>39</sup> se pronuncia al respecto, señalando la necesidad de sacar la muerte del ocultamiento al que está siendo sometida en nuestra sociedad y aboga por una humanización de nuestras instituciones hospitalarias. *“el enfermo necesita muchas más cosas que la aplicación de terapias médicas sofisticadas”*.

Juan Pablo II en la encíclica "Evangelium Vitae" (EV) afirma que:

*"De acuerdo con el Magisterio de mis predecesores y en comunión con los Obispos de la Iglesia Católica confirmo que la eutanasia es una grave violación de la Ley de Dios, en cuanto eliminación deliberada y moralmente inaceptable de una persona humana".* Siguiendo la línea de la Declaración sobre la Eutanasia de la Congregación para la Doctrina de la Fe, 1980, la EV se opone al ensañamiento terapéutico y reafirma la legitimidad de no recurrir a terapias extraordinarias o desproporcionadas que podrían prolongar la vida del enfermo, pero al precio de grandes dolores y de muy pocas probabilidades de recuperación de la salud, en donde habría que tener en cuenta los costes que impone al interesado y a su familia. Por ello afirma que la eutanasia es distinta a la renuncia al "ensañamiento terapéutico". ***No son obligatorias "ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia".*** Si la muerte se prevé "inminente o inevitable", se puede renunciar a tratamientos que "procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia", sin interrumpir las curas normales. Pero debe examinarse si son tratamientos proporcionados a perspectivas de mejoría. Esto no equivale al suicidio, sino que es "la aceptación de la condición humana ante la muerte" .Vuelve a repetir la doctrina católica, ya clásica desde Pio XII, de que es legítimo administrar calmantes para aliviar los dolores del enfermo, aunque de ello se siguiese una abreviación de su vida. Subraya el valor de los cuidados paliativos con el fin de hacer más soportable el sufrimiento en fase final y asegurar el acompañamiento del enfermo .Por último resulta imprescindible señalar lo que el Catecismo de la Iglesia Católica, como compendio doctrinal católico, afirma respecto al tema del final de la vida.

Nº 2276: Aquellos cuya vida se encuentra disminuida o debilitada tienen derecho a un respeto especial. Las personas enfermas o disminuidas deben ser atendidas para que lleven una vida tan normal como sea posible.

Nº 2277: Cualesquiera que sean los motivos y los medios, la eutanasia directa consiste en poner fin a la vida de personas disminuidas, enfermas o moribundas. Es moralmente inaceptable. Por tanto, una acción o una omisión que, de suyo o en la intención, provoca la muerte para suprimir el dolor, constituye un homicidio gravemente contrario a la dignidad de la persona humana y al respeto del Dios vivo, su Creador. El error de juicio en el que se puede haber caído de buena fe no cambia la naturaleza de este acto homicida, que se ha de rechazar y excluir siempre.

**Nº 2278: La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el ‘encarnizamiento terapéutico’. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.**

**Nº 2279: Aunque la muerte se considere inminente, los cuidados ordinarios debidos a una persona enferma no pueden ser legítimamente interrumpidos. El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados”.**

Resumiendo podríamos concluir que:

Las afirmaciones fundamentales de la ética teológica católica en relación con el derecho del hombre a morir dignamente son las siguientes:

- Es necesario garantizar la atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica para aliviar su dolor y prolongar su vida con calidad humana.

- No puede privarse al moribundo del morir en cuanto “acción personal”: el morir es la suprema acción del hombre. Sin embargo para la tradición cristiana católica esta acción no puede llegar al punto de producirse la propia muerte o reclamar de otros que se la produzcan.

- Es preciso liberar a la muerte del “ocultamiento” a que es sometida en la sociedad actual: la muerte es encerrada actualmente en la clandestinidad.

- Hay que organizar los servicios hospitalarios de forma que la muerte sea un acontecimiento asumido conscientemente por el hombre y vivido en clave comunitaria.

- Pertenece al contenido del “derecho a morir humanamente” el proporcionar al moribundo todos los remedios oportunos para calmar el dolor, aunque este tipo de terapia suponga una abreviación de la vida y suma al moribundo en un estado de inconsciencia. Sin embargo, no se puede privar al moribundo, de la libertad de optar por vivir lúcidamente aunque con dolores, etc.



- La creación de una situación de obstinación terapéutica, es inmoral, contraria a la moral cristiana. Lógicamente este principio general debe aplicarse a las situaciones concretas y no será fácil en ciertas circunstancias saber si se está incidiendo en ese ensañamiento. Por eso es importante esa afirmación general, en contra de ciertos planteamientos que siguen reflejando actitudes vitalistas a ultranza. La atención sanitaria no debe centrarse únicamente en la prolongación de la vida del enfermo. Es verdad que esa lucha contra la enfermedad y la muerte es un indiscutible objetivo de la praxis sanitaria y ha tenido una gran importancia en el avance de la Medicina, pero no puede convertirse en un objetivo que deba ser buscado siempre. La acción sanitaria tiene también otros dos puntos de mira: la voluntad del enfermo y la urgencia de humanizar su proceso de muerte. Los médicos deben ser sensibles a revisar sus actitudes ante el enfermo, incluso a no concretar sus propias angustias ante la muerte en actitudes vitalistas. La muerte de un enfermo no es muchas veces un fracaso para un médico; el verdadero fracaso es la muerte deshumanizada. Por el contrario, debe valorarse éticamente de forma muy positiva y es el ideal de la praxis sanitaria ante un enfermo terminal “acompañar a bien morir”.

- Los pacientes, siguiendo los dictados de su conciencia, pueden establecer límites al tratamiento que reciben cuando los consideran desproporcionados o que pueden prolongarles un sufrimiento que consideran inasumible. En este sentido, la realización de Testamentos Vitales o Voluntades Anticipadas es plenamente coherente con la moral cristiana.

**EN EL PROTESTANTISMO:** existe una gran variedad de puntos de vista, que transita de posiciones conservadoras hasta otras más progresistas. Desde que en el siglo XVI ( el 31 de Octubre de 1517 fueron clavadas las 95 tesis en la puerta de la Iglesia del palacio de Wittemberg), Lutero empezó a enseñar que la salvación es un regalo exclusivamente de Dios, dado por la gracia a través de Cristo y recibido solamente por la fe; se dio cuenta de los efectos de ofrecer indulgencias a los feligreses. Una indulgencia es la remisión (parcial o total) del castigo temporal, que aún se mantiene, por los pecados después de que la culpa ha sido eliminada por absolución. Hasta entonces la doctrina de la iglesia era que el hombre se salvaba por sus obras y por las indulgencias. Martín Lutero predica en contra de estas y mantiene que la salvación se obtiene por la gracia de Dios y animan a los fieles a buscar en las escrituras (Antiguo y Nuevo Testamento) mediante la lectura de las mismas y la libre interpretación de estas.

Podemos atisbar aquí la importancia en el Protestantismo de la autonomía<sup>40</sup>, al establecer desde un punto de vista religioso la libertad para interpretar las Sagradas Escrituras. Además lógicamente de la importancia de la libertad desde el punto de vista secular también encontramos a la autonomía una justificación religiosa, ya que llama desde el principio a cuestionar la interpretación oficial de la jerarquía, religiosa en este caso, y la libre interpretación. Los cuatro grupos principales son los Metodistas, los Presbiterianos, los Baptistas y los Anglicanos. En la actualidad cobran importancia y además tienen un trasfondo mediático más importante, los Testigos de Jehová y la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los últimos días, por la progresiva implantación en nuestra sociedad. Como hemos dicho antes, el espectro varía desde posiciones más liberales como la Iglesia Unida, que permite la ordenación de las mujeres y admite la homosexualidad de sus clérigos, hasta las más conservadoras (Baptistas y la Iglesia de Pentecostés).

Los creyentes piensan en la grandeza de Dios y están convencidos de que la enfermedad y el dolor están en los designios de Dios de una forma que los humanos no somos capaces de conocer. Las familias creen que Dios ha permitido la muerte de su ser querido para que esté en el Cielo con El. Dios lo controla todo y se vale incluso de los médicos y la tecnología para procurar la curación. La doctrina de la predeterminación lleva a creer que solo la glorificación de Dios importa: el amor al prójimo y el trabajo profesional se cultivan no por amor a la humanidad sino por servir a Dios y al orden que El ha predeterminado. Dios exige no buenas obras, sino una santificación por las obras. La voluntad de Dios y su glorificación se convierte en el criterio organizador y sistemático de la vida. Max Weber<sup>41</sup> emplea la palabra "Beruf" que se puede traducir por profesión para ligar la actividad laboral con cierto sentido religioso y se considera el trabajo cotidiano la única manera de vivir de acuerdo con Dios. De aquí que para los creyentes la relación médico-enfermo esté dotada de un sentido religioso. Una de las creencias más fuertes es que cada creyente es "ministro" de los otros. La compasión y el amor de Dios se revela en diferentes trabajos y no solo mediante la oración. La Medicina es vista como una vocación, una "llamada" y los médicos no son meros instrumentos o técnicos sino que están obligados a empatizar con los pacientes y su sufrimiento y establecer una relación que les lleve a penetrar en el mundo de ese otro creyente y compartir con él, mediante una relación de cuidado y respeto, su dolor y sufrimiento.

Debido a la variedad de interpretaciones que antes hemos mencionado, normalmente al enfrentarse a problemas de retirada de tratamientos o al rechazo del

inicio de los mismos, en general no existirá ninguna oposición a las sugerencias del médico cuando exista futilidad fisiológica, pero en ocasiones se podrá pensar que el médico está jugando a “ser Dios”, por lo cual siempre debemos de seguir la metodología que expondremos más adelante mediante la cual intentamos conocer los valores y creencias de los pacientes y procurar participación en la toma de decisiones.

"Cuando la enfermedad aniquila todas las facultades que constituyen una completa personalidad humana, pensamos –dicen portavoces de la iglesia Unida de Cristo- que el solo hecho de que el cuerpo continúe funcionando por medio de máquinas o drogas, es una violación de la persona, y no es ni moralmente defensible, ni socialmente deseable, ni es voluntad de Dios".

Por su parte, la iglesia Metodista Unida, se expresa así: "Defendamos el derecho de las personas para morir dignamente sin inútiles esfuerzos para prolongar enfermedades terminales, sólo porque se dispone de una tecnología para ello".

**EN EL JUDAÍSMO**, se insiste en la responsabilidad moral de toda acción y de toda palabra y pensamiento humano. Existen tres fuentes principales<sup>42</sup> que son la Biblia, que incluye la Torá ( los cinco libros de Moisés), los libros de los Profetas o Nevi'im y las Escrituras o Ketuvim. La segunda fuente es el Talmud que está formado por comentarios a los textos bíblicos y tradiciones orales enseñadas por rabinos de la antigüedad. Una tercera fuente son los Responsa, que son las aportaciones de prominentes escuelas judías a lo largo de los siglos. Los valores morales son como un don de Dios, una manifestación más de su sabiduría y de su bondad. Los preceptos de Yahvé son imperativos morales para la vida cotidiana y fueron revelados en el Sinaí. La vida terrenal se considera como un período de tránsito para la vida eterna; este período es un período de preparación para la eternidad y esa preparación religiosa y moral es lo que da sentido a la existencia mundana. Por tanto cada momento de esta vida es una oportunidad de perfeccionamiento para acceder en mejores condiciones a la eternidad. De aquí que la prolongación al máximo de la vida sea un imperativo así como el bienestar físico de cada persona, ya que por medio de ello se logra que pueda progresar en el perfeccionamiento moral suyo propio y el de toda la comunidad. Es por tanto imperativo prolongar la vida y administrar cuidados pertinentes, obligación en la que está inmersa toda la comunidad, la cual está obligada incluso a proveer los medios

necesarios para ello si el individuo carece de los mismos. Por tanto existe el deber de preservar la vida propia y la ajena y este es, además, un deber religioso. La salvación de una vida humana está exenta incluso del cumplimiento del Shabbat.

Los médicos tienen a la vez la autorización legal y la obligación de diagnosticar y ordenar el tratamiento, que en conciencia, consideren el más adecuado para cada caso. Pueden y deben incluso tomar los riesgos necesarios, si las circunstancias lo exigen, siempre y cuando las posibilidades de éxito sean superiores a las de fracaso, y siempre a juicio del médico que, en caso de duda, solicitará el consejo, el asesoramiento o la intervención de uno o varios colegas. La libre elección del médico es un derecho establecido por la ley judía desde la más remota antigüedad.

El Talmud expresa con la máxima claridad la importancia de mantener viva la fe del enfermo en su posible mejoría y curación, en este dicho: "Aunque sienta en su cuello el peso de la espada, jamás abandone la esperanza en la misericordia divina".

La preparación a la muerte es un ejemplo de esa atención a la persona en su doble dimensión física y espiritual. Dicha preparación consiste en primer lugar, en sugerir discretamente al enfermo grave que ya ha entrado en lo que se considera las fases terminales de su enfermedad, que ordene sus asuntos temporales y a continuación, se reconcilie con su Creador. Por ordenar los asuntos temporales se entiende la cancelación de deudas o préstamos que tenga contraídos, la redacción de un testamento que evite problemas a sus sucesores si los hubiere, y en general la clarificación y si es posible la solución, de todos los asuntos terrenales que tenga pendientes. La reconciliación con el Creador consiste en la confesión en voz muy queda, ante El y solo ante El, de los errores que se hayan cometido, arrepintiéndose de ellos. La ley establece que tanto la confesión como la invitación que la precede, sean hechas en presencia de personas adultas, capaces de dominar sus reacciones de dolor, con el fin de evitar al enfermo sufrimientos inútiles que debilitarían su resistencia ante la muerte.

El enfermo en estado agónico se denomina en lengua hebrea "gosés". El "gosés" debe ser tratado en todo, con el máximo respeto, como cualquier otra persona viva. En el tomo titulado Yoré Delá del *Sulhán Aráj* - código redactado por Rabí Yosef Caro- se establecen las normas de los cuidados debidos a los enfermos y la obligatoriedad de visitarles, especificando minuciosamente todo aquello que se refiere al "gosés ". Los que le cuidan han de cubrir su desnudez si por algún movimiento involuntario se hubiese descubierto, pero no están autorizados a

desplazarle, ni a moverle para limpiarle, ni a cerrarle la boca, ni siquiera a moverle la almohada, porque cualquier gesto brusco podría acelerar el fallecimiento lo cual está terminantemente prohibido por la Ley. Cuando la muerte parece inminente, es costumbre avisar a uno o más miembros de la *Hebrá Kaddisá* -la Santa Fraternidad- formada por voluntarios que, en cada comunidad y en numero de 18, -valor numérico de las letras que forman la palabra hebrea *Hay (vivo)*- acompañan a cada persona desde los últimos momentos de su agonía, velando por la aplicación de la ley judía en las últimas fases del tratamiento médico. Durante los últimos minutos de la vida y mientras se supone que el enfermo aun puede oír, se proclama la unidad de Dios con las palabras del credo judío: "Escucha Israel, el Eterno, nuestro Dios, el Eterno es Uno" (Deuteronomio, 64) y se leen salmos y otros textos sagrados fijados en el ritual de oraciones. Cuando ya ha sido constatada la muerte, y siguiendo los criterios de la tradición judía, un hijo o el pariente más próximo debe cerrar con suavidad los ojos del difunto, dejando transcurrir unos minutos por si ocurriera alguna reacción positiva inesperada. Cerrar los ojos de una persona antes de tiempo es como derramar su sangre.

Contemplar la posibilidad de practicar o legalizar la eutanasia no es coherente con las enseñanzas judías sobre la vida y la muerte. La ley tradicional judía prohíbe la eutanasia activa, es decir cualquier acción que pueda acelerar la muerte, considerándola como un asesinato. Quien incurre en la infracción de esta prohibición es considerado y tratado como asesino. Si quien se provoca la muerte voluntariamente es el enfermo mismo, se le considera suicida. Pero por otra parte, la misma ley autoriza y a veces incluso declara obligatoria, la retirada de cualquier factor, presente en el cuerpo del paciente o exterior a él, susceptible de retrasar, en el enfermo terminal, la fase final de esta vida. Ningún pariente próximo o lejano tiene derecho a disponer del cuerpo o de parte de él, ni antes ni después del fallecimiento, cuyo preciso momento sólo puede ser determinado, según los criterios de la Halacha en la que está basada en parte la ética y la ley que gobierna la vida judía. Ni siquiera el propio enfermo, caso de que esté consciente, puede opinar acerca de la conveniencia o no de aplicar tal o cual método terapéutico en los momentos finales de su vida porque se le considera demasiado implicado para poder juzgar razonablemente la situación en que se encuentra, a la luz de la tradición.

Tampoco se considera a nadie dueño de sus propios órganos para disponer de su uso tras la muerte, a menos que, y siempre según los criterios de la Halacha, el transplante permita salvar a otra persona cuya vida corre un peligro.

La santidad de la vida es de extrema importancia. Por tanto prolongar la vida, incluso en caso de pobre pronóstico, es una parte esencial del quehacer médico.

Tanto la eutanasia como la retirada de un tratamiento que acorte la vida están prohibidos. En cambio un acto de omisión como puede ser no poner un tratamiento en un paciente terminal está permitido, ya que la Halacha ve esto como un acto pasivo de no interferencia en el curso natural del proceso de morir.

**La conferencia Central de Rabinos Americanos expresó:** "Del espíritu de la Ley Judaica se concluye que aunque nada está permitido para apresurar la muerte, es lícito dejarla llegar en circunstancias especiales de sufrimiento e inexistencia de una esperanza razonable de recuperación hacia una vida útil". En el estado confesional de Israel<sup>49</sup>, no obstante, está prohibida la retirada de los tratamientos de soporte vital ( caso Ariel Sharon)

**EL ISLAM:** El ser humano es el culmen de la Creación y es el representante de Dios en la Tierra. Los hombres están obligados a cuidar de su vida, de los animales, de su medio ambiente y de su salud<sup>44</sup>. Los musulmanes están obligados a ser moderados y equilibrados en todos los asuntos, incluyendo su salud. La enfermedad puede ser vista como un juicio o como una prueba, pero nunca es vista como un castigo o una manifestación de la ira de Alá. Por tanto el paciente está obligado a buscar el tratamiento y evitar ser fatalista. La bioética musulmana está ligada al Corán y la Sunna o tradición de los dichos del Profeta. La interpretación de ambos pertenece a los Doctores de la ley. La deliberación bioética es inseparable de la religión, lo que enfatiza la continuidad entre mente y cuerpo, lo material y lo espiritual, entre ética y jurisprudencia. El Corán mismo contiene un discurso sobre el estatus ético y legal del embrión y el feto antes del nacimiento. La bioética islámica enfatiza la importancia de prevenir las enfermedades y proporciona indicaciones no solo al paciente sino también al médico. Este tiene el deber de buscar la curación de los enfermos, teniendo en mente que el último sanador es Dios. El paciente debe de ser tratado con respeto y compasión y el médico debe de tener en cuenta las vertientes física, mental y espiritual del paciente.

En 1981 aparece el Código Islámico de Ética Medica, con consideraciones acerca de modernos aspectos de la medicina como los transplantes y la reproducción asistida. La vida humana es sagrada, incluso aquella de baja calidad y se considera que una agresión a una persona es extensible a toda la humanidad, ya que todo el género humano es como una gran familia. La gravedad de la agresión aumenta si la persona agredida es un creyente y el agresor tendrá el castigo del

“fuego eterno” según el Corán. Todos los textos referentes al homicidio son aplicables al suicidio, pues la vida no es propiedad del hombre, sino que es un don dado por Alá y por tanto el ser humano no tiene derecho a despreciarla ni dañarla.

Por otro lado dada la importancia que para los trasplantes y otras cuestiones como herencias etc. tiene determinar el momento del fallecimiento, la Asamblea Internacional de Derecho Islámico definió el momento de la muerte como la muerte total del cerebro, incluido el tálamo, aunque persistan algunas funciones gracias a medios artificiales. La muerte humana se establece en caso de paro cardiorrespiratorio irreversible ó en caso de muerte cerebral, aunque se mantenga la función cardiorrespiratoria por medios artificiales. En estas condiciones se puede proceder a extraer órganos con fines de trasplante

Respecto a la eutanasia distingue entre la forma activa que trata de homicidio y en la que incluye la muerte resultante de una acción dirigida a poner fin a la vida de una persona a petición propia, así como tras la administración de una medicación fuerte que conduzca a la muerte. También se engloba aquí la muerte debida a la retirada de nutrición a un recién nacido con una malformación que amenaza su vida. Una segunda forma es la eutanasia pasiva que se suele aplicar a los enfermos en situación agónica: se retira el tratamiento, no se administra ningún tratamiento o bien se administran fármacos que ayudan a dulcificar la agonía.

Por tanto si el tratamiento ayuda a la curación del enfermo, es obligatorio. No se recomienda tratar con fármacos o aplicar tecnologías en caso de enfermedad incurable. La retirada de tratamiento es legal. Cualquier otra forma está prohibida.

Declaración Islámica Universal de Derechos Humanos (Paris, 19 de Septiembre de 1981):

a) La vida humana es sagrada e inviolable y debe llevarse a cabo con todos los esfuerzos que sean necesarios para protegerla. En particular, nadie debe ser expuesto a sufrir lesiones ni a la muerte salvo bajo la autoridad de la ley.

b) Tras la muerte, como en la vida, el carácter sagrado del cuerpo de una persona debe ser inviolable. Los creyentes están obligados a vigilar que el cuerpo de una persona sea tratado con la solemnidad requerida.

**EI HINDUISMO** sus textos fundamentales son los Vedas y dentro de ellos los Upanishads. La teoría fundamental es la del Karma, que explica las leyes e impone nuestro destino. Para ella todo lo que existe está sometido a las leyes de la

causalidad, por tanto nada que ocurre es debido al azar. Esta ley de la causalidad es la primera gran ley del Universo e implica una interdependencia de todo lo que ocurre, ya que todo es el efecto de una multiplicidad de causas y condiciones y a la vez da origen a otros efectos, estando todas las causas interconectadas entre sí. La segunda gran ley es la de la Interdependencia. Sobre ella se construye una ética de la solidaridad entre todos los seres vivos y la naturaleza no consciente y las cosas. Toda acción moral, sea buena o mal, crea méritos y deméritos, exige un premio o un castigo en esta vida o en otras vidas futuras, con lo que entronca con el tema de la reencarnación. De este modo una acción justa supone para su autor un mérito o punya, que será recompensado en esta o en otra vida mediante el otorgamiento de satisfacciones. Al contrario la acción injusta engendra un demérito que generará sufrimientos en esta o en otra vida.

En el Canto del Bienaventurado se desarrollan las bases de la ética hinduista que se fundamenta en la tesis de la acción desinteresada. Es una ética formal y material: hay que cumplir el propio deber de acuerdo con la propia naturaleza, pero este deber está determinado por el lugar que el individuo ocupa en la sociedad, es decir según la clase o casta a que pertenece. La ausencia de egoísmo en la acción es el fundamento para decir si la acción es o no buena, ya que la acción per se es neutral, por tanto su valor radica en la intencionalidad. Si el motor de la acción es la autocomplacencia, entonces la acción carece de valor moral, mientras que si la acción se hace de forma desinteresada y por el deber y sin considerar las consecuencias, entonces es una acción moralmente buena (ética de tipo deontologista).

**EN EL BUDISMO** el eje central es el sufrimiento, cuyo origen está en el deseo: del deseo de vivir, el deseo sensual etc. La superación del deseo es la liberación total (Nirvana). Su ética se articula a partir de la experiencia fundamental de la compasión frente al sufrimiento ajeno y se concreta en los cinco preceptos: abstenerse de matar, de robar, de una conducta sexual inmoral, abstenerse de decir mentiras, de beber bebida embriagante.

La muerte es parte del ciclo continuo de existencia y del sufrimiento terrenal. Pero en el budismo no existe el individuo, por lo que no existen sanciones individuales en el futuro, no hay ninguna promesa de compensación futura (el paraíso). La muerte no representa el final de la vida, es la muerte del cuerpo, no la descomposición de la vida. El deseo de continuar la vida está causado por ignorancia y desilusión. El encarnizamiento terapéutico por medios artificiales es inmoral. La LET se contempla como una forma de no acción, en la cual la naturaleza sigue su curso. No considera ético el suicidio y se pueden considerar diferentes



criterios: no a la eutanasia, paliar el sufrimiento, no a la obstinación terapéutica y ayudar a morir con dignidad, con humanidad acompañando solidariamente al doliente.

## ***DIFERENCIAS CULTURALES***

Antes, los pacientes morían en las UCIs a pesar de los agresivos tratamientos. Aunque existe consenso general sobre el respeto y compasión debidos a los pacientes al morir, sin embargo existen diferencias culturales entre unos países y otros. Mientras en EEUU la medicina se ha movido desde un modelo paternalista a otro en el que el principio de autonomía es capital y los deseos y expectativas de los enfermos juegan un papel importante en la retirada o no uso de tratamientos<sup>45</sup>, en Europa todavía la relación médico-paciente continua siendo paternalista<sup>46,47</sup>. Aunque en EEUU existe una tendencia a un abandono más precoz de los tratamientos en el final de la vida, en Europa, siguen existiendo mayores resistencias y aunque en la actualidad se acepta que existe una retirada o no inicio de tratamientos agresivos en tasas del 6 al 13,5 % de los pacientes admitidos en UCI y en 35 a 93 % de los exitus, las diferencias entre países son acusadas<sup>47</sup>. En un estudio<sup>48</sup> realizado en Europa sobre un total de 31417 pacientes admitidos en UCI, 4248 (13,5%) murieron o fueron sometidos a LET. La aplicación de LET o no, estuvo condicionada por la edad del paciente, patologías previas, nº de días de estancia en UCI, región (norte, centro o sur de Europa) y religión. El estudio también demuestra que la LET es de aplicación rutinaria (73%) en UCIs europeas. Los intensivistas europeos aceptaban en general tanto la retirada como el no inicio de tratamientos agresivos. Las mayores diferencias tenían que ver con las creencias religiosas, tanto de los pacientes como de los médicos. Los médicos católicos estaban menos predispuestos a no iniciar o retirar tratamientos. Los católicos, los protestantes o los no creyentes usaban más la LET que los Ortodoxos, Judíos ó Musulmanes. La diferencia en el uso de RCP dependiendo de la filiación religiosa de los pacientes tenía la misma distribución que entre los médicos. Los países del Norte de Europa eran más proclives a la realización de LET y un uso menor de RCP. Quizás esto tenga que ver con creencias religiosas. En un estudio<sup>49</sup> realizado solo con médicos judíos, se demostraba que era más frecuente la no puesta que la retirada de los tratamientos.

La cultura determina el sentido de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte y por tanto condiciona el modo de aproximación a la misma. Varios factores intervienen en la variabilidad entre países. En primer lugar las diferencias culturales y religiosas; segundo los valores y las prácticas de los médicos varían de un país a otro. Las mayores variaciones se dan en el aspecto de retirada o no inicio. Se han detectado también variaciones entre hospitales de distintas ciudades. Otra posible diferencia para explicar la variabilidad podría estar en los distintos *case mix*. Por último también hay que considerar la distinta evolución de las prácticas asistenciales del final de la vida en pacientes críticos en las distintas Unidades, pues el ritmo de cambio varía.

La creencia de que, desde un punto de vista ético, es lo mismo no poner que quitar no es universal y existen profesionales que no lo asumen, pensando en que lleva aparejado un acortamiento de la vida. Esta idea en el entorno de UCI es más rara, quizás por la distinta percepción que existe sobre los enfermos graves, y por vivir de forma más frecuente la indicación de tratamientos que se demuestran fútiles con el paso de los días.

En un estudio de Yazigi et al<sup>50</sup> sobre final de la vida en las UCIs del Líbano, los autores comunican que en su UCI el 50% de las muertes tienen relación con la decisión de no iniciar o de retirar tratamientos. Los tratamientos fueron no iniciados en 38% y retirados en 7% de todos los pacientes que murieron, lo cual supone una menor frecuencia que en Europa ó USA. La futilidad y la pobre calidad de vida fueron los dos factores más importantes en que se basó la decisión de no poner o retirar tratamientos. Las familias no fueron consultadas en el 21% de los casos, el 26% de las decisiones de LET se hicieron sin consultar con la enfermería. En el 63% de los casos no se prescribió sedoanalgesia. El no inicio de tratamiento fue mucho más frecuente que la retirada, lo cual está en consonancia con los valores de las familias y médicos libaneses, para los cuales la retirada de tratamiento es tan reprobable como la eutanasia. En Líbano la población está formada por 60% de musulmanes y 39% de cristianos, lo que hace reafirmar más el importante papel que la cultura juega en las prácticas del final de la vida en UCI.

En un reciente artículo<sup>51</sup> se analizan las particularidades en el Estado de Israel, como estado confesional. Como hemos señalado antes, la importancia de la Halacha o *Halaya* y las connotaciones éticas y legales de la misma en la sociedad israelí son importantes. Así, no se contempla para nada la eutanasia, estando prohibida la retirada de tratamientos. Respecto al inicio o no inicio está permitido no

iniciar medidas en caso de enfermedad irreversible pues se considera un acto de omisión que deja a la naturaleza seguir su curso. Curiosamente en dicho estudio hay una proporción elevada de no inicio de tratamiento. Como indican los autores la razón estriba en que aquellos pacientes, que por ejemplo, tenían VMEC de forma intermitente, tras haberles sido retirada la ventilación mecánica (es decir estaban en fase de destete), era legal y ético no volverla a poner, pues se consideran actos separados y el no inicio como hemos dicho está permitido.

La existencia de ordenes de No RCP, es habitual, pero la forma verbal o escrita, adquiere diferencias importantes entre los países del Norte y centro de Europa y los del Sur, así como por ejemplo con Israel. Las razones para no escribir son variadas, desde las estrictamente culturales en las que pesa "la costumbre de no escribir" como ocurre en España, hasta problemas legales o de miedo a acciones judiciales. En algunos ámbitos se invoca la posibilidad de que si se escriben estas ONRCP, se produce una tendencia a prestar menos atención al paciente y se rebaja el nivel de cuidados generales. Ante esta posibilidad, que en nuestro ámbito, realmente existe, creemos que se debe de abordar mediante el establecimiento de una comunicación entre médicos y enfermería, de forma que las decisiones de LET se tomen de forma consensuada y siguiendo protocolos aprobados conjuntamente. En nuestra opinión y de acuerdo con nuestra práctica, cuando se da participación a la enfermería en la toma de decisiones no se suelen producir estas "carencias".

Podemos concluir este apartado diciendo que los factores culturales no solamente afectan a los pacientes y sus familias sino también intervienen en la toma de decisiones o de posición por parte del equipo asistencial.

## **LA NO MALEFICENCIA : EVITAR LA OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA**

### **Papel de la Tecnología**

La sociedad en la que vivimos está marcada por la tecnología, la cual condiciona la mayor parte de nuestras actividades diarias<sup>52</sup>. La cultura científico-técnica se ha convertido en una forma de pensar y de vivir.

En la antigüedad griega el saber teórico o especulativo era valorado más que la parte técnica (práctica). En su *Etica a Nicómaco*, Aristóteles describe el saber primero o *sophía*, un saber que solo corresponde a Dios, el *nous* o inteligencia, cuyos principios se nos muestran por intuición directa, la *epistème* o ciencia, que es la demostración de aquello que está implícito en el *nous*. La ciencia sirve para demostrar lo implícito, para desvelarlo. La ciencia se apoya en principios a partir de

los cuales se extraen cosas de modo deductivo, pero no ayuda a intervenir en la realidad, ya que sólo la explica. Es un conocimiento puro que nada tiene que ver con la técnica. Para Aristóteles *la téchne*, es un modo de saber distinto, más práctico y por tanto es el que asume toda la responsabilidad ética.

En el siglo XV se producen los comienzos de la ciencia moderna, basada en la experimentación. Ello hace que se vea la realidad como algo que el hombre puede construir, el *ordo naturae* es un orden que hay que construir, no es un *ordo facto* sino un *ordo faciendo*. Por tanto la ciencia moderna es operativa. El hombre puede crear un nuevo orden, es decir tiene posibilidades de modificar su entorno y ello desemboca en un compromiso ético evidente.

En la actualidad la técnica se ha convertido en principio de moralidad y se tiende a pensar que los problemas éticos son problemas técnicos mal resueltos. Esto es particularmente pensado en el ámbito de la medicina clínica. La ciencia ha perdido su pureza teórica y la técnica mediante su ligazón con la ciencia expresa la unidad entre el saber y el hacer.

El avance técnico es irreversible. El hombre mediante la técnica crea nuevas posibilidades y nuevas realidades, no sólo modifica la realidad existente, sino que crea otras nuevas. El ser humano es un animal técnico que ha ido construyendo un nuevo mundo. La técnica ha llegado a convertirse en un fin en sí misma, cuando en realidad no es sino un medio para la consecución de unos fines. El uso no prudente de la tecnología y la ausencia de reflexión en la aplicación de la misma es una de las causas del dolor y sufrimiento generado en las Unidades de Cuidados Críticos<sup>52</sup>.

La medicina siempre ha buscado aumentar la certeza, es decir mejorar los medios diagnósticos y el establecimiento de nuevas terapias para cambiar el devenir biológico de los pacientes. Los avances tecnológicos en las últimas décadas, han producido un incremento en las capacidades diagnósticas y terapéuticas, llegándose a un complejo sistema de intervenciones médicas, que constituyen lo que podríamos denominar Medicina de Alta Tecnología (MAT). Ello ha supuesto problemas en distintas ramas de la bioética, desde la priorización en la asignación de unos recursos por demás limitados hasta los ámbitos de investigación en cuidados críticos. La MAT asociada al aumento de la calidad de vida y la duración de la misma, favorecido por las políticas sociales y el bienestar económico, han hecho replantearse algunos de los aspectos que otrora estaban claros. La Medicina Intensiva es el paradigma de este auge en la aplicación de las tecnologías y, por ende, donde se ha producido una aplicación más irreflexiva de las mismas. El desempeño de la Medicina Intensiva ha corrido parejo al desarrollo de nuevas tecnologías y a la aparición de nuevos problemas éticos. No es casualidad que exista

un paralelismo temporal entre el nacimiento de la Medicina Crítica y de la Bioética<sup>43</sup>. Nacida en esta época, la medicina intensiva ha sido fascinada por la tecnología y, en parte, ha sucumbido a ella, y esto ha llevado aparejado una deshumanización de la asistencia y un mayor sufrimiento. Personalmente creo que esto no ha sido más que el reflejo que la tecnología ha producido en la sociedad y la aparición de la cultura de adoración a las nuevas tecnologías, que se ha instalado en nuestras opulentas sociedades.

Hasta la primera mitad del siglo XX, la medicina era prácticamente diagnóstica y paliativa, al no existir tecnología capaz de suplir un fallo orgánico, tal como la insuficiencia respiratoria aguda o el fracaso renal agudo. La muerte en consecuencia era un evento global. La muerte biológica, entendida como muerte del organismo, era lo mismo que la muerte biográfica, entendida como muerte del individuo: no había discrepancias entre vida y calidad de vida. El imperativo tecnológico para usar todo lo necesario para salvar la vida, unida al carácter sagrado de la vida misma, constituía el perfecto matrimonio entre medicina y moralidad. La irrupción de técnicas de soporte vital ha separado la muerte biológica de la biográfica; han aparecido nuevos conceptos como muerte cerebral, estado vegetativo y otros, para explicar estas discordancias antes aludidas. El desarrollo de los trasplantes plantea nuevas situaciones éticas. A pesar de todos los avances tecnológicos, sin embargo la muerte no puede ser prevista ni se puede restaurar la vida; la manipulación tecnológica del proceso de morir lleva a una prolongación del mismo, lo que conduce a creer en una posibilidad de inmortalidad. Esto no es cierto: las nuevas técnicas no provocan una disminución absoluta de la muerte, simplemente la retrasan. Esta es y siempre lo será, inevitable. Tenemos que tomar conciencia de que lo que debemos de hacer es lograr, para el enfermo, la mejor calidad posible en la vida que le resta por vivir. El soporte tecnológico se autojustifica por la mera razón de ser capaz de prolongar temporalmente una vida. El problema está en utilizar la tecnología no para situaciones agudas, sino en darle un uso similar en situaciones crónicas. Se podría pensar que el hecho de establecer la futilidad mediante escalas, cifras y estadísticas, llevaría aparejado un uso razonable de la tecnología. Sin embargo la amplia variabilidad demostrada en su uso, así como las diferentes concepciones sobre qué debe de hacerse en situaciones límites por parte de los sanitarios demuestra la dificultad de un uso prudente de los medios a nuestro alcance. Las voluntades vitales anticipadas tampoco han resuelto el problema, pues se ha constatado que hay pacientes que no rehúsan someterse a determinados tratamientos, aun cuando en sus instrucciones previas han dejado reflejada otra cosa.<sup>55</sup>

En el mito de Eos y Títonos<sup>54</sup>, encontramos un referente a lo que venimos diciendo: la diosa Eos raptó al joven mortal Títonos y le pidió a Zeus que le concediera la inmortalidad, a lo que este accedió, pero olvidó pedirle también la eterna juventud, de forma que, con el paso del tiempo, Títonos fue envejeciendo y debilitándose, llegando a perder la voz. Eos, conmovida, lo encerró en una habitación en un lecho de oro y cerró las puertas, dejándolo a oscuras, de forma que Títonos suplicaba que alguien se apiadara de él y le procurara la muerte. Títonos ha quedado como símbolo de la decrepitud. Para evitar este síndrome debemos de evitar caer en el uso inadecuado de la tecnología, lo que a veces es difícil en el entorno de los pacientes críticos. Al mismo tiempo debemos de ser no solo intensivistas sino también paliativistas, acentuando más una u otra vertiente dependiendo de las condiciones del paciente. Este enfoque puede prevenir los conflictos entre beneficencia, no maleficencia y justicia distributiva.

Vemos pues, que, con el auge tecnológico, se ha pasado de la muerte en el domicilio rodeado de los seres queridos, a la muerte hospitalaria rodeado de todos los recursos técnicos más avanzados, y es frecuente que así además se presente en series de TV y películas en las que las Unidades de Cuidados Intensivos parecen fábricas de milagros. La imagen de pacientes rodeados de batas y pijamas y con tubos saliendo por todos los orificios de su cuerpo y con máquinas unas encima de las otras se ha convertido en el paradigma de la muerte actual. Uno tiene que morir oprimido por la obsesión tecnológica en boga. Ello puede abocar a una prolongación del sufrimiento y una agonía innecesaria. La necesidad médica pasa a ser definida por el imperativo tecnológico y las expectativas sociales triunfantes, las cuales llevan a pretender la inmortalidad. Socialmente se ha ligado avance tecnológico a infalibilidad de la medicina.

Muchas veces la aplicación de la tecnología se hace porque no se tiene probabilidad razonable de establecer un diagnóstico y un pronóstico con cierta fiabilidad. El miedo a las consecuencias legales, por parte de los médicos, es otra causa de uso inadecuado o abusivo de la tecnología.

Esto es particularmente frecuente en las áreas de Urgencias y Cuidados Intensivos, donde la toma de decisiones es inmediata y además en un ambiente de máxima incertidumbre, ya que los sistemas existentes de estimación de gravedad y cálculo de mortalidad ajustada a gravedad (APACHE, SAPS, etc), tienen una baja especificidad. La tendencia natural de los médicos enfrentados a estas situaciones es utilizar toda la tecnología disponible -miedos jurídicos aparte- guiados por el espíritu beneficentista propio de la profesión, y, por parte del paciente, es normal inclinarse a “soportar” tratamientos que pueden parecer adecuados, con el lógico

deseo de preservar la vida. Podemos invocar, entre otras, estas razones para vislumbrar por qué es tan difícil utilizar razonablemente la tecnología.

Pero además no vale posicionarse en uno u otro extremo -utilizar o no utilizar- sino que el momento histórico juega un papel importante. Así, hace 50 años, el reemplazo de una válvula cardíaca conllevaba un riesgo de morbimortalidad mucho más alto que en la actualidad, por lo que en determinados pacientes el riesgo podía ser tan alto que fuese muy discutible la intervención. Sin embargo hoy día la utilización de esta tecnología se puede hacer de una forma mucho más segura al haber variado la relación riesgo-beneficio, claramente al lado de éste. Esta incertidumbre también hace que la retirada de tratamientos cuente con detractores.

Por tanto una primera conclusión que podríamos sacar es que debe de existir una proporcionalidad entre medios y fines o resultados.

La técnica es buena como medio. Estamos en la era del imperativo tecnológico. Esta irrupción de la tecnología en el mundo de la medicina, ha producido la aparición del llamado encarnizamiento terapéutico o mejor dicho obstinación terapéutica. Esta no es sino el resultado de la imprudencia y de la ausencia de reflexión y viene condicionada por la asunción del carácter apodíctico de la medicina, cuando es en realidad probabilística y la creencia en la certidumbre y en la infalibilidad de la medicina. Se suele afirmar que la técnica es algo bueno<sup>55</sup>. En este punto tenemos que plantearnos si es algo bueno como fin o es algo bueno como medio para obtener algún fin. En el primer caso el fin sería conservar una vida. Ello presupone que el valor vida es un valor absoluto, cosa que no es cierta; indudablemente es un valor importante, pero que puede entrar en conflicto ante otros y ceder ante ellos. Pensemos por ejemplo en la historia de los primeros mártires cristianos, para los cuales merecía la pena perder la vida a cambio de lograr la salvación eterna. Es el mismo caso de las personas que realizan actos heroicos, a costa de su vida, la cual es entregada por ideales, que ellos colocan en un nivel superior en su escala de valores. Por tanto tendríamos que aceptar que es buena como medio para lograr unos objetivos. El problema es delimitar estos objetivos-fines<sup>16</sup>. En Medicina a lo largo de la historia parece que los fines han estado muy claros, pero en la actualidad hay que abrir el debate sobre los fines y plantear si por ejemplo es lícito prolongar una vida que se acaba de forma irreversible o si es bueno reanimar a RN de menos de 24 semanas, con la incertidumbre sobre su calidad de vida futura<sup>17</sup>. La técnica por tanto es buena como medio, pero debemos de cambiar desde una racionalidad instrumental o estratégica (aquella que se centra sólo en la elección de los medios para conseguir ciertos fines) y una racionalidad valorativa, que valora además de los medios los fines. Por tanto todo uso de la tecnología

debería de respetar dos principios. En primer lugar la autonomía del paciente y en segundo lugar pensar en que la utilización de la tecnología no debe hacer daño. Por tanto, los cambios acontecidos en nuestra sociedad y particularmente en el mundo de la Medicina con la aparición de nuevas tecnologías y la irrupción de la bioética ha hecho emerger el fenómeno de **la Obstinación terapéutica** y frente a ello se plantea en la actualidad la necesidad de establecer unas medidas que permitan limitar el esfuerzo terapéutico, en aras de respetar los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

***Hay que introducir el concepto de adecuación entre medios y fines para no caer en el imperativo tecnológico. El Imperativo tecnológico presupone una certeza inexistente y querer llevar la toma de decisiones médicas al terreno de la certidumbre, cuando será siempre un marco probabilístico.***

Una de las ilusiones fue creer que algunos cambios en las leyes y las actitudes iba a ser una tarea fácil que ahorraría a los moribundos un tratamiento médico desproporcionado y les permitiría “morir con dignidad”. Se ha apreciado que existen grandes resistencias por parte de los profesionales a suspender tratamientos y sigue siendo algo difícil de aceptar en la práctica. Por otra parte los pacientes desean en realidad que les sea aplicada la tecnología, pero sin que les produzca una prolongación de la vida con nula calidad. Por otro lado existe el miedo a ser abandonados, desde el momento en que se decide no continuar con el tratamiento o retirar el existente. La percepción por muchos familiares es que ello va a llevar al abandono a su ser querido, con el consiguiente dolor y sufrimiento. Por ello es esencial, cuando se pone en marcha un proceso de LET, asegurar a la familia que se va a continuar con las medidas paliativas y de confort hasta el final. Insistiremos sobre ello cuando hablemos del procedimiento a aplicar.

El profesional que se plantea la cuestión en los términos “tengo, luego uso”, como hemos dicho antes, parte de asumir el carácter apodíctico de la Medicina y rechazar que nos movemos en un marco de posibilidades y no de certezas. El uso de la tecnología se suele basar en la confianza que se deposita en ella, fundamentada en la cada vez mayor efectividad de la misma; el uso de una determinada tecnología en un momento y en un paciente determinado puede fracasar, pero ello no quiere decir que vaya a fracasar en esta otra ocasión. Por tanto esto junto a la carencia de procedimiento para estimar la posibilidad de éxito o fracaso, hace que la mayor parte de los profesionales se inclinen por el uso de la



misma, siguiendo el viejo aforismo jurídico “in dubio pro reo”. Pero además, el perfeccionamiento de la técnica, los mejores medios diagnósticos y la mejora del arsenal terapéutico, hace que medidas que otrora eran consideradas maleficientes, haya que cambiar y considerarlas proporcionadas. Volveremos a insistir sobre ello en el apartado de futilidad. En suma queremos decir que el uso de la técnica hay que enfocarlo individualmente y en un contexto que tiene mucho de biográfico. El auge tecnológico ha sido tan importante que ha obligado a cambiar algunos conceptos que otrora eran claros. Así se ha pasado de muerte al concepto de muerte encefálica, no dándose una concordancia entre la muerte biográfica y la cronológica.

La tecnología además es cara y no está al alcance de todo el mundo. Pensemos en la cantidad de personas que mueren en el tercer mundo y en los países en desarrollo por no tener acceso a unas mínimas condiciones y unos mínimos cuidados mientras que en nuestra opulenta sociedad el coste de las Unidades de Cuidados Intensivos supone una parte importante del producto interior bruto. Más aún utilizamos los implantes de válvulas cardíacas a pacientes octogenarios y con pluripatologías, lo que supone un incremento continuo de los costes, mientras que existen seres humanos muriendo por no poder acceder a mínimos para tratar el VIH. El uso de la MAT se ve en nuestras sociedades como algo común y a lo que se tiene derecho. No diremos que no, pero sí creemos que es un imperativo moral hacer un uso racional de esta MAT, que permita derivar recursos a otras zonas necesitadas de lo elemental. Este dispendio de recursos no implica por otro lado una mejor salud; así USA gastaba en el año 2000, 4500 \$ por persona y año con una expectativa de vida de 77 años, mientras que Cuba gastaba 186 \$ por persona y año para una expectativa de vida de 76,9 años.

Por tanto, uso prudente de la tecnología y evitar caer en la obstinación terapéutica.

### **Algunas consideraciones sobre la Futilidad**

Futilidad viene del latín de futilis que significa inútil, sin efecto. Desde un punto de vista ético son tratamientos fútiles aquellos que no ofrecen una esperanza de beneficio al enfermo y suponen una carga para el paciente, la familia y la sociedad, retrasando la muerte y prolongando la agonía. El término se acuñó en USA a finales de la década de los 80 como reacción de los profesionales ante situaciones de sobretratamiento favorecidas en el contexto del auge del principio de autonomía. Estas situaciones estaban sustentadas en los deseos de las familias en

contra de la opinión de los profesionales, que creían que el mantenimiento de determinadas medidas no aportaba beneficio. En una encuesta se comprobó que el 70 % de los pacientes y familiares que habían sido ingresados en UCI deseaban un nuevo ingreso, aún cuando el período de supervivencia fuese sólo de 1 mes<sup>56</sup>. El razonamiento era que estas situaciones podrían ser evitadas en función del concepto de futilidad terapéutica, ya que de no hacerlo se podría incurrir en maleficencia. Así pues la consideración de que determinado tratamiento es fútil, supone una modificación de los derechos y deberes de los profesionales y de los pacientes, con las repercusiones éticas y legales que ello conlleva. La aplicación del concepto de futilidad permitiría la toma de decisiones unilaterales por parte del médico y además podría autorizar el uso de restricciones en la utilización de recursos en determinadas circunstancias, lo que supone un replanteamiento del concepto de Justicia. Se desprende de lo anterior que ante un tratamiento fútil el paciente no debe de solicitarlo y el profesional se puede negar a aplicarlo.

### **El problema es ¿quién y cómo define la futilidad terapéutica?**

La aparición del concepto de futilidad, como podemos comprender, trajo consigo un gran debate, ya que definir el momento en que una determinada medida es fútil es complejo. Una vez más nos enfrentamos al viejo conflicto entre paternalismo y autonomismo. En la antigüedad clásica estaba claro que era el médico quién definía el desahucio, ya que se entendía la salida de la vida como aquella situación en la cual el individuo ya no era capaz de llevar a cabo su proyecto de vida acorde con la naturaleza, por lo que al presentarse una situación de desarreglo natural, debía ser el que sabía (el médico) quién decidiera. En la actualidad hay quien considera que debido a que el establecimiento de la futilidad se basa en razones meramente técnicas debe de ser establecida por un médico.

En un reciente artículo<sup>57</sup> se establecen **tres etapas en el desarrollo del concepto de futilidad**. Una primera en la que se trató de definir la futilidad, apareciendo conceptos como futilidad fisiológica, o las teorías de Murphy<sup>58</sup> y Schneiderman<sup>59</sup>. Estas tres definiciones, no obstante, tienen serias limitaciones. En 1990 Murphy y colaboradores propusieron 7 condiciones clínicas en las cuales no se debía mantener un tratamiento; entre estas situaciones se incluía por ejemplo aquellos pacientes HIV positivo que tenían más de dos episodios de neumonía por pneumocistis o aquellos pacientes que llevaban más de 48 horas en coma. Tal abordaje soslaya los matices de cada situación. Por ejemplo en el segundo de los casos no se tiene en cuenta la causa del coma, con el sesgo que ello introduce en el

pronóstico, pues no es lo mismo que sea debido a una causa reversible que a una situación irreversible (ingesta voluntaria de barbitúricos vs hemorragia cerebral masiva abierta a ventrículos)

Por otra parte Schneiderman, también en 1990, proponía que cuando la evidencia disponible mostraba que en los últimos 100 casos un determinado tratamiento no ha servido, se debe considerar como fútil. Así en caso de un tratamiento que sólo sirve para mantener a un paciente inconsciente o no permite hacerlo independiente de los cuidados en una UCI, debe de considerarse fútil. Se establece, así, una diferenciación entre **futilidad cuantitativa y cualitativa** (100 casos vs consciencia/ no dependencia). Aunque es útil la diferenciación entre ambas, sin embargo no aporta ninguna prueba para aceptar que cambios de menos del 1%, sean significativos o que una persona en estado vegetativo o que esté en una UCI, sea una vida que no merezca la pena. Existen a diario en la sociedad controversias acerca de estas asunciones y no todo el mundo está de acuerdo.

Una tercera propuesta estriba en la denominada **futilidad fisiológica**; esto es, entramos en el terreno de lo inútil, cuando unas determinadas terapias fracasan para restablecer la fisiología. Para ello se han intentado establecer escalas de gravedad como SOFA, APACHE, SAPS etc, que son escalas válidas para el conjunto, pero no tienen utilidad a nivel individual, es decir son sensibles pero poco específicas. Además sólo dan valor a la fisiología ignorando otros supuestos como la calidad de vida.

En esta situación aconteció en USA -1990- el caso de Helga Wanglie, una anciana que se fracturó la cadera tras una caída fortuita. Fue intervenida, presentando durante su estancia en el hospital una parada cardíaca que la dejó en estado vegetativo y dependiendo de Ventilación Mecánica. Los médicos del Hennepin County Medical Center, decidieron que había que hacer retirada de tratamiento, oponiéndose a ello su marido y sus hijos, quienes pedían que continuaran todas las medidas, basándose en valores religiosos y culturales. Tanto la familia como el hospital intentaron que fuese aceptada en otro Hospital. Es este un claro ejemplo del conflicto que se suele presentar en los casos de LET, entre los deseos de los familiares (principio de autonomía) y la indicación médica (principios de no maleficencia, y beneficencia) así como en un contexto de sanidad pública y de recursos limitados, entra en juego el principio de justicia. Vemos aquí como la aplicación de cualquiera de los tres enfoques antes vistos no es suficiente, al no

existir un amplio apoyo social y haber un porcentaje de la sociedad en contra de la opinión de los profesionales y más cuando los disconformes son precisamente los representantes legales del paciente, cuya opinión prevaleció en este caso tras fallo del tribunal del estado de Minnesota, que consideró que quién mejor representaba el interés de la paciente era su marido.

La no utilidad de las definiciones de futilidad llevó a los bioeticistas y a los clínicos a buscar otros argumentos para manejar estas situaciones, llegando a una segunda fase. En ella se intentó lograr un consenso para establecer un proceso de abordaje de la futilidad. Con este fin, en 1999, la AMA estableció un modelo en el que predominaba el consenso con la familia y si éste fallaba entonces se debía de buscar algún hospital que estuviese dispuesto a continuar tratamiento y si esto tampoco daba resultado, entonces se acudía al Juzgado. Lo que habitualmente ocurre con esto es que los tribunales suelen fallar a favor de los pacientes ó sus allegados. Esta metodología ha sido adoptada por algunos Hospitales y adolece esencialmente de una confusión entre futilidad y proporcionalidad. Se mezclan el concepto de tratamiento fútil con tratamiento caro, condicionado por las características del sistema de asistencia sanitaria dominante en EEUU, esencialmente privado. La Sociedad de Cuidados Críticos (SCCM) en una reunión de consenso trata de clarificar esto y dice: *“los tratamientos que son raramente beneficiosos, o son extremadamente caros o de incierto beneficio deben de ser considerados inapropiados y no se deben de aplicar, pero no se pueden etiquetar de fútiles”*. En mi opinión, los argumentos de futilidad lo único que deben de valorar es si la intervención en cuestión es o no beneficiosa, no enfrentarse a balances de costo-beneficio.

Sin embargo la preocupación por la continua elevación de los costes en la asistencia sanitaria y los datos disponibles que demuestran que la mayor parte del gasto se hace en los últimos años de la vida, con un crecimiento exponencial, han llevado a confundir futilidad con racionamiento. Así en USA existen datos que ponen de manifiesto que del 27-30% de los pagos anuales del Medicare van dirigidos al 5-6 % de los beneficiarios que además fallecen en ese año, con una relación de 6,9:1 entre los gastos dirigidos a los fallecidos respecto al total de los beneficiarios del Medicare<sup>62</sup>, con un coste del 40% del total del último año en el último mes de vida. En este sentido y desde un punto de vista estrictamente utilitarista, se ha pensado que los testamentos vitales y la LET pueden contribuir a racionar los costes, ligando buena ética con buena salud, considerando por algunos que se podría de manera

simultánea respetar la autonomía del paciente y disminuir los costes<sup>61</sup>: todos ganan, el paciente, la familia y la sociedad. Sin embargo los datos de que se dispone no sugieren que esto suponga una disminución importante de los costes. En realidad los estudios existentes indican que el cambio en la política asistencial en el final de la vida, no produce un ahorro de dinero importante<sup>62</sup>. Esto no quiere decir que no se deban de promover las voluntades Vitales Anticipadas ni limitar los tratamientos, así como se debe de proporcionar terapia para el alivio del dolor y del sufrimiento en el contexto de una buena calidad asistencial al final de la vida, respetando las decisiones de los pacientes o sus representantes y promoviendo una política de toma compartida de decisiones. Las intervenciones fútiles, independientemente de su coste, no deben de ofertarse. Y esto debe ser así no porque con ello se ahorre dinero, sino porque en este contexto no tiene sentido hacer algo que no sea útil médicamente. También es cierto que intervenciones que son claramente no fútiles no deberían ser realizadas, aún cuando sean útiles porque sus beneficios no son proporcionales a sus costes. Entramos así en un campo fundamental en la LET que es la proporcionalidad: entendemos que los resultados deben de ser proporcionales a los medios empleados.

En una tercera fase, en la que actualmente estamos, se basa en una mejora en la comunicación y deliberación. Se piensa que las decisiones sobre retirada de tratamientos requieren una excelente comunicación. Entre los factores que pueden influenciarla negativamente están la falta de habilidades para integrar hechos y valores y preferencias. En el caso de la Medicina Intensiva, los pacientes críticos no son en general capaces (por su situación clínica, con sedación, bajo nivel de conciencia etc) para tomar decisiones sobre el final de la vida, es decir existen dificultades de comunicación cuando más se necesita. Los médicos y las familias tienen concepciones distintas sobre los tratamientos vitales: en un estudio<sup>63</sup> sobre 656 pacientes de UCI la mayor fuente de conflicto entre médicos y familiares era el desacuerdo sobre los tratamientos vitales (en 1/3 de los casos). Además la irrupción en los medios audiovisuales de series sobre médicos en las que se ven reanimaciones “milagrosas”, producen falsas expectativas en los familiares, constituyendo un punto más de conflicto. En el citado artículo de Burns y Troug<sup>57</sup>, se aboga por aplicar técnicas de comunicación “importadas” de otros campos como los negocios y las leyes.

Un punto de suma importancia es el entorno de incertidumbre en el que se toman las decisiones en Medicina. **Los juicios sobre futilidad nunca pueden ser**

**absolutos.** Hemos de distinguir entre la futilidad fisiológica la cual requiere la interpretación desde el punto de vista fisiológico y debe de ser el médico el que decida aquello que es fútil y otra dimensión que es la relación entre los beneficios y la carga que se impone al paciente, la familia o la sociedad; en este segundo aspecto debe de ser el paciente el que decida que es fútil para él. Obviamente para ello, necesita de una adecuada información por parte del médico. **Ello nos lleva a considerar que debemos actuar a dos niveles: 1) si el tratamiento es fútil desde el punto de vista fisiológico, puede no iniciarse o retirarse, sin consentimiento del paciente o los familiares, ya que mantenerlo iría contra del principio de no maleficencia, que, según Diego Gracia<sup>64</sup>, establece jerarquía entre los 4 principios. 2) Cuando el tratamiento no pueda considerarse totalmente inútil desde un punto de vista estrictamente técnico (fisiológico), debe de ser el paciente el que decida, en una toma compartida de decisiones con el médico, o en su defecto los familiares o representante legal.**

Para aquilatar el concepto de futilidad debemos de reflexionar antes sobre las herramientas de que disponemos, tales como las escalas de gravedad como APACHE, SAPS, MPM etc. En principio hemos de decir que estas escalas son muy útiles para la realización de estudios comparativos, estimación de la gravedad de nuestro case mix y cálculo de la razón de mortalidad. Sin embargo, su utilización para casos individuales es mucho más limitada, lo que por otro lado no debería de extrañarnos dado el carácter eminentemente deliberativo del quehacer médico y la constante toma de decisiones en situaciones de incertidumbre. **Los intentos para reducir el acto de toma de decisiones en Medicina desde un ámbito deliberativo y prudente a otro apodíctico está condenado al fracaso.** No debemos de olvidar que el objeto de la Medicina es el ser humano y éste tiene valores, que son personales y que deben de condicionar en gran medida la toma de decisiones sobre algo tan importante como es su salud. Por otro lado en el momento actual existe la creencia de que cada individuo tiene derecho a gestionar su cuerpo, tomando decisiones sobre su salud y su muerte.

Por tanto de lo anterior podemos afirmar que existe una gran variabilidad sobre qué es futilidad. Así por ejemplo a las personas ancianas que ven cercana su muerte a veces les preocupa más su calidad de vida, en el tiempo que les resta, que la muerte, pues ya tienen asumida su proximidad. Existen individuos a los que la pérdida de la función física, de la mental, el aumento en la dependencia y la percepción de ser una carga son factores que influyen en los esfuerzos por continuar

viviendo, por lo que pueden estar dispuestos a rechazar tratamientos que supongan una prolongación de una vida con una calidad no deseada, es decir mera supervivencia. Al contrario puede tratarse de personas jóvenes con cargas familiares o tareas pendientes, a las que alargar su vida en unos meses, aunque sea con mala calidad, puede resultarles necesario. La mejor forma de disminuir la incertidumbre puede ser la de compartir la toma de decisiones y que estas sean provisionales o reconsiderables. Por ejemplo en un paciente EPOC que ingresa por descompensación de su cuadro y que necesita soporte ventilatorio se puede decidir, tras la adecuada información, compartir la decisión de usar Ventilación no invasiva y, en caso de no obtener los resultados, no pasar al siguiente escalón terapéutico.

En el establecimiento sobre qué es fútil se suele producir un conflicto de valores entre los profesionales y los pacientes, siendo los primeros los que solemos proponer la LET, mientras que como hemos dicha antes son los familiares y los pacientes los que “no lo ven tan claro”. Ello ha llevado, singularmente en EEUU a la apelación al ámbito jurídico, donde en general, los jueces se suelen posicionar a favor de los argumentos de las familias (caso Helga Wanglie)<sup>57</sup>. En un trabajo de 2008<sup>66</sup>, se hace un estudio comparativo entre las opiniones de los profesionales y de un grupo de personas adultas, tomando una muestra de 410 médicos suecos y 989 adultos. Se les realizó una encuesta anónima en las que se preguntaba acerca de opiniones en pro y en contra de la retirada o de no inicio de tratamientos en UCI. Se encontró una diferencia considerable en la forma de entender y razonar estas cuestiones. Por ejemplo a la pregunta de si se debe de retirar la ventilación porque ello solo supone una prolongación de la agonía el 73% de los médicos están de acuerdo, mientras que sólo el 42,5 % entre el público general. Tanto los médicos como los no médicos, muestran una gran aceptación del uso de sedoanalgesia con el fin de evitar el dolor y el sufrimiento. En relación con la retirada o no inicio de la terapia, los médicos argumentan principalmente con la calidad de vida. Esto supone volver a la pregunta que encabezaba este epígrafe ¿quién define la futilidad?. Esta situación es fruto del auge del principio de autonomía que en España tuvo su puesta de largo en la aplicación de la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre.

En nuestro país, en general se sigue fijando la futilidad por parte de los profesionales (paternalismo), con la idea naturalista de que como nosotros somos los que sabemos somos los que decidimos, es decir se trata de un juicio técnico, en el que no se tienen en cuenta los valores y preferencias del paciente o, en su defecto, de sus allegados. Esto, en mi opinión, puede generar problemas de índole jurídica,

ya que en los casos de rechazo del tratamiento se precisa de la petición del paciente. Así por ejemplo, la decisión de no ingresar en Críticos a un paciente porque sería un caso de ingreso poco efectivo, hay que hacer partícipe en la toma de esta decisión al enfermo/a o a su representante o familia, según el caso.

La búsqueda del umbral de probabilidad necesario para establecer que un tratamiento es fútil constituye en la mayoría de los casos un problema de difícil solución: en numerosas ocasiones no existe la suficiente evidencia científica que permita una aproximación rigurosa al problema clínico del paciente. Surge entonces la discrepancia de opiniones que habitualmente traduce distintas escalas de valores y el consiguiente conflicto, sobre todo en los casos de futilidad cualitativa. Por los datos disponible de los numerosos estudios al respecto los profesionales adoptan la actitud de LET basándose en muchas ocasiones en el concepto de futilidad cualitativa, pero fijando ellos el umbral de calidad de vida aceptable, el cual no suele coincidir con el de los pacientes, los cuales como es lógico son mucho más tolerantes con sus limitaciones, pero es que además **con frecuencia no solo se malinterpretan los deseos del paciente sino que se desconocen.**

Con todo lo dicho tratamos de llegar a la conclusión de que la futilidad no debe de fijarla el médico sólo, sino que establecer sus límites debe de ser una decisión compartida con el paciente, para lo cual habrá que establecer un sistema de comunicación, ya que en esta decisión hay que tener en cuenta los valores y preferencias. Como dice Rubin<sup>67</sup>, *“es el momento de reconocer que la percepción de que un tratamiento es fútil o no, reside en creencias profundas que pueden estar en conflicto. Debido a que los pacientes, familiares y profesionales sanitarios pueden tener diferentes sistemas morales, pueden tener diferentes valores y objetivos. Esto convierte a los conflictos sobre la futilidad en auténticos conflictos de valores y por tanto en problemas éticos”.*

Por todo lo anterior consideramos que una vez más las estrategias de comunicación, de deliberación participativa, de diálogo entre médico y paciente tienden a ser esenciales y habría que aprender estrategias de resolución de conflictos. Se estima que, durante 40 años de actividad clínica un médico puede realizar 200.000 entrevistas, siendo quizás el acto médico más frecuente<sup>20</sup>. Sin embargo el médico termina su licenciatura sin ninguna preparación para abordar la comunicación de las malas noticias, responder a preguntas difíciles, informar, saber escuchar, en suma sin habilidades ningunas de comunicación.



## ALGUNAS DEFINICIONES IMPORTANTES

**Futilidad fisiológica:** una intervención es fútil si no logra el beneficio fisiológico esperado

**Futilidad por muerte inminente:** una medida puede ser fútil si el paciente está moribundo o morirá antes de salir de la UCI

**Futilidad por enfermedad letal:** cuando el pronóstico de la enfermedad de base del paciente es tal que el mismo fallecerá le sea o no aplicada una determinada intervención terapéutica

**Futilidad cualitativa:** Una intervención es fútil cuando no logra la calidad de vida aceptable ( deseada)

Para paliar los sesgos anteriormente expuestos, se consideran como situaciones en las que el profesional puede tomar la decisión de forma unilateral en los siguientes tres supuestos:

- 1) Futilidad fisiológica
- 2) Futilidad por muerte inminente
- 3) Futilidad cuantitativa cuando las probabilidades de éxito de un tratamiento con evidencia suficiente, se sitúe en torno al 1%

## EL AGEÍSMO Y LA CALIDAD DE VIDA

¿ No podríamos utilizar la edad como criterio para saber cuando dejarlo?. Existen criterios para dejar que una persona vieja muera, de hecho en las escalas de gravedad que se manejan en cuidados críticos la edad tiene un peso específico lo mismo que lo tienen las patologías previas, los desarreglos fisiológicos etc. Sin embargo es ésta una tarea ardua y delicada que requiere “certeza” moral con la contradicción conceptual que ello implica. A la edad también se ha sumado un criterio utilitarista y economicista atribuyendo un aumento insostenible del gasto a los pacientes ancianos con lo que se pensó que una utilización razonable de los recursos en las etapas del final de la vida en determinados pacientes, podría contribuir a una racionalización del gasto y esto en un contexto de recursos limitados podría caer dentro del campo de la justicia distributiva y del principio de la diferencia

de Rawls. Emmanuel y Emmanuel<sup>62</sup> en un trabajo en New England en 1994, refuerzan la idea de que la implementación de las instrucciones previas, las órdenes de no resucitación y demás medidas de limitación de tratamiento en los más ancianos, no contribuye a una sustancial disminución del gasto, ya que aunque se retiren tecnologías costosas, se precisan unos cuidados que no son precisamente baratos. Aspira et al, han intentado conocer los beneficios de los cuidados intensivos mediante estudios de coste efectividad, en términos de coste monetario por año de vida ganado. Esto choca con la falta de certeza que nos dan los distintos sistemas de predicción de mortalidad. Además se necesitan estudios para saber los recursos no sólo consumidos en el hospital sino también tras el alta hospitalaria, mortalidad a largo plazo, calidad de vida en este período previo a la muerte. Creemos que no existe una base ética para utilizar el criterio economicista como fundamento del ageísmo, ni siquiera si se invoca el principio de justicia.

Como defiende D Callaham, en la actualidad, se tiende a no mencionar la edad cuando se habla de prestaciones sanitarias. Estas inhibiciones reflejan un temor a singularizar algo que podría resultar en un tratamiento injusto o discriminatorio. Creemos, como hemos dicho en otro lugar (ver pág. 26: *evitar muerte prematura y procurar una muerte tranquila*), que el problema es morir antes de haber alcanzado la edad de morir, es decir antes de haber logrado consumir la mayor parte de las posibilidades de nuestra vida. ¿Qué opinan los viejos? Según sondeos del Instituto Gallup parece que las dos preocupaciones más importantes son no sentirse abandonados y que no se les trate excesivamente cuando la situación no tenga solución, se decir que no se les alargue la vida de forma innecesaria y penosa. Es decir aceptan que los avances de la tecnología les proporcione un morir sin dolor ni sufrimiento, pero rechazan la obstinación terapéutica.

Hemos de distinguir con Callaham<sup>69</sup> la edad como criterio médico ó técnico y que va ligada al pronóstico y la edad como criterio centrado en la persona o el paciente.

En el primer aspecto o la **edad como criterio técnico**, resulta difícil separar las limitaciones derivadas del envejecimiento de las derivadas de la propia enfermedad. En primer lugar podemos afirmar que, en general, el aumento de la edad se asocia a una mayor probabilidad de decadencia física, de aumento de la comorbilidad, de reducción de la reserva fisiológica y de deterioro cognitivo. La probabilidad de estas alteraciones aumenta más allá de los 85 años. No obstante la edad es un mal factor predictivo sobre el éxito de una determinada tecnología( como

ventilación mecánica, hemofiltración), aunque la eficacia de las mismas puede verse limitada y además la edad se ha visto como una de los factores que influyen en la valoración de gravedad de los pacientes críticos y en las probabilidades de muerte. Esta consideración de la edad como criterio técnico suele aportar a los médicos cierta capacidad para la toma de decisiones, aunque a nuestro entender sin la suficiente base científica o poco apoyada en pruebas. El problema deriva de abordar al paciente a la manera positivista como un conjunto de órganos que fallan y entonces un fallo renal en un paciente séptico tendrá el mismo mal pronóstico que en uno joven. En el otro extremo está el considerar al paciente como un todo, de forma que la edad lo único que nos indica es que su relación con el futuro es diferente. Porque al considerar la **edad como estándar biográfico**, lo que sabemos es que la mayor parte de esa vida pertenece al pasado más que al futuro, de forma que además nos sorprendería encontrar a un anciano realizando actividades propias de la juventud, que impliquen por ejemplo una carga física importante. Pero este saber que está más cerca del final de su vida que de su inicio, no nos da información sobre sus anhelos, sus preferencias y sus deseos. Sin embargo es esto último junto con la edad lo que hace a esa persona ser ella misma. Por tanto ¿deberíamos de considerar todas estas características junto a la edad a la hora de tomar decisiones relativas al tratamiento médico de esa persona? ¿deberíamos de negar, p.ej., el implante de un marcapasos a una persona nonagenaria que desarrolla un proyecto de vida autónomo y que conduce su propio automóvil?.

Hay que preguntarse si es moral intentar limitar un tratamiento en base a lo anterior. Una corriente de la bioética sostiene que los pacientes deben de ser tratados tan solo basándose en sus necesidades médicas estrictas y que tanto la edad como la raza o el sexo no se deben de tener en cuenta. Se considera que la actuación del médico delante del paciente debe de ser beneficentista con respeto a las preferencias del paciente y basada en criterios de necesidad médica.

El problema surge cuando tratamos de definir qué entendemos por necesidad médica, en un mundo en el que los avances tecnológicos dejan obsoletos conceptos y creencias de un día para otro. Así, las terapias de revascularización coronaria actuales son más efectivas y menos cruentas que hace 25 años; por tanto ¿es moralmente aceptable hoy lo que podía no haberlo sido hace 25 años?. En general los profesionales tomamos en cuenta el factor edad para la suspensión de tratamientos. Por tanto ¿debemos asumir que este factor es parte de un juicio moral, más allá que de un juicio técnico?. Es decir el no poner un tratamiento a un anciano

es porque éste va no ser igual de efectivo que en una persona más joven (juicio médico) o es porque se considera que **moralmente** no es aceptable prolongar esa vida (juicio moral). ¿Qué es una necesidad médica? De nuevo aquí topamos con una concepción organicista enfrentada a una concepción holística de la persona. Si consideramos que lo que está enfermo es un órgano posiblemente el juicio a emitir y en que apoyar nuestra decisión sea médico-técnico y no habrá razón para no poner o retirar ese tratamiento del órgano enfermo. Pero si en lugar de eso consideramos a la persona en su conjunto, pensando en su bienestar y la necesidad se atribuye al paciente en su conjunto, con sus deseos y su biografía quizás habría que establecer un juicio moral a la hora de tomar decisiones más que un juicio estrictamente técnico, ya que el bien de los órganos debe de quedar supeditado al bien de la persona.

¿Por qué no se debe de permitir que una combinación de factores entre los que entre a formar parte la edad y otros parámetros fisiológicos, se tome como base para suspender o no iniciar un tratamiento? ¿La edad no es acaso algo que pertenece al ser humano y que nos suministra datos de esa persona como saber que está más cerca del final de su proyecto vital que de sus inicios o en medio de su desarrollo?. Dejar aparte de la valoración la edad es falsear esta valoración. Además de ser un componente esencial del juicio médico-moral completo, la edad es un componente que nos señala en qué punto se encuentra el paciente respecto a su propia historia. El simple hecho de que la cirugía coronaria, la RCP o el ingreso en UCI pueda restablecer unas funciones vitales en una persona anciana, no significa que haya que emprender estos procedimientos siempre, sino que hay que realizar un juicio moral sobre qué es beneficioso para ese paciente en concreto. Por ejemplo un diagnóstico de fallo multiorgánico, debería llevarnos a considerar la edad como un parámetro valorable, pues para muchas personas, empezando por los mismos viejos la edad avanzada constituye de por sí una razón para plantearse la asistencia médica de un modo diferente al de una persona en plena juventud.

A este respecto la proporción de pacientes mayores de 65 años ingresados en UCI es elevada, rondando el 45% en la mayor parte de los trabajos publicados. Asimismo la proporción de estos que son sometidos a Ventilación mecánica se acerca, en el estudio APACHE III de Knaus al 50%<sup>125</sup>. No obstante a pesar de este porcentaje, creemos que existe una predisposición en contra del ingreso de pacientes ancianos en UCI, sobre todo en edades del final de la década de los 70 o inicios de los 80. En general estos pacientes suelen presentar comorbilidades importantes por lo que se suele hacer una valoración conjunta en la que la edad se

tiene en cuenta y no se llega a ofrecer la posibilidad del uso de terapias intensivas.. En general la mortalidad tanto en los ingresados en UCI, como en lo que se denomina mortalidad oculta (mortalidad intrahospitalaria de ex pacientes de UCI), aumenta con la edad, aunque el mejor predictor de mortalidad es la gravedad de la enfermedad, como han demostrado algunos estudios en los que se compara la mortalidad en tramos de edades entre pacientes con similar grado de gravedad. Aunque la edad es un factor que puntúa en las escalas de gravedad como APACHE III, MPM II y SAPS II, el peso que tiene en ellas no es muy elevado. Un apartado de interés tiene que ver con las preferencias de los pacientes y en un estudio realizado se ha visto que un porcentaje alto de los pacientes mayores de 65 al ser preguntados decían no importarles ser reingresados de nuevo en UCI en caso necesario<sup>70</sup>. Frankl et al<sup>71</sup> comunican que los pacientes preferían recibir cuidados intensivos si tras su estancia en UCI continuaban con una calidad de vida similar, lo cual es difícil de valorar. Por otro lado suele existir una discordancia entre las preferencias de los pacientes y de sus allegados o los profesionales<sup>72</sup>. De aquí la importancia de la existencia de Instrucciones previas.

En un contexto de recursos limitados como es el actual, el excesivo coste de los pacientes ingresados en UCI y el hecho de que los costes sean mayores en los que fallecen que en los que no, así como un tercer factor ya mencionado que es el aumento de la mortalidad con la edad, ha hecho plantearse la posibilidad de no ingresar en UCI a los pacientes ancianos. A nuestro entender el problema estriba en definir cuando consideramos que un paciente es anciano. ¿Donde ponemos el límite? ¿mayores de 65?, ¿mayores de 75?, ¿mayores de 80?. Por otro lado no disponemos de sistemas fiables para determinar las posibilidades de muerte en un paciente determinado. En nuestra opinión una medida prudente es ingresar al paciente en caso de dudas razonables y si después de un período de tratamiento no existe mejoría proceder a retirada de medidas. Es decir se trataría de establecer la futilidad y no prolongar un tratamiento fútil. En el estudio PAEEC<sup>73</sup> se demostró que en las UCIs españolas los pacientes con más de 75 años han recibido menos esfuerzo terapéutico medido por el TISS, siendo su gravedad y mortalidad superior a la de los pacientes más jóvenes

Hablábamos antes de establecer los límites. Es opinión generalizada no prolongar la vida más allá de su duración natural. Sin embargo de nuevo nos encontramos con el problema de que no es fácil establecer una edad cronológica para determinar cuando se ha alcanzado una duración natural de la vida ya que cada

biografía es única. Sin embargo podríamos decir, que posiblemente un paciente octogenario o nonagenario ha desarrollado la mayor parte de sus posibilidades y su proyecto vital presumiblemente estará próximo a concluir. La muerte acaecida en estos casos no se suele catalogar como una muerte prematura, antes bien se dice “muerte natural”, al existir un amplio consenso social sobre este tema. Ello no supone negar valor a estas vidas ni oponerle al valor de vidas más jóvenes, sino que solo refleja la asunción de la inevitabilidad de la muerte.

En nuestra opinión se debe de valorar llenar de contenido estas vidas de ancianos mediante la aplicación de los cuidados necesarios que permitan llevar una vida digna. Por ello es necesario aliviar el sufrimiento, cuando esto pueda suponer prolongación de la vida, como efecto secundario beneficioso. El uso de la tecnología debe de ser prudente y adecuado a los fines perseguidos.

Podemos decir para terminar que los viejos no suelen pedir más años de vida sino más años buenos de vida y no a cualquier coste, sino manteniendo una calidad de vida aceptable.

## **RETIRADA O NO INICIO DE TRATAMIENTO**

D. Callaham: “Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada de manera eficaz y no iniciar medidas de soporte”

Un alto porcentaje de los pacientes que fallecen en UCI lo hacen después de que el equipo asistencial proceda a la retirada de los tratamientos de soporte vital (TSV). Ello obliga a implantar medidas que mejoren el proceso de la asistencia al final de la vida tanto desde la perspectiva de las familias como del equipo asistencial en UCI. Como hemos mencionado antes, en el artículo de Rydvall<sup>66</sup> se demuestra cómo existen diferencias importantes de apreciación entre los profesionales y el público en general; el problema obviamente es la toma de decisiones en pacientes que no pueden decidir en ese momento. Se supone que los médicos deben de hacer aquello que sea mejor para el paciente, respetando la autonomía y la justicia lo que obliga a tratar a todos por igual. Sin embargo a lo largo de los años las actitudes han cambiado. Hace 20 años los pacientes que morían en UCI tenían unas estancias más largas y consumían más recursos que los que eran dados de alta. El auge tecnológico como venimos diciendo a lo largo de estas páginas puede justificar en

parte el aumento del uso de recursos, pero también hay que tener en cuenta la actitud de las familias y los pacientes, que no sólo no son reacios a que se empleen las últimas tecnologías sino que a veces, volverían a repetir experiencia<sup>71</sup>. Esta negación de la muerte hace más difícil las medidas de retirada de TSV, simplemente a veces es más fácil para el médico aplicar medidas de soporte vital fútiles que iniciar un proceso de comunicación con las familias, que es arduo y emocionalmente extenuante, para suspender o no iniciar determinados tratamientos. Conocemos que la aplicación de medidas de LET es más fácil en unas UCIs que en otras, dependiendo de la organización de cada una y sobre todo de la cultura ética imperante en cada una. Actualmente la muerte ya no es vista como un fallo, cosa frecuente antaño, quizás porque se ha asumido que las TSV pueden ser la antesala de la muerte. Es importante fomentar la cultura de aceptación de la muerte como una evolución natural de la vida. En el entorno de los cuidados críticos, es difícil de tratar de cambiar esta cultura, porque parece que una vez llegados a este punto es necesario luchar a brazo partido con la muerte y es peliagudo intentar convencer a alguien con una enfermedad crónica, cuya gravedad desconoce, que su situación es prácticamente irreversible, cuando nunca se le ha informado de ello previamente, ni se le ha explicado la evolución natural de su enfermedad. Existe un ámbito que es la Atención Primaria en dónde la comunicación con el paciente o los familiares debe de ser larga y fluida, de forma que cuando llegue una situación de terminalidad sean conscientes de ello y de esta forma se pueda no iniciar TSV, cuya efectividad sea nula y su eficiencia baja. Así actuaremos, dentro de un marco de recursos limitados, con sentido de la justicia distributiva y con respeto de la plena autonomía del paciente, evitando caer en la maleficencia y proporcionando una asistencia de calidad en el final de la vida.

Cook et al<sup>74</sup> han estudiado determinadas medidas a implantar para cambiar las actitudes de los sanitarios respecto a la retirada o no iniciación de TSV. Estas medidas van desde la promoción del cambio profesionalmente hasta el uso de la historia clínica para obtener un mejor conocimiento de los valores y preferencias de los pacientes y sus familiares lo que nos puede enseñar acerca de cómo contemplan el proceso de retirada de medidas. La toma de posición de las sociedades científicas, puede ayudar de forma importante al cambio en la actitud de los profesionales, mediante la publicación de documentos de consenso y “task force”, tanto en lo tocante a los TSV como a la integración de los paliativos en las UCIs. Otro campo de actuación es la investigación acerca de temas del final de la vida. Una medida importante es, como hemos dicho en otro lugar, determinar qué es lo que necesitan

las familias de los pacientes; un importante escalón en este apartado es ver cómo pueden participar en la toma de decisiones acerca de los TSV. En contra de la creencia comúnmente aceptada de que la autonomía del paciente y familiares es lo que conduce la toma de decisiones, en un estudio<sup>75</sup> que englobó a 789 familiares de pacientes de UCI, mostró que el 15% preferían que la decisión final fuese tomada por el médico, 24% preferían que el médico tomase la decisión tras escuchar su opinión, 39% creían conveniente que el médico compartiera la responsabilidad a la hora de tomar la decisión, 22% optaban por tomar ellos la decisión después de considerar la opinión del médico y 1% deseaban tomar la decisión por sí mismos.

Otra observación fue que los familiares distinguían entre el intercambio de información, que deseaban la mayor parte y la toma de decisiones que la mayoría deseaba que fuese compartida. Es importante como hemos reflejado antes, tratar de averiguar las necesidades tanto de información como los deseos de los familiares, respecto a la toma de decisiones. En relación con la información, la mayoría estaban más contentos con la comunicación con la enfermería que con los médicos.

En el campo de mejora de la calidad asistencial, se consideraron muy útiles<sup>76</sup> la existencia de “*checklist*”, en las que se hiciese constar la importancia de ofrecer una segunda opinión, acerca de la retirada de TSV, la importancia de asegurar una buena información para que la deliberación entre médicos y familiares se desarrolle en un marco de conocimientos lo más equitativo posible. Debe de existir un recordatorio en estas listas de la necesidad de ofrecer soporte espiritual, de acuerdo con las creencias de cada uno y en suma asegurar que todos los tratamientos fútiles serán parados.

No queremos dejar de considerar la importancia que a nuestro parecer tiene la formación en valores en nuestras facultades de Medicina. En España todavía es muy deficiente la formación en Humanidades dentro de los programas de pregrado de los estudios de Medicina y su importancia en los curriculums brilla por su ausencia<sup>77</sup>. En EEUU las Humanidades Médicas tienen una gran potencia en los programas de formación de sus Universidades. Sería importante también reparar en la fuente de enseñanza que suponen los momentos asistenciales del final de la vida en pacientes terminales o en situación irreversible. Posiblemente este aprovechamiento contribuiría a una mejora en la humanización de la asistencia en unos instantes en que posiblemente más se necesite del apoyo moral y el consuelo y acompañamiento y menos de la técnica.



En la adopción de medidas de TSV influyen naturalmente las trayectorias previas de los pacientes antes de ingresar en UCI. Así se puede tratar de pacientes previamente sanos que presentan una patología aguda, pacientes con comorbilidades asociadas y que son ingresados por un cuadro distinto, pacientes con descompensación de sus enfermedades crónicas, pacientes que experimentan un progresivo deterioro que los lleva a un fallo orgánico que causa el ingreso etc. Según la forma de llegada, la puesta en marcha de procesos de LET será acogida de manera distinta. A ello se une lo que ya hemos comentado antes de la pobre especificidad de los sistemas de predicción de mortalidad. En un estudio<sup>78</sup>, los factores que más influyeron en la retirada de la ventilación mecánica fueron: interpretación de los deseos de los pacientes, establecimiento de futilidad fisiológica y la probable mala calidad de vida resultante en caso de éxito.

## **NUTRICION E HIDRATACIÓN**

La Nutrición Artificial y la hidratación son merecedoras de un tratamiento aparte ya que su uso se asocia de forma intuitiva con bienestar y humanización del trato. La alimentación además de su utilidad fisiológica, tiene en nuestra cultura un elevado valor simbólico: casi todo lo celebramos comiendo y algunos alimentos forman parte esencial en rituales religiosos. Mientras que prácticamente existe consenso sobre la retirada o no inicio de los TSV como la Ventilación mecánica, la depuración extrarrenal o el soporte vasoactivo, el desacuerdo se instala cuando se trata de decidir sobre la retirada del soporte nutricional. La polémica, alimentada por tópicos como “no dejar morir de hambre “o la necesidad de mitigar la sed, está en auge. Recientemente el caso Eluana Englaro ha saltado a las páginas de los periódicos y ha sido noticia de apertura de los informativos de radio y televisión. Uno de los grandes sesgos que el ser humano presenta a la hora de afrontar determinados problemas es el emotivismo y los a priori. Siendo las emociones parte básica del conocimiento e influyendo decisivamente en la toma de decisiones, es difícil intentar actuar de forma racional, dejando aparte sentimientos y creencias. Nunca actuamos de forma puramente racional. Como decía Ortega “yo soy yo y mis circunstancias y si no salvo mis circunstancias, ellas me salvaran a mí”. Queremos por ello hacer primero un planteamiento de los hechos y luego analizar los datos científicos, tras lo cual intentaremos posicionarnos. Para ello consideraremos, además los puntos de vista de algunas concepciones religiosas, ya que para los fieles de las mismas sus prescripciones se sitúan con frecuencia en el centro de la polémica y se toman las decisiones basándose en ellas.

Desde los primeros experimentos nazis en el Guetto de Varsovia durante la II Guerra Mundial y los posteriores estudios del profesor Grande Covián, se ha visto que el organismo en condiciones de privación de alimentos, adapta unos mecanismos de preservación, por los cuales intenta mantener hasta situaciones muy extremas el funcionamiento de determinados órganos nobles como el cerebro, el corazón, los pulmones y el riñón. Así en los primeros estadios del ayuno, al faltar el combustible proporcionado por los alimentos se produce un autocanibalismo, utilizándose las proteínas del músculo estriado, para el mantenimiento de la homeostasis y la fabricación de glucosa mediante la neoglucogénesis hepática, utilizando esencialmente las proteínas del músculo liso y los aminoácidos como la Glutamina y la Alanina. Esto conlleva una destrucción de proteínas musculares con la consiguiente repercusión funcional del músculo estriado, produciéndose posteriormente una afectación del funcionamiento de pulmón, riñón, corazón etc. El cerebro en cambio, aprende a utilizar los cuerpos cetónicos, procedentes de las grasas como alternativa energética a la carencia de glucosa. Este mecanismo adaptativo hace que se pueda vivir durante tiempo, dependiendo de las reservas de grasa previamente existentes. En la huelga de hambre de los miembros del IRA en Belfast, se pudo comprobar que la supervivencia se prolongó durante casi 60 días. En los casos que al ayuno se suma una situación de hipercatabolismo como sucede con los pacientes críticos, el aumento de las necesidades da lugar al ya mencionado autocanibalismo, por el cual se produce una hipoproteinemia severa que ocasiona trastornos inmunitarios importantes, que deterioran aún más la respuesta del huésped. Mecanismos hormonales compensadores también se ponen en marcha cuando se deja de ingerir líquidos, disminuyéndose la formación de orina y produciéndose una disminución de las pérdidas por el sudor, etc. Ello da lugar a cuadros de desarreglos hidroelectrolíticos que conducen bien a una deshidratación hipertónica con aumento de la osmolaridad plasmática o a una deshidratación isotónica, con osmolaridad plasmática normal. En el primer caso la pérdida es esencialmente de agua y en el segundo caso de agua y solutos.

#### ¿Cómo aportar los nutrientes?

Existen, básicamente, dos vías. En primer lugar la parenteral, que consiste en la perfusión de Aminoácidos, Grasas e Hidratos de Carbono por vía venosa, bien central o periférica. En el primer caso es necesario colocar un catéter en una vena, con el extremo distal a nivel de vena cava superior o entrada de aurícula derecha. Dicha inserción no está exenta de riesgos y constituye una medida agresiva, que

además puede dar lugar a complicaciones de gravedad variable. Su mantenimiento además debe de ser realizado con unas condiciones de asepsia exquisitas, para evitar infecciones secundarias. Una segunda forma de aporte consiste en dar los principios inmediatos por vía enteral, mediante la colocación de una sonda nasogástrica o nasoyeyunal. En la actualidad se utiliza la técnica de la gastrostomía endoscópica percutánea o yeyunostomía endoscópica percutánea a las que en adelante nos referiremos como PEG.

***Primera pregunta:***

**¿es la nutrición e hidratación artificial una terapia de soporte vital o pertenece al ámbito de lo cuidados básicos como la higiene corporal?**

La respuesta no es baladí, pues si optamos por considerar las medidas de nutrición artificial como TSV, entonces su retirada es tan ética como la retirada de la ventilación mecánica o las medidas de soporte vasoactivo. Pero, si consideramos por el contrario que pertenece al ámbito de los cuidados de la persona, entonces éticamente no se encuentra base argumental, ya que la dignidad de la persona requiere de cuidados hasta el instante final, y su retirada vulneraría los principios de no maleficencia y de justicia.

La literatura médica al respecto es abundante y no concluyente, dependiendo en parte de la sociedad en que nos movemos. Así, mientras en las publicaciones procedentes de EEUU, la SNG está considerada como una terapia de soporte vital, esto es como una medida extraordinaria<sup>79,80</sup>, en España, en un estudio publicado en Nutrición Hospitalaria<sup>81</sup> y auspiciado por la SENPE (sociedad española de nutrición parenteral y enteral), en el cual se efectuaba una encuesta a 62 profesionales entre médicos, farmacéuticos, enfermeras y dietistas, que consideraban tener formación en Bioética, la mayoría respondía que si la nutrición por sonda no se asociaba a otras medidas de TSV, debía de ser considerada como un cuidado básico. Para ello se sometió a consideración de dichos clínicos un paciente con demencia avanzada y en otro caso una mujer de 45 años con un cáncer de ovario irreseccable, fuera de tratamiento quimioterápico, que presentaba una obstrucción intestinal irresoluble. El 77% indicaría NPD (nutrición parenteral domiciliaria) en esta situación, si la paciente estuviera estable y tuviera suficiente apoyo familiar. El 75% lo haría para facilitar que permaneciera en su domicilio el mayor tiempo posible. El 92% consideraba que la presencia de una complicación mayor o deterioro funcional contraindicaría su uso. El 91% cree necesaria una re-evaluación periódica de la indicación. El caso del

paciente con demencia se trata de una anciana en quién se valora si realizar gastrostomía. El 98 % coincidía en señalar que iniciaría NE y el 77% lo considera un cuidado básico.

Como hemos mencionado antes en la literatura Norteamericana existe amplio consenso en considerar que la NA es una medida más de tratamiento; este consenso reúne a bioeticistas, clínicos y tribunales de justicia. Así en 1990 el Tribunal Supremo falló en el caso Nancy Cruzan afirmando que la administración de NA sin consentimiento es una intromisión en la libertad personal (ver anteriormente caso Nancy Cruzan). Sin embargo los casos Terry Schiavo, Robert Wendland<sup>82</sup> con los desacuerdos entre familiares y recientemente Eluana Englaro y las presiones políticas y las manifestaciones de la Iglesia Católica<sup>83</sup>, han provocado que lo que estaba claro en este ámbito deje de estarlo, sobre todo para aquellas personas católicas que aceptan las manifestaciones de la jerarquía sin más. Esto ha hecho que sea un problema la retirada de la NA en casos de EVP (Estado Vegetativo Permanente), sobre todo si no existen Instrucciones previas. A ello se añade que muchas veces las familias no tienen la suficiente información acerca de los riesgos – beneficios de la NA. Además existen otras razones de tipo financiero o de comodidad que hacen que se administre NA a pacientes en los cuales el beneficio tanto en cuanto al pronóstico vital como a la calidad de vida es dudoso.

Según la Academia Americana de Neurología<sup>80</sup>, el suministro de líquidos y nutrición por gastrostomía es más un procedimiento médico que un procedimiento para el cuidado básico del paciente. Para ello esgrime las siguientes razones:

1.- La elección de este método requiere una ponderación de riesgos beneficios, que debe de ser hecha por el médico

2.- Es una técnica que supone crear un estoma en la pared abdominal que es en sí mismo un procedimiento quirúrgico y por tanto invasivo

3.- La inserción del tubo y su mantenimiento requiere unos cuidados por parte de los médicos y del personal sanitario que se encargue del cuidado de estos pacientes, a fin de que no se originen complicaciones

4.- Se requiere el control de un médico que vigile la tolerancia a los nutrientes que son administrados

Para la Academia Americana de Neurología, el suministro artificial de nutrición e hidratación es análogo a las demás formas de tratamiento de soporte vital, como el uso de un respirador. La decisión de suspender el aporte de NA e H debería de tomarse de la misma forma que otras decisiones médicas de LET, es decir basándose en una evaluación cuidadosa de los riesgos-beneficios y las preferencias del paciente o su familia. Creemos con Raanan Gillon<sup>84</sup> que en nuestro

contexto hemos de abogar también por considerar el principio de Justicia distributiva, al ser nuestro sistema sanitario público y movernos en un contexto de recursos limitados, y no solo en la consideración del mejor interés del paciente. Por otra parte en las situaciones de EVP la capacidad de experimentar hambre o sed es nula.

Es importante como hemos mencionado antes establecer los límites, esto es saber cuando podemos decir que el tratamiento es fútil. Sin embargo cuando hay desacuerdo sobre la futilidad de los cuidados, la cuestión de los beneficios entra en juego. Que la NAH, sean una obligación moral o una opción moral es un tema a debatir. Una forma de plantearlo es considerar las consecuencias de un modo utilitarista. La NAH pueden ser efectivas para mantener la vida, pero dudosamente serán capaces de restaurar la consciencia. Ello quiere decir que pueden ser medidas fútiles desde el punto de vista terapéutico.

El límite por tanto estaría establecido: se trataría de utilizar aquellas medidas de cuidados que eviten el dolor o el disconfort. En los pacientes terminales parece claro que el tratamiento básico debe de ser limitado por el sufrimiento físico, pero en los casos por ejemplo no de enfermedad terminal sino de EVP, por definición no existe dolor, por lo que el mantenimiento de la NAH se fundamentaría en razones emocionales. Los argumentos en este sentido que se basan en la santidad de la vida humana, deben de considerarse dentro de la consideración de la NAH como una opción moral y no como una obligación moral. Sin embargo, como hemos dicho antes, nos parece que en nuestro sistema sanitario el planteamiento debe de tener en cuenta el principio de justicia y la asignación de recursos en un contexto de escasez de los mismos.

Hemos establecido anteriormente, que la Limitación de Esfuerzo Terapéutico, debemos entenderla como adecuación proporcional de medios, es decir debemos de hacer una ponderación riesgo-beneficio como base para la toma de decisiones. Según esta ponderación deberemos de evitar caer en la maleficiencia y ser beneficiantes, respetando la autonomía del paciente en un marco de justicia entendida como equidad en el acceso a los recursos sanitarios. Siguiendo con este argumento, deberíamos de preguntarnos en primer lugar cuando es beneficiosa la NA. En primer lugar en el EVP puede aumentar la supervivencia, los pacientes pueden vivir durante más de 10 años, mientras que morirían en pocos días si se deja de administrar la NA. La NPT beneficia claramente a los pacientes con síndrome de intestino corto y la NE es beneficiosa para pacientes con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), así como en las fases iniciales de los Ictus, pacientes con cáncer o aquellos que reciben cuidados críticos. Fuera de estas condiciones las evidencias acerca de la mejora de supervivencia son contradictorias, habiendo estudios a favor

y en contra. En el caso de pacientes con demencia<sup>85</sup>, parece que la NA no mejora la supervivencia, y además presenta numerosos riesgos como el de neumonía aspirativa, malestar orofaríngeo, complicaciones derivadas de la retirada accidental o provocada por el paciente, diarrea, disconfort e incluso odinofagia. En una revisión de la literatura desde 1966 a 1999, Finucane et al<sup>86</sup>, no encuentran prolongación de la vida, y sí en cambio los riesgos antes citados en pacientes con demencia avanzada. Estos pacientes suelen dejar de comer cuando llegan a estos estadios de demencia y esto en general puede ocurrir por trastornos de conducta, rechazo al cuidador, distorsión de la realidad etc. En estos casos antes de indicar la colocación de una SNG deberíamos de plantearnos cuales son las causas de la negativa a la ingesta y aplicar medidas de tratamiento psicológico y farmacológico, para remediarlas. En perspectiva hay que mantener cual es la finalidad si prolongar la vida o mantener una calidad de vida aceptable durante el tiempo que resta de la misma.

En un artículo de 1997 aparecido en Lancet<sup>87</sup>, Rabeneck hace las siguientes recomendaciones sobre el uso de PEG:

- 1) En síndrome de caquexia-anorexia, el paciente no se beneficia, por lo que no se recomienda
- 2) En el EVP no se recomienda al no mejorar la calidad de vida del paciente
- 3) En casos de disfagia con complicaciones: Es discutible
- 4) Disfagia sin complicaciones: Recomendada.

En la actualidad existe una evidencia creciente acerca de que ni la hidratación ni la nutrición artificial mejora el confort o la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal. Los riesgos suelen superar a los beneficios y en el caso de pacientes con demencia, con EVP, o pacientes terminales no es la NAH la mejor respuesta.

#### ***Pacientes en EV permanente:***

El EVP se define como aquella situación en la cual el paciente mantiene algunas funciones básicas como la función cardiovascular y la respiratoria, puede mantener ciclos de sueño-vigilia, llorar y hacer algunos movimientos no intencionados, pero permanece sin consciencia de sí mismo ni del entorno. En estas circunstancias hay que distinguir la existencia o no de declaración de voluntades vitales anticipadas. Cuando este es el caso, la retirada de la NAH no plantea problemas. En cambio cuando estas no existen, entonces puede existir un problema ético de importancia. En la literatura anglosajona los tribunales se suelen inclinar por adoptar la posición de colocar en primer lugar el mejor interés del paciente. Sin embargo la pregunta es: ¿en esta situación de irreversibilidad de pérdida de

consciencia, el mejor interés del paciente pasa por continuar con esta forma de vida o su mejor interés es no seguir viviendo?. Desde el punto de vista médico, si consideramos que la NAH tiene como objetivo restaurar o evitar la pérdida de función de determinados órganos, entre los cuales incluimos el cerebro y más concretamente la corteza cerebral: estamos ante una situación de TSV y por tanto entramos en el territorio de la futilidad, ya que resulta imposible restaurar la fisiología de la zona cortical, es decir no alcanzaremos el objetivo y no habrá beneficio para el paciente. Frente a ésta postura existe otra vitalista para la cual el objetivo es mantener la vida a ultranza, independientemente de la naturaleza y la calidad de la misma; en estos casos la santidad de la vida está moralmente por encima de la autonomía de la persona, y las consideraciones de riesgo-beneficio tampoco tienen cabida. Asimismo las consideraciones desde el punto de vista de equidad en el acceso a las prestaciones teniendo en cuenta que estamos en una situación en la que los recursos son limitados, es decir la consideración del principio de justicia, no habría que tenerlo en cuenta. De hecho para esta concepción una ley que no coloque por encima de cualquier consideración el mantenimiento de la vida es, de ipso, moralmente inaceptable. En este contexto existe, hasta el momento, un vacío legal que obligaría a mantener a un paciente con NAH independientemente de su situación de irreversibilidad. En Andalucía el anteproyecto de la ley de Muerte Digna, intenta suplir estas carencias legales. Personalmente creo que en un sistema sanitario público y en un contexto de recursos limitados, es de aplicación el principio de Justicia, en el que hay que garantizar la equidad y debe de procederse a la retirada de la NAH, cuando el diagnóstico de EVP esté confirmado.

En 1992 la Conferencia de Obispos Católicos<sup>88</sup> aunque reconoce la no obligatoriedad de utilizar medios desproporcionados, en cambio existe una controversia sobre la utilización de la NAH en el EVP, recomendándose que el solo hecho de contrapesar el beneficio con la carga no es suficiente y debe de pensarse en los deseos del paciente por lo que se baraja la decisión por sustitución por parte de los allegados y el marco de buena práctica clínica por parte de los profesionales y en la Conferencia de 1995<sup>89</sup>, gana fuerza el argumento de contraponer beneficios y cargas.

Para la confesión Judía es de aplicación lo mencionado anteriormente en el apartado de “Puntos de vista Religiosos, El Judaísmo”

### ***Pacientes ancianos con demencia***

Los viejos agonizantes constituyen un grupo especial ya que podríamos decir que se encuentran en una zona de tinieblas. En ellos se plantea con más crudeza el dilema entre alimentar o no. Por un lado está el mandato moral universal de dar de

comer al hambriento y de beber al sediento o lo que es lo mismo asistir para aliviar y confortar. En el caso de pacientes conscientes creemos que se deben de mantener los mínimos requisitos y los cuidados básicos debidos a cualquier persona. Sin embargo en pacientes con bajo nivel de consciencia y en los que sea necesario utilizar procedimientos invasivos como la SNG o la PEG, creemos que existen argumentos a favor de la no utilización.

Los pacientes con demencia avanzada van perdiendo el apetito de forma progresiva y además tienen dificultades deglutorias, por lo que la alimentación artificial mediante SNG se consideró como la forma natural de mantener nutrido al paciente. La facilidad y las pocas complicaciones de la PEG hace que en la actualidad el nº de PEG aumente de forma significativa<sup>90</sup>, pasando en EEUU de 15.000 a 216.000 en 20 años. El alargamiento de la vida con un aumento significativo de la población mayor de 65 años, hace que cada vez sea más frecuente esta patología. La creencia general entre los familiares, cuidadores y personal sanitario de que la NA tiende a producir una mejora en el estado nutricional de los pacientes, con el mantenimiento de la integridad de la barrera dérmica, gracias a la ingesta proteica y con la consiguiente disminución del riesgo de la aparición de úlceras por presión (UPP), no ha resultado tan clara, como tampoco se ha demostrado la mejoría de los parámetros nutricionales y, aunque no hay estudios concluyentes, no parece que disminuya la neumonía por aspiración. Un trabajo<sup>91</sup> mostró que a los 18 meses de la PEG no mejoraron ninguno de los patrones de calidad de vida como la comunicación, la deambulación, el estado mental, el control de esfínteres urinario o anal. Por otro lado la colocación de PEG o de SNG puede acarrear un mayor discomfort, puesto que estos pacientes con estado mental alterado, pueden agitarse al ver un dispositivo saliendo de su abdomen e intentar arrancárselo, con el consiguiente daño; además lo que suele ocurrir es que para evitarlo se utilizan medios de fijación de las manos, lo que redundo en una mayor agitación y todo ello lleva a aumentar el sufrimiento. El círculo se cierra, procediendo a sedar al paciente con el consiguiente aumento del riesgo de neumonía, UPP etc.

Ya hemos mencionado las complicaciones y los riesgos de ambas técnicas. Una vez acordado que la NHA es una medida más de tratamiento no encontramos argumentos a favor de utilizar estas técnicas cruentas para prolongar la vida de un paciente anciano y demenciado, en el que lo único que conseguiremos será prolongar dolorosamente una vida que mueve solo a la compasión. Sólo una gran rigidez moral puede llevarnos a mantener tal pauta de tratamiento. Como hemos dicho, muchos de estos pacientes dan muestras de rechazo al sacarse la SNG con frecuencia. Por otro lado no sabemos con certeza si en estos pacientes quedan



atisbos de emociones etc. por lo que en nuestra opinión sólo en caso de que exista una constancia clara de los deseos en contra del paciente debemos de mantener una administración oral de líquidos y alimentos fácilmente deglutibles. En la actualidad existen suplementos alimenticios de agradable sabor y con alto contenido proteico y calórico, fácilmente administrables. Los argumentos que invocan la limitación de recursos y la necesidad de racionar el uso de los mismos en los ancianos hay que manejarlos con mucha prudencia ya que podrían hacernos entrar en la pendiente resbaladiza. Una vez más hay que insistir en la necesidad de particularizar y adoptar decisiones prudentes mediante la toma compartida de las mismas respetando los deseos del paciente.

### ***Pacientes con enfermedades neuromusculares irreversibles(ELA)***

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), es una enfermedad neurodegenerativa que conduce a la pérdida progresiva de las neuronas motoras de los cordones anteriores de la médula espinal y de los núcleos motores del encéfalo. El resultado es una incapacidad progresiva de los músculos voluntarios del organismo, que cursa con parálisis, manteniéndose indemnes las funciones cognitivas y sensitivas. La etiología es desconocida, aunque existe una base genética. Su supervivencia a los 10 años suele ser del 10%. Un porcentaje elevado (70%), desarrollan disfagia por afectación bulbar, lo que conlleva una progresiva reducción de la ingesta con la consiguiente desnutrición y deshidratación. Todas estas alteraciones junto con el riesgo de aspiración que comporta la disfagia, pueden llevar al desarrollo de neumonías, shock séptico y muerte. En estos pacientes se suele establecer un protocolo de nutrición mediante dietas especiales con espesantes para evitar la aspiración, pero llega un momento en que es mandatoria la alimentación mediante sonda nasogástrica. No obstante ésta no debe de mantenerse más allá de 6 semanas y por ello se suele plantear la realización de gastrostomía y la nutrición a través de esta técnica. En estos pacientes la NA no supone un tratamiento curativo, pero un buen estado de nutrición modifica el pronóstico. Es especial en estos pacientes el hecho de conservar su capacidad intelectual intacta al contrario que los otros grupos tratados antes como los EV y las demencias seniles.

Hemos estado manteniendo como base argumental la idea de que la NA es una medida terapéutica. Esto nos parece incontrovertible en el caso de la NPT y en el de la NA a través de PEG, existiendo al respecto un consenso más o menos amplio. También hemos mencionado que existe bastante coincidencia respecto a la SNG en EEUU, mientras que es algo más controvertido en España. En la línea argumental también hemos insistido en el valor simbólico de la NAH, que en nuestra sociedad tiene además una fuerte carga religiosa, por lo que se consideran como

hemos señalado que forman parte de los cuidados básicos. Por otro lado se ha citado que los pacientes en situación de coma, en la agonía o en estado terminal, no suelen experimentar sensación de hambre o sed, por lo que la NAH no es una medida que estrictamente evite el sufrimiento.

En nuestro país la administración de la NE domiciliaria está regulada por la orden de 2 de Junio de 1998 y en ella se contempla como indicada la NE en la ELA. Nosotros pensamos que en estos pacientes existe una clara indicación médica en algún momento del devenir de la enfermedad, pero que puede llegar el momento en que entremos en una situación de terminalidad, como ocurre en otras situaciones crónicas, en la que la indicación médica sea más dudosa, es decir en la cual la beneficencia no sea tan clara e incluso podamos entrar en el terreno de la mala práctica por la aparición de complicaciones como broncoaspiraciones, que hagan que la balanza se incline más hacia el terreno de la maleficencia, sin caer totalmente en ella. Por otro lado puede llegar el momento en que se establezca la futilidad de la medida, en tanto en cuanto el aporte de alimentos no va a mejorar el pronóstico ni alargar la supervivencia, pudiendo entrarse en el terreno de la Obstinación terapéutica. Creemos que en el caso de los pacientes con ELA entra en juego un elemento nuevo en relación a las demencias seniles avanzadas y los EV y es el estado cognitivo de los enfermos. Por tanto nosotros abogamos, una vez más, por establecer un marco deliberativo desde los primeros momentos con el enfermo y sus familiares o representante legal, de forma que tras una información técnica detallada, se entre en un terreno de toma compartida de decisiones, que haga posible que llegado el momento de la retirada de la NAH se respete el marco ético de No Maleficencia y de Justicia, dentro del cual podamos situarnos y mediante el consentimiento informado y la toma compartida de decisiones respetemos los principios de beneficencia y autonomía, siguiendo el modelo principialista jerarquizado de Diego Gracia.

## LA BENEFICENCIA

### SUFRIMIENTO Y RESPONSABILIDAD MORAL

La asociación Internacional para el estudio del Dolor lo define como “una desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión”. El hecho de ser una desagradable experiencia, quiere decir que es algo que cada uno experimenta de forma diversa y que puede producir una serie de connotaciones como impotencia funcional, imposibilidad de conciliar el sueño, incapacidad para desarrollar determinadas tareas intelectuales etc. Es por consiguiente una experiencia subjetiva y por tanto, quién lo padece debe de ser escuchado atentamente. Esta escucha atenta y activa de la persona es la primera responsabilidad moral que tenemos los profesionales. No podemos estar de acuerdo con la expresión tantas veces oída en nuestras UCIs de “ya está molestando el paciente de la cama...”, cuando en realidad las quejas suelen estar motivadas por algo. Es decir si un paciente dice que le duele algo hay que asumir que verdaderamente le duele y tratar de remediarlo (¡cuidado con el uso de los placebos!).

Dolor y sufrimiento no son sinónimos, no son la misma experiencia. Por ejemplo el parto lleva aparejado dolor y no sufrimiento, sino alegría. En general el sufrimiento acompaña al dolor cuando éste es tan abrumador, tan intenso que provoca desesperanza. El dolor se ha relacionado a lo largo de las distintas culturas con conceptos distintos; así para los griegos era des-orden, aquello que no era natural. En el judaísmo se liga a una falta moral, el pecado: la enfermedad es un castigo de Dios a nuestros pecados. Para los estoicos hay que soportar el dolor, siendo esto signo de virtud. La idea del dolor como algo natural que hay que soportar, está ligado a nuestro acervo cultural y , a veces, el uso de determinados analgésicos ha estado mal visto (por ejemplo los mórficos).

Aunque a primera vista pudiera parecer que el tratamiento del dolor sería algo benéfico, creemos que también cabe contemplar la omisión del acto del alivio del dolor como dentro del principio de no maleficencia, de forma que el tratamiento del dolor es un imperativo moral para el profesional, respetando, obviamente la autonomía del paciente. Esto es, un paciente puede desear vivir el dolor por razones de diversa índole y hay que respetar ese deseo. Como dice Lévinas la justificación del dolor del otro es la fuente de toda inmoralidad; tan digno puede ser una agonía

sin dolor ni sufrimiento como una en la que ambos estén presentes. Lo que será inmoral es hacerlo en contra de los deseos del paciente. Sólo cada cual puede decidir sobre su propio dolor. El tratamiento del dolor es uno de los aspectos que en las encuestas realizadas a familiares de pacientes terminales de UCI, más salen a relucir y puede constituir una fuente de conflictos entre familiares y profesionales. Por tanto creemos que es obligatorio el disponer de un protocolo de tratamiento del dolor en los pacientes de UCI, tanto como es necesario tener un protocolo de fibrinólisis u otros. El abordaje del dolor debe de ser contemplado en cualquier protocolo de LET, existiendo diversos ejemplos en la literatura especialmente en la referente al manejo del mismo en cuidados paliativos. Una vez más abogamos por una interrelación entre Medicina Intensiva y Medicina Paliativa y creemos que ambas son dos niveles distintos del mismo proceso.

Hemos dicho antes que dolor y sufrimiento no son lo mismo. El sufrimiento es un término que tiene muchas caras, de aquí la dificultad de conceptualización del mismo. Siguiendo a Javier Barbero<sup>92</sup>, afirmamos que una persona sufre, cuando percibe algo que sucede, como una amenaza importante para su existencia, personal u orgánica y al mismo tiempo piensa que no tiene recursos para hacerle frente. En el sufrimiento los profesionales podemos acompañar a la persona o personas que sufren, es decir sería una consecuencia de hacer una opción por la alteridad. Debemos intentar comprender que todos somos en mayor o menor medida responsables de la existencia del sufrimiento y eliminar el sinsentido de pensar que de lo que a mí me pasa tienen la culpa los demás: yo soy una víctima, los culpables son los otros. Esta responsabilidad moral en el sufrimiento, hace que los profesionales sanitarios no estemos exentos de ello.

Por otro lado el sufrimiento es consustancial con el ser humano, con sus limitaciones y contingencias, con su incapacidad de contener las amenazas. Pero ello no quiere decir que todo el sufrimiento sea inevitable ni que no se puedan arbitrar medidas para luchar contra él. Es decir porque “es, no debe ser”. Este acompañar y luchar contra el sufrimiento, hace que los sanitarios no preocupados por ello, podamos caer en la maleficencia. Sería en este sentido maleficiente no facilitar el duelo. **Hay que establecer protocolos de duelo en las UCIs**, lo mismo que existen protocolos de ventilación mecánica o de antibioterapia. Aquí debemos de recordar que la obstinación terapéutica lleva ineludiblemente asociado un sufrimiento añadido, tanto al paciente cuyas posibilidades de recuperación son pocas, como en los familiares, los cuales en muchas ocasiones no saben qué decisión tomar ante la

inhibición del profesional. Por tanto la obstinación terapéutica es doblemente maleficiente en cuanto, no sólo perpetúa una situación sin salida sino que contribuye y aumenta el sufrimiento.

En el ámbito de los Cuidados Críticos el sufrimiento ocupa un lugar predominante y va ligado de forma inexorable a la deshumanización que se ha producido en nuestras unidades tras la alta tecnologización y la fascinación por el uso de maquinas y técnicas agresivas que solemos sufrir -nunca mejor dicho- los intensivistas. Cualquiera que entre en una UCI se encuentra un panorama en el que un paciente está en una cama rodeado de aparatos a los que se conecta mediante cables y tubos, que salen por distintos orificios de su cuerpo. A su vez, alrededor de la cama, se mueven una serie de profesionales que parecen hacer las cosas con gran eficacia y conocimiento, pero que en general sólo hablan entre ellos, no dirigen la palabra al paciente y además sus conversaciones suelen versar sobre temas ajenos a la situación que están viviendo: quien cuenta lo bien que se lo pasó llevando a sus hijos al parque, o en qué buen restaurante cenó la noche anterior. Todo ello aderezado ocasionalmente de alguna risa que otra. Mientras, el paciente, se encuentra presenciándolo todo y con sensación de no participar, de ser un actor invitado, sin voz y sobre todo sin voto. El día y la noche se confunden y acaba teniendo una gran fragilidad emocional. Pero además los familiares no pueden acompañarlo y son enviados a una sala de espera las más de las veces alejada del espacio físico de UCI, y en la que “conviven” durante un tiempo con otros familiares. De vez en cuando suena el teléfono y entonces los miedos se desatan, ¿será para mí?. Una sensación de alivio lógico, surge cuando el llamado es otro.

En los estudios publicados al preguntárseles a los familiares/pacientes por sus vivencias más desagradables, casi la mitad refiere el dolor no atemperado, seguido de la sensación de soledad, falta de información y ruidos insoportables, así como la falta de sueño. La sed es otro sentimiento negativo importante. Al lado de estos aspectos negativos, la sensación de encontrarse en manos de profesionales competentes técnicamente es grande, es decir existe una sensación de seguridad en el aspecto científico-técnico. Dentro de este objetivo de humanizar la asistencia en UCI, hemos de señalar que es importante en medicina conocer no sólo la biología de un paciente sino también su biografía, sus valores, sus esperanzas y sus deseos.

La carencia de una formación académica en valores en las Facultades de Medicina e incluso durante el período MIR, provoca la falta de atención de los profesionales hacia los aspectos biográficos de los pacientes. Nos enfrentamos al

problema y tratamos de resolverlo con gran pericia, pero olvidamos que no es un problema sino una persona que tiene un problema. Un comentario cariñoso, una explicación breve de lo que se va a hacer tiene, a veces, más poder curativo que cualquier droga. Llamar a las personas por su nombre, con respeto y procurar no hacer comentarios del tipo de los citados más arriba, demuestra una implicación en el tratamiento del paciente y un acompañamiento en su sufrimiento, cuya ausencia denota una mala práctica asistencial. **Afrontar sin miedo los problemas éticos de situaciones irreversibles y aliviar el dolor y el sufrimiento, deben constituir la piedra angular de la asistencia.**

### **DOCTRINA DEL DOBLE EFECTO**

*"Me oprimía un terror espantoso. No podía dejar de la muerte la idea de la muerte. ¿Por qué tenía que morir la gente de un modo tan doloroso?".Lobsang Rampa*

Esta doctrina defiende que la moralidad de un acto viene definida al menos parcialmente por su intencionalidad y que esta intención tiene que ser siempre buena. Ello no obsta para que en el curso de la acción, se puedan producir efectos no deseados que pueden ser malos y estos deben de ser tolerados pero no deseados. La justificación así, se encuentra en la distinción entre querer y tolerar.

Este principio ha conseguido acallar conciencias por el uso de sedaciones terminales con analgésicos y sedantes para evitar el dolor y el sufrimiento. Para algunas personas con determinado sentido religioso o ciertos valores, para los cuales nunca es moralmente aceptable el quitar la vida a una persona por mucho que sufra (la vida es un don de Dios) ( heteronomía versus autonomía), pero sí se puede permitir el uso de medidas para aliviar el dolor, aunque se produzca como efecto no deseado la muerte; lo que ha impelido a actuar ha sido quitar el dolor, por tanto la intención ha sido buena aunque el resultado no sea el buscado. Y ello porque la Medicina realiza en el cuerpo de los pacientes actuaciones que son objetivamente iguales a las eutanásicas y en las que la única diferencia con aquellas es la intencionalidad. Esto intenta distinguir entre querer y permitir (Dios no quiere el pecado pero lo permite), entre voluntad de beneplácito y permisiva.

La regla del doble efecto<sup>18</sup> aunque rescatada por los teólogos medievales (Tomás de Aquino), tiene sus raíces en lo que Aristóteles llamó acciones mixtas, que son aquellas situaciones en las que no se actúa de forma voluntaria, pero tampoco de forma totalmente involuntaria. En su *Ética a Nicómaco* pone el ejemplo del marino

que arroja por la borda la carga del barco, para evitar el hundimiento de éste: es una acción involuntaria en tanto en cuanto no quiere desprenderse de la carga, pero es voluntaria en el sentido en que lo hace sin que nadie lo coaccione, pero obligado por las circunstancias para lograr un resultado bueno. Con este argumento se trata de justificar la diferencia entre querer y tolerar. No obstante los teólogos medievales tomaron de la ética naturalista aquello que les interesaba, obviando que en el ámbito clásico está arraigada la idea del suicidio y la eutanasia siempre que nos encontremos ante una situación de desorden natural y la pervivencia de la vida sea perjudicial para el individuo, al no poder desarrollar su proyecto vital de vivir bien (*eû zên*) y actuar bien (*eû práttein*), debiendo entonces obstar por morir bien (*eû thanasía*) (suicidio de Sócrates, Séneca, entre otros).

Cuando de una acción se siguen dos efectos uno malo y otro bueno, puede estar justificado realizarla si se cumplen estas cuatro condiciones:

- 1.- La acción debe de ser buena
- 2.- El efecto buscado debe de ser bueno
- 3.- El buen resultado no es consecuencia del malo, siendo éste un efecto colateral
- 4.- El bien buscado debe de ser proporcionalmente mayor que el mal permitido
- 5.- Podríamos añadir una quinta que sería la no existencia de otras alternativas que lesionasen menos otros valores en juego

La regla del doble efecto, en la actualidad, tiene su aplicación en la sedación terminal en el ámbito de los cuidados paliativos. El empleo de morfina u otros opiáceos para aliviar el dolor y el sufrimiento en enfermos terminales cumple estos cuatro criterios: su aplicación es buena en sí misma pues alivian el dolor; la intención con la que se utilizan es la de aliviar el dolor y no de producir una parada respiratoria; la muerte no es consecuencia del alivio del dolor y aliviar el dolor es una razón de importancia para correr el riesgo de provocar la muerte. Para algunos médicos estos argumentos son importantes, pues aúnan razones morales junto a protección contra responsabilidades jurídicas. En mi opinión estas alegaciones tanto morales como jurídicas hacen que todavía mueran pacientes terminales en situación de dolor y sufrimiento insoportables.

## **Recibir cuidados paliativos de alta calidad**

La fábula del cuidado, conservada por Cayo Julio Higino (+ 17 d.C.), bibliotecario de César Augusto, puede ayudarnos a entender mejor el significado y la importancia del cuidar. «Cierta día, Cuidado tomó un pedazo de barro y lo moldeó con la forma del ser humano. Apareció Júpiter y, a petición de Cuidado, le insufló espíritu. Cuidado quiso darle un nombre, pero Júpiter se lo prohibió, pues quería ponerle nombre él mismo. Comenzó una discusión entre ambos. En éstas, apareció la Tierra, alegando que el barro era parte de su cuerpo, y que por eso, tenía derecho de escoger el nombre. La discusión se complicó, aparentemente sin solución. Entonces, todos aceptaron llamar a Saturno, el viejo Dios ancestral, para ser el árbitro. Este decidió la siguiente sentencia, considerada justa: «Tú, Júpiter, que le diste el espíritu, recibirás su espíritu, de vuelta, cuando esta criatura muera. Tú, Tierra, que le has dado el cuerpo, recibirás su cuerpo, de vuelta, cuando esta criatura muera. Y tú, Cuidado, que fuiste el primero en moldear la criatura, la acompañarás todo el tiempo que viva. Y como no ha habido acuerdo sobre el nombre, decido yo: se llamará «hombre», que viene de «humus», que significa tierra fértil». Esta fábula está llena de lecciones. El cuidado es anterior al espíritu infundido por Júpiter y anterior al cuerpo prestado por la Tierra. La concepción cuerpo-espíritu no es, por tanto, original. Original es el cuidado «que fue el primero que moldeó al ser humano». El Cuidado lo hizo con «cuidado», con celo y devoción, o sea, con una actitud amorosa. Él es anterior, el «a priori» ontológico que permite que el ser humano surja. Esas dimensiones entran en la constitución del ser humano. Sin ellas no es humano. Por eso se dice que el «cuidado acompañará al ser humano todo el tiempo que viva».

El término paliativo deriva del latín *pallium* (capote, capa) y quiere significar algo que cubra, que arroje a otro para evitarle frío o incomodidad. Los paliativos se centran en el alivio del dolor y del sufrimiento de los pacientes que se encuentran al final de su vida, independientemente de cual sea su enfermedad. La OMS los definió en 1990, como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento”. Su objetivo por tanto está centrado en mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares. El marco en que se desarrollan incluye no solo el tratamiento del dolor, como también el del sufrimiento. El enfoque holístico propugnado por la OMS incluye tanto a los pacientes como a su entorno afectivo. Los CP se iniciaron en la década de los 60 en los hospice, siendo Cecily



Saunders la persona que fundó el St Christopher's Hospice, la cuna de los CP. Posteriormente se desarrollan en USA y Canadá, llegando a España en la década de los 80.

Sus inicios éticos parten de las llamadas éticas de la convicción, propia del hombre con "convicciones", con "principios". La realización moral consiste en ser fiel a esos principios, que tienen prioridad sobre la realidad; las consecuencias aquí no tienen importancia, sólo la realización de los actos los cuales hay que hacerlos porque son buenos en sí. Es una ética deontológica, kantiana. El ejemplo típico para Max Weber es el Sermón de la Montaña. Sin embargo las consecuencias son importantes en la vida real, por lo que hay que analizarlas y responsabilizarse de ellas. Hay que analizarlas, ponderarlas **prudentemente** y hacerse responsable de ellas. Esto no obsta para que las convicciones tengan una importancia grande; podemos decir que los principios sin consecuencias son ciegos y consecuencias sin principios son vacías. La ética de la convicción tiene un fuerte carácter de sumisión al poder, a la autoridad, es por tanto heterónoma. Sólo quien detenta el poder puede decir qué es lo bueno. Así ocurría con la ética del cuidar y por eso las cuidadoras habitualmente eran mujeres, históricamente sometidas a la autoridad paterna, del jefe (en este caso el médico). Esta elite es la que pone los tratamientos y dice lo que hay que hacer. La ética de la convicción, de los cuidados, ha sido una ética de la sumisión. Fue Florence Nightingale quién comenzó a hablar más de responsabilidad que de deberes. Tanto para ella como para Cicely Sanders, aunque haciendo gran importancia en la responsabilidad, pero ponen en los cuidados un fuerte componente religioso, y por tanto se mueven entre una ética de la convicción y una de la responsabilidad. La ética de la enfermería ha sido siempre de la convicción. Sin embargo autoras como Carol Gilligan piensan más en la responsabilidad como motor de los cuidados y no tanto en la convicción y para ella sólo a través de aquella se puede formular una ética de los cuidados. Así, somos responsables de aplicar cuidados. Sin embargo, para Diego Gracia<sup>93</sup>, han sufrido una evolución y se está pasando de una ética de la convicción a una ética de la responsabilidad en el sentido esbozado por Max Weber

Como hemos reflejado antes, un porcentaje importante de las muertes que acaecen en la actualidad tienen lugar en el ámbito de los cuidados Intensivos. En diferentes trabajos se ha constatado un descontento de los familiares de fallecidos con el trato recibido en los momentos finales de la vida de su allegado. Hemos empleado la palabra trato y no tratamiento, ya que en general el descontento tiene

más que ver con cuidados y con la aplicación de medidas paliativas del dolor y el sufrimiento. Asimismo existe una sensación en los familiares, y también en algunos de los profesionales que trabajamos en estas áreas, de deshumanización en el proceso del morir, el cual como hemos señalado antes no sólo es el momento de la muerte en sí sino todo el proceso de dolor y sufrimiento que conlleva una situación conducente a la irreversibilidad. En un esfuerzo por responder a estas demandas, se han desarrollado diversos trabajos, tanto en nuestro país<sup>1,29,94</sup> como fuera de él<sup>2,45,71,95,96</sup>.

La Medicina Intensiva emergió como disciplina bajo el empuje de los avances tecnológicos en las décadas de los 50 y 60 del siglo pasado y representó la culminación de la tecnología aplicada a la medicina. Simboliza el esfuerzo máximo por prolongar una vida sin importar precio, restaurando el funcionamiento de aquellos órganos y sistemas afectados, ó al menos logrando sustituirlo mediante aparatos y técnicas, ganando así el tiempo necesario para la restitución. No había que darle cuartel a la muerte. La idea era que existía un deber moral de salvar la vida a toda costa: la calidad de vida, el pronóstico o el dolor inducido por los tratamientos era algo irrelevante, en parte por desconocido. Los Cuidados Paliativos surgieron en la década de los 70, como una especie de contracultura frente a la corriente dominante de la Medicina de la batalla sin descanso contra la enfermedad, una batalla en la cual la persona que moría era percibida como una víctima inocente<sup>96</sup>.

Vista la cuestión superficialmente, puede parecer que entre los cuidados intensivos y los paliativos no existen zonas comunes, pero una mirada un poco más detenida nos hace ver que esto no es así y que entre ambos campos de conocimiento y de práctica clínica, existen muchas más afinidades de lo que se piensa. El objetivo principal de cada una de las disciplinas constituye el objetivo secundario de la otra. Así, el fin fundamental de la Medicina Intensiva es prolongar la vida y para la Medicina Paliativa asegurar el confort y la calidad de vida. En la actualidad se piensa que existe un campo importante para la Medicina Paliativa dentro de la Medicina Intensiva, como forma de asegurar una muerte sin dolor y en la que se evite en todo lo posible el sufrimiento del paciente y sus seres queridos, proveyendo de las medidas analgésicas y de confort necesarias. Se trataría a nuestro modo de ver de una humanización de la asistencia a los pacientes moribundos en UCI. Tanto los intensivistas como los paliativistas tratan a pacientes sumamente graves y los pacientes de intensivos y los admitidos en programas de paliativos están con padecimientos que comprometen su vida a corto plazo. Existe

por tanto una fuerte concordancia entre ambos: el objetivo de los cuidados intensivos de prolongar la vida no excluye que se procure el máximo confort y calidad asistencial, antes bien ambas finalidades son complementarias.

La implementación de medidas de Cuidados Paliativos en la UCI choca, de entrada, con un gran obstáculo: la resistencia al cambio de conducta del personal sanitario. Se han barajado variadas razones para explicar esta resistencia. Se citan tres niveles de efectividad de distintas estrategias para impulsar el cambio. Como muy efectivas se citan el abordaje con estrategias que comprenden programas educacionales, técnicas de feed back, recordar y repetir. Moderadamente efectivas son la existencia de un liderazgo de opinión, los incentivos económicos y tienen baja efectividad técnicas como la difusión pasiva mediante escritos etc.

Debido al objetivo clásico de los Cuidados Intensivos de prolongar la vida, no existen datos validados que nos indiquen cuales son las mejores medidas, que deben de contemplarse para lograr el máximo de confort y el mínimo de dolor y sufrimiento. No obstante podríamos anunciar algunas: un buen tratamiento de los síntomas, conocimiento de los valores del paciente y conocer cómo percibe su enfermedad y qué siente como amenazas. Al mismo tiempo se necesita establecer un marco de confianza, y un pacto terapéutico basado en el respeto y la confianza. Para ello es esencial establecer un ámbito de comunicación adecuado en el que la deliberación ocupe un lugar importante y en el que se faciliten las relaciones afectivas. Pero además la familia se convierte en objeto de tratamiento y soporte psicológico, ya que sufren por y para el paciente.

Por tanto y resumiendo, cuando hablamos de cuidados paliativos de calidad debemos de contemplar:

- 1) Buen tratamiento de síntomas

- 2) Conocer como percibe el paciente su enfermedad y qué amenazas siente (recordar el concepto de sufrimiento). Promoción de la autonomía del paciente y favorecer toma compartida de decisiones.

- 3) Establecer un pacto terapéutico, que respetando la autonomía del enfermo tenga su fundamento en la confianza mutua

4) dar soporte psicológico y afectivo tanto al paciente como a sus familiares (muy importante en UCI). Ellos sufren con el paciente o más que él al ser frecuente en UCI que los pacientes terminales estén sedados y analgesiados.

### **EL PRINCIPIO DE JUSTICIA EN EL AMBITO DE LA LET**

**En la concepción naturalista** predominante en la antigüedad, lo justo y lo correcto era el “*ordo naturae*”, con lo cual todo aquello que **se ajuste** a éste será bueno, es decir el orden de la naturaleza es principio de moralidad, por lo que cualquier cosa que vaya en contra de la interrupción del curso de la naturaleza es inmoral. La injusticia es una alteración de este orden moral. Pero en el mundo clásico el fin último del hombre es lograr la felicidad, la eudaimonía, lograr el vivir bien, actuar bien, por tanto cuando la situación llegue al punto de no poder desarrollar este fin de forma adecuada se puede poner fin a la propia vida, se puede tener una buena muerte. Se puede poner fin a la propia vida cuando ésta resulte peor que la muerte. Es decir el suicidio honorable está contemplado como nos recuerdan los casos históricos de Sócrates, Catón el Joven, Séneca etc. Sin embargo en el Juramento Hipocrático el suicidio es condenado. De aquí que se considere que el juramento puede estar ligado a la escuela pitagórica que es la que en aquella época no aceptaba el suicidio. Aristóteles lo condena en la *Ética a Nicómaco*, al ser para él un acto injusto, no porque atente contra los deberes que uno tiene para consigo mismo, sino porque es injusto para con los deberes que uno tiene con su comunidad, con su ciudad, es decir es una desnaturalización social y no individual. El suicidio y la eutanasia son, por principio, inmorales e injustos, porque interrumpen el devenir normal de la naturaleza, pero cuando se instala el desorden que conlleva la enfermedad, y no se puede realizar el telos de la eudaimonía, entonces el poner fin a la vida, no sólo a la propia sino incluso a la ajena, puede ser un deber. Platón, Zenón, entre otros justificaron la eutanasia en el caso de personas en situación irreversible. Y esto, además, para no impedir el bienestar de los demás, su felicidad. En la ciudad ideal de Platón los hombres enfermos no tienen cabida, pueden y deben ser desahuciados para evitar que transmitan sus taras a sus descendientes. El suicidio médicamente asistido fue aceptado en la Grecia y Roma clásicas. El fin de la Medicina es conseguir una buena calidad de vida para los pacientes, pero cuando no haya posibilidades razonables de curación, entonces se debe de ayudar a bien morir. Se considera que el enfermo que no tiene remedio puede tener una buena muerte, pero será el médico quién se la procure. La eutanasia no es tanto un derecho del enfermo cuanto un deber del médico.

**Desde un punto de vista liberal**, podemos afirmar que al ser la autonomía y la libertad del individuo el referente, la LET debería de entenderse como subordinada al interés del individuo, por lo que el argumento de la escasez de recursos, no es utilizable desde el punto de vista argumental. En esta concepción de la justicia, el centro de todo lo ocupa la libertad del individuo por encima del Estado y la colectividad, por lo que si yo pongo los recursos tengo derecho a..., no genero deberes en los demás, en tanto la asistencia sanitaria no constituye en sí un derecho y por tanto no genera un deber de justicia en los demás, sino que condiciona un deber moral de ayuda hacia los otros que entraría dentro de lo que podríamos asumir como caridad ó beneficencia. La asistencia sanitaria se enmarca dentro del campo de los deberes imperfectos o de beneficencia. En este sentido se habla en la toma de decisiones, por ejemplo en los pacientes en EVP respecto al soporte nutricional, como hacer lo más beneficioso para el paciente (“en su mejor interés”) y en este sentido existe tradición y jurisprudencia en el mundo anglosajón (Reino Unido y EEUU). El problema está en determinar qué es aquello que resulta beneficioso para el paciente, cuando éste no tiene capacidad para decidir por encontrarse en coma estructural o inducido.

La ideología liberal surgió en los siglos XVII y XVIII, como afirmación de que todo ser humano es depositario de unos derechos entre los que se encuentra el de la vida y la integridad física. Al establecer la distinción entre deberes perfectos o públicos e imperfectos o privados y poner el derecho a la asistencia sanitaria dentro de la esfera privada, como acto intransitivo, se generan consecuencias importantes. El Estado tiene que velar porque nadie pueda atentar contra el derecho a la vida de cada individuo y su integridad física, pero el **derecho a la salud es estrictamente privado**. No se puede obligar a nadie a hacer algo en contra de su voluntad, aún en el caso de que se piense que se hace por su propio bien y sólo se puede obligar cuando se puedan derivar consecuencias negativas para los demás ( Stuart Mill).

En la actualidad el neoliberalismo ha adquirido un protagonismo impresionante y por ello se asume sin ningún rubor el sometimiento de la asistencia sanitaria a las teorías del libre mercado, siguiendo las teorías de Adam Smith, según las cuales las leyes del libre mercado regulan las relaciones entre los hombres, y por tanto, la intervención del Estado debe de ser mínima. En su punto de partida y amparándose en la libertad e igualdad de todos los hombres, se ha obviado las diferencias en el punto de partida de unos y otros que acaban por perpetuar las diferencias y agrandarlas. Para algunos (Nozick) la justicia consiste en la existencia de procedimientos justos, y no en resultados justos; no hay derecho a la asistencia sanitaria y la relación médico-paciente debe de establecerse de acuerdo con los

principios del libre mercado y en ella no debe de intervenir el Estado. Es decir no cabe un modelo de asistencia con financiación pública. Esto, en el campo sanitario aboca a que, al pertenecer el derecho a la salud al ámbito privado, haya quien goza de la mejor asistencia posible y quién cae plenamente dentro del paraguas de la beneficencia.

Para Engelhardt por ejemplo, el principio de autonomía, llamado por él de permiso, lleva a negar la moralidad del establecimiento de un único sistema público, pues con ello se comete un acto coercitivo, al quitar la capacidad de elección individual. El Estado al aceptar tal sistema va más allá de sus obligaciones dando paso a un totalitarismo. Llega incluso a negar el “mínimo decente”

**Las teorías marxistas**, por el contrario, se preguntan ¿qué son necesidades sanitarias?: la asistencia médica es necesaria en tanto en cuanto restaura nuestras capacidades y es superflua cuando sobrepasa este límite. Este límite sin embargo no hay que ponerlo en las capacidades sino en la riqueza disponible por la sociedad en cada momento. La sanidad tiene que ser un servicio público, de modo que cualquier ciudadano puede recibir asistencia sanitaria según sus necesidades. Es la sociedad en su conjunto la que tiene que sufragar los gastos. Por tanto, todo gasto sanitario está justificado. Si la salud es una capacidad y por tanto una fuerza del trabajo no puede haber tope a la inversión. La enfermedad es una necesidad, por lo que habrá que dar a cada uno según sus necesidades.

En un contexto de recursos limitados podemos estar de acuerdo con **John Rawls** y asumir con él que toda persona tiene derecho a un esquema de libertades básicas que sea compatible con un esquema similar de libertades para todos. Asimismo las desigualdades sociales y económicas deben de satisfacer dos condiciones

⇒ debe de existir igualdad de oportunidades

⇒ el mayor beneficio debe de corresponder a los menos aventajados o los más necesitados.

Parece necesario establecer un nivel mínimo que garantice un acceso equitativo de todos a la asistencia sanitaria. Pero al mismo tiempo en una sociedad que, aunque opulenta como la nuestra, tiene unos recursos por fuerza limitados, hay que valorar los costes que para la asistencia de otros tiene el mantenimiento de determinadas terapéuticas que aporten poco beneficio al paciente. Así no parece lógico mantener la situación de determinados pacientes en situación irreversible en los que no podemos garantizar la efectividad de unas determinadas medidas. La

consideración de los costes debería de ser un factor a ponderar en las decisiones éticas, por ejemplo en relación a pacientes en EVP.

¿Existe un derecho a la asistencia sanitaria?

Para el **pensamiento liberal** el hombre tiene con sus semejantes unas obligaciones morales, que **no son exigibles en justicia**, sino sólo como una obligación imperfecta, y es por tanto el ser moral el que decide cuando aplica la beneficencia. Para el pensamiento socialdemócrata, genera un derecho en los demás a la asistencia sanitaria en virtud del concepto de justicia distributiva. Para **Marx** la salud es una capacidad de los trabajadores y la enfermedad una necesidad, por lo que la sanidad tiene que ser un servicio público, de modo que cualquier ciudadano puede recibir asistencia sanitaria, según sus necesidades, cayendo la relación médico enfermo dentro del campo de la justicia distributiva: es la sociedad en su conjunto la que tiene que sufragar los gastos. Esto implica que todo gasto está justificado, ya que si la salud es una capacidad y por tanto una fuerza de trabajo, no puede haber tope a la inversión; la enfermedad es una necesidad por lo que habrá que dar a cada uno según sus necesidades (Crítica al Programa de Gotha). Esto lleva a concebir **la asistencia médica como un derecho exigible en Justicia**.

Como hemos puesto de manifiesto antes, el desarrollo tecnológico y la mejora en la calidad de vida y en los sistemas de soporte vital (TSV), han llevado a un aumento en las expectativas de vida y un aumento en el uso de los Cuidados Intensivos. El coste de las UCIs en los 90 suponía un 28% de los totales del hospital<sup>117</sup>. Se calcula que los gastos en salud en EEUU, podrían llegar a constituir en 2030 el 30 % del PIB. Algunos estudios en EEUU, han demostrado que el 27 al 30 % de los pagos del Medicare son gastados en un 5-6 % de pacientes que mueren en un año. Los costes de la asistencia en el último año de vida aumenta espectacularmente, siendo en el último mes del 40% de los gastos en el último año de vida<sup>62</sup>. Estos datos hacen pensar que la consideración de los costes debe de ser un factor a ponderar en las decisiones éticas, particularmente en pacientes como los EVP. ¿En el caso de una sociedad opulenta se podrían mantener los costes indefinidamente? ¿En una sociedad empobrecida se deberían de racionar los recursos? Puede argumentarse que en una sociedad con recursos limitados, no pueden afrontarse los costes y deben de tomarse decisiones éticas con el horizonte de la eficiencia, ya que además el dispendio de recursos en determinados colectivos puede obligar a detraerlos de otros. El debate está servido y, aunque personalmente, creemos en la necesidad de racionalizar el uso de los recursos, pensamos que para ello se debería de establecer un marco de deliberación social, que en nuestra sociedad, desgraciadamente no se ha planteado. Las acusaciones de ineficiencia y

despilfarro reclaman retomar el discurso de la eficiencia y una mejor gestión de los recursos, pero, como dice Adela Cortina, conviene aplicar bien este discurso, no vayamos a acabar tirando al niño con el agua de la bañera<sup>98</sup>; esta eficiencia sólo puede cumplirse si se dan unos mínimos universales de justicia sanitaria, a los que no pueden renunciar un Estado y una sociedad que se pretenda justa. Pero para esto volvemos a lo reiterado antes, de que se precisa que la sociedad se adapte a las nuevas formas de vida, y delibere qué quiere. Para nosotros sería irrenunciable el conseguir una “aceptable ausencia de condiciones patológicas y, consecuentemente, una capacidad de la persona para perseguir y conseguir sus metas vitales, que le permitan funcionar con normalidad en su contexto social y laboral habitual”( Hasting Center 1996). Conseguir esto es una obligación de justicia en un estado social y por eso creemos que es importante fijar el “mínimo decente o razonable” de salud que el Estado está obligado a cubrir. Ello no obsta para que creamos que los individuos deben de tener unas responsabilidades asumiendo unos modos de vida saludables y respetando el discurso de la equidad en el acceso a las prestaciones. Todo ello con el objetivo de lograr que se curen los que puedan ser curados, se cuide a quienes no puedan ser curados, se evite la muerte prematura y se garantice una muerte digna y en paz.

En el contexto de la calidad asistencial a los pacientes críticos en situación irreversible y más especialmente en el apartado de la LET, como veremos más adelante estamos convencidos de que el primer nivel de LET lo establece la política de ingresos de la Unidad de Cuidados Intensivos. Por tanto y siguiendo a Gómez Rubí<sup>43</sup>, deberíamos de establecer qué creemos que es una Medicina Crítica justa y para ello hemos de considerar el hecho de que los recursos en intensivos son limitados y suele ser mayor el número de individuos que se beneficiarían de la asistencia en UCI que el número de camas disponibles. Se impone por tanto el establecimiento de un sistema de Triage, que debe de contemplar, como ya estableció la Sociedad de Cuidados Críticos (SCCM)<sup>14</sup>, en primer lugar el que la enfermedad tenga un carácter crítico, es decir que exista una amenaza vital con posibilidades razonables de recuperación (la excepción sería un paciente posible donante de órganos), que el tratamiento sólo se pueda efectuar en la UCI, que el paciente esté de acuerdo y en caso de incapacidad que no haya hecho afirmación en contra. El problema surge cuando existe una cama y varios pacientes ¿a quién ingresar? ¿quién se va a beneficiar? Ó como diría Rawls ¿quién lo necesita más?. Hay que ponderar las posibilidades de supervivencia mediante el uso de escalas de gravedad que, aunque no fiables al 100%, son una herramienta útil. Deberemos de tener en cuenta también razones de salud pública, por ejemplo sería el caso de



enfermedades transmisibles. Obviamente en nuestra opinión no tienen cabida las discriminaciones basadas en el sexo, raza ni poder económico. Creemos que debe de considerarse la disposición de los pacientes a modificar sus hábitos de vida para lograr aumentar las posibilidades de supervivencia. Así entre dos pacientes con similar pronóstico se dará prioridad a aquel que sepamos va a asumir las indicaciones dietéticas, como podría ser el ejemplo de dos pacientes en lista de espera para trasplante hepático uno de los cuales no está dispuesto a dejar de beber.

Por tanto en nuestra opinión en un Sistema Sanitario Público, contemplando la asistencia como un deber perfecto que respete la equidad en el acceso a la misma y que en aras de dar más a quién más lo necesite, habría que establecer un mínimo asistencial, que habría que fijar tras una deliberación social responsable. En el caso de LET, aplicación de un programa de triage para fijar criterios de admisión en UCI, y en caso de escasez de recursos (camas), priorizar las posibilidades de recuperación y respetar los derechos de los ya ingresados. Dentro de este sistema de triage cobra singular importancia el establecimiento de protocolos comunes que mejoren la eficiencia de la política de ingresos a nivel hospitalario.

## **ORDENAMIENTO JURÍDICO.-**

### **Legislación sobre toma de decisiones en el final de la vida**

**Convenio del Consejo de Europa** para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina ( firmado en Oviedo el 4 de Abril de 1997 y en vigor en España desde el 1 de Enero del 2000)

**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.

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

La CE reconoce, por tanto, en su artículo 15.1 el derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a torturas ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. En el análisis que el Tribunal Constitucional ha realizado de este precepto se concluye que el derecho a morir no forma parte integrante del derecho a la vida, pero que la capacidad de disponer sobre la propia muerte es una manifestación de la libertad del individuo, no prohibida por la ley, llegando incluso a afirmar que la decisión de afrontar la propia muerte es un objetivo lícito que *puede convertir en ilícito cualquier impedimento, incluida la asistencia médica*. Así, en el Fundamento Jurídico 7º de la Sentencia núm. 120/1990 de 27 junio, se dice que:

*“.....una cosa es la decisión de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que sólo a él afecta, en cuyo caso podría sostenerse **la ilicitud de la asistencia médica obligatoria** o de cualquier otro impedimento a la realización de esa voluntad....”*

**El Estatuto de Andalucía** en su artículo 20 establece

“1. Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.

2. Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.”

Y en el 22,2

“c) La información sobre los servicios y prestaciones del sistema, así como de los derechos que les asisten.

d) Ser adecuadamente informados sobre sus procesos de enfermedad y antes de emitir el consentimiento para ser sometidos a tratamiento médico.

e) El respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad.

f) El acceso a cuidados paliativos.”

En la actualidad se ha elaborado en Andalucía el anteproyecto de Ley de Muerte Digna<sup>30</sup>, cuya discusión en sede parlamentaria está prevista para Otoño de 2009

En este sentido el Código de Deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña (1997), en sus artículos 58 y 59, que tratan sobre la muerte, recoge los términos de morir con dignidad y no prolongar la agonía.

## **Código penal Español**

**Artículo 143.** 1. *El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*

2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*

3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*

4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.*

En los casos de LET sobre todo cuando hay que proceder a la retirada de Ventilación mecánica u otros medios técnicos cuya consecuencia a corto plazo serán la muerte del paciente, se ha invocado que podrían caer dentro de los supuestos del artículo 143 .4. No obstante según la doctrina más *aceptada los actos de retirada de determinados aparatos, cae más dentro de lo que es un acto **por omisión** que un acto activo, necesario y directo*, que son los que contempla el apartado 4 del 143 del CP. El derecho del enfermo a la muerte natural, a no sufrir tratos inhumanos y degradantes, y el derecho a que sea respetada su voluntad, son argumentos suficientes como para entender que los supuestos de omisión no están incluidos en el art. 143 del Código Penal. Tomás y Valiente<sup>100</sup> señala que conductas omisivas tales como no iniciar o dejar de suministrar **un tratamiento rechazado** por el paciente han de considerarse impunes en nuestro Ordenamiento Jurídico, ya que la mención en el 143.4 a que el comportamiento revista la forma de actos necesarios y directos, supone actividad y por tanto no penaliza la omisión. Se trata además de una conclusión ya obligada por la Constitución en su artículo 15 donde se garantiza el derecho a la integridad corporal, aunque ésta revista una finalidad curativa o salvadora. Naturalmente en el caso de retirada de ventilación mecánica u otros aparatos, de la que se deduzca la muerte, la doctrina mayoritaria apunta a que

dichos actos, aunque desde un punto de vista factual pueden ser considerados activos, desde un punto de vista normativo han de ser valorados como meras omisiones por cuanto no suponen la no continuación del tratamiento que el aparato viene suministrando; según este punto de vista se trataría de una conducta equiparable a la retirada de un masaje cardíaco en el curso de una RCP, que es unánimemente considerado como una omisión. No obstante el hecho de fijar la frontera, por parte del legislador en la calificación de activo o no de un acto hace que diste todavía de estar resuelto el tema. De todas formas aunque se considerase punible, cabría considerarse que la aplicación de una causa justificadora que neutralizara la antijuricidad de la conducta, con la aplicación del artículo 15 de la CE, ya que quién desconecta el aparato no está haciendo otra cosa que impedir la lesión del derecho fundamental del paciente a rechazar un tratamiento médico invasivo de su integridad. Podemos apuntar aquí que existe la teoría de la inconstitucionalidad del 143.4 Cp, ya que la penalización de conductas eutanásicas solicitadas vulnera principios y valores constitucionales básicos como la libertad ( art 1.1) o la dignidad (art. 10) y / o derechos fundamentales como la libertad de conciencia (art. 16). El TC afirma como un derecho fundamental el derecho del paciente a rechazar tratamientos médicos, interpretando el artículo 15 en el sentido de garantía de indemnidad frente a cualquier intromisión en nuestro cuerpo que no deseemos consentir.

La idea de la dignidad como principio de justicia material de todo el ordenamiento y la prohibición del trato inhumano o degradante como principio regulativo e interpretativo, conduce a mantener el principio de que nadie tiene el deber de seguir viviendo. Esta tesis se acerca más al concepto de vida con calidad, con consideración de los valores, que al mero aspecto de la vida en la vertiente biológica y tiene su justificación en el avance técnico científico de la medicina que mantiene pavorosas situaciones, prolongando artificialmente la vida de personas en condiciones de indignidad. Existe también un derecho constitucional a rechazar la prolongación artificial de la vida (artículo 15). Desconectar el respirador que mantiene con vida al sujeto es una omisión impune, según opinión mayoritaria de la doctrina y es cumplir con el deber de respetar el derecho del enfermo a negarse al tratamiento (Ley 41/2002) así como a no sufrir tratos inhumanos o degradantes.

*Si el personal sanitario desatiende la voluntad del paciente y mantiene al enfermo conectado al respirador es una acción típica de, al menos, el delito de coacciones( artículo 172 CP), aunque no fuera antijurídica ni culpable y es, además, un trato inhumano y degradante castigado como forma de tortura (artículo 173 CP). El que infligiera a otra persona un trato degradante, menoscabando gravemente su*

*integridad moral, será castigado con la pena de prisión de seis meses a dos años. (173.1).*

En caso de desconexión, aliviar el sufrimiento no sólo es un acto de caridad sino una obligación jurídica. En estas circunstancias la sedación y la retirada de los tratamientos fútiles o no deseados, sería un acto médico aconsejado por la *lex artis* y que no es *causante* de la muerte. La muerte es ocasionada por la enfermedad.

La causación de la muerte del paciente mediante el empleo de fármacos o sustancias que puedan traer consigo un adelantamiento de la muerte, pero que se administran no con ese propósito sino con el de paliar el sufrimiento del enfermo ha de permanecer impune en nuestro Derecho<sup>100</sup>. Esto siempre que sea una conducta expresamente requerida por el paciente. Por tanto esta conducta sobre por ejemplo un bebé que no puede solicitarla cae dentro del 143.4, por lo que habrá de razonarse con otros argumentos como de hecho se viene haciendo.

En el momento sociopolítico actual, la salud debe de entenderse desde el punto de vista del paciente y no meramente respecto a las probabilidades de vida: estamos pues ante un concepto subjetivo que atiende al bienestar físico, psíquico y social en relación con el libre desarrollo del proyecto de vida de cada individuo. La Medicina no puede limitarse simplemente a alargar la vida, sino que debe de tener en cuenta el concepto de salud de la persona a la que se está tratando, es decir, hay que respetar su dignidad y tener en cuenta su libertad para tomar decisiones que le permitan gestionar su propia vida. Esto implica que la obstinación terapéutica no puede estar justificada aun cuando existan altas probabilidades de supervivencia, en contra de la libre decisión del individuo, ya que este alargamiento supondría un atentado contra la dignidad de la persona, pues la preservación de la salud física a toda costa, puede atentar contra el derecho a la protección de la salud psíquica y el libre desarrollo de la personalidad.

Por tanto al concebirse la salud de una forma global (física, psíquica y social) se puede derivar responsabilidad penal para el médico si este actúa sin contar con el consentimiento informado del paciente o cuando se exceda respecto a ese consentimiento. En los casos de los incapaces el CI puede ser otorgado por familiares ó representante legal, pero siempre hay que respetar el concepto de dignidad del individuo. En consecuencia el CI pasa a ser un requisito necesario para que la intervención médica esté exenta de responsabilidad penal, aunque la actuación médica redundase en una mejoría de la salud física o disminuyese el riesgo de muerte. Por la misma razón la consideración de la salud de forma global y

el CI permite considerar la posibilidad de aplicar tratamientos que aumenten el riesgo de muerte si han sido pedidos por el individuo y ello es de especial importancia en el campo de los cuidados paliativos y en el caso de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

## CONCLUSION

“A los enfermos, como tengo dicho, los cuidan con gran afecto y no escatiman absolutamente nada en la guarda de la medicación o del régimen para restituirles la salud. Confortan a los que están afectados de una enfermedad incurable, sentándose a su lado, hablando con ellos, prestándoles en fin los alivios que pueden. Más si la enfermedad no solo es inmedicable sino que también veja y atormenta de continuo, entonces los sacerdotes y los magistrados exhortan al hombre a que, pues está ya sobreviviendo a su propia muerte al estar incapacitado para las funciones todas de la vida, ser molesto a los otros y oneroso a sí mismo, no se determine a alimentar por más tiempo su ruina y su pena, ni dude en morir, ya que la vida le es un tormento; antes, movido de una esperanza auténtica, o se exima a sí propio de una vida acerba como de una cárcel y castigo o consienta su voluntad que le liberen los otros; que hará esto prudentemente, por que no es el bienestar sino el suplicio lo que interrumpirá con la muerte... A quienes persuaden de esto, o acaban ellos espontáneamente con su vida por la inedia o, amodorrecidos, se les pone fin sin que sientan la muerte. No suprimen a nadie que no lo quiera ni disminuyen en nada su atención hacia él.”

Posiblemente no haya mejor modo de concluir que con la transcripción de este párrafo de la obra de Tomás Moro UTOPIA, en la que se da cuenta de la forma en que los habitantes de la isla trataban a sus enfermos afectados de enfermedad incurable. Donde muchos ven un alegato a favor de la Eutanasia, nosotros creemos ver una manifestación hacia la humanización de la asistencia y una dignificación del proceso de morir, con el respeto a los deseos de los pacientes, los cuales cuando están enfermos son **“confortados” y “tratados con afecto”, no “escatimándose medios”** para aquellos en situación reversible y favoreciendo una muerte digna cuando la vida constituye un **“tormento”**. En primer lugar no escatiman medios para tratar a aquellos que no están en situación irreversible, es decir actúan dentro de la más pura beneficencia. Cuando la muerte se torna irremediable y la calidad de vida supone más una carga que un buen vivir, entonces, los sacerdotes y los magistrados (es decir aquellos que tienen capacidad para acompañar, dialogar y fomentar la

deliberación y el consejo), los exhortan a bien morir, asumiéndose realmente una especie de Limitación de esfuerzo terapéutico. Tiene una especial consideración el manejo del sufrimiento, mediante el alivio y la confortabilidad. Exhibe también una vertiente en el respeto a la autonomía: **“No suprimen a nadie que no lo quiera ni disminuyen en nada su atención hacia él”**. Cuando se establece la LET, **“no disminuyen nada su atención hacia él”**.

Veamos a continuación algunos casos reales.

### **CASO nº 1.-**

Paciente varón, de 68 años de edad, diagnosticado de ELA desde hace 5 años, con regular calidad de vida que ha ido empeorando, necesitando en la actualidad de ayuda para la realización de actividades habituales (aseo personal, vestirse etc.).

Disnea de reposo, precisando durante la noche ventilación no invasiva domiciliaria (CPAP), en los últimos 6 meses y con dificultad creciente para toser y expectorar.

Es traído a Urgencias por su familia (una hija con la que vive), por aumento de su dificultad respiratoria. Durante el trayecto en coche propio empeora, dejando de respirar unos 500 metros antes de su llegada a Urgencias.

Ingresa inconsciente, en Parada Respiratoria procediéndose a IOT y ventilación mecánica invasiva. La hija dice que se le haga todo lo que haga falta a su padre. No recupera consciencia, solicitándose ingreso en UCI. Se realiza Rx de tórax en la que se aprecia imagen de condensación en LMD, sugerente de neumonía.

El enfermo queda ingresado en UCI donde sólo había una cama disponible y se inician medidas de tratamiento de soporte vital. Se comenta a la familia la situación del paciente en el sentido de que su situación es la evolución natural de su enfermedad y que sería bueno iniciar medidas de LET. Ante ello insisten en que debe de seguirse tratamiento y amenazan con denunciar si no se hace.

El equipo médico decide mantener la Ventilación mecánica pero no iniciar ninguna otra medida y poner en marcha un proceso de información a la familia para intentar lograr un consenso.

Transcurridos 3 días, sin existir recuperación de consciencia, llega al Hospital un amigo del paciente diciendo que su amigo ha hecho DVVA. En el mismo consta él como representante legal.

### **ANALISIS DEL CASO**

Problemas éticos:

- 1.- Toma de decisiones en Urgencias
- 2.- Incapacidad del paciente
- 3.- Problema de escasez de recursos ( última cama de UCI disponible)
- 4.- Establecer la existencia o no de futilidad
  - Fisiológica
  - Cualitativa
- 5.- Consentimiento por representación
  - ¿No iniciar ¿ ¿Retirar?

**1.- Toma de decisiones en Urgencias:** La atención urgente tiene como característica esencial la rapidez en la toma de decisiones, ya que de la aplicación de tratamientos puede depender la vida en cuestión de minutos. Ello conlleva que en muchas ocasiones haya que actuarse con el desconocimiento de los valores, preferencias y deseos de los pacientes. Diríamos que a veces incluso desconociendo los hechos, es decir la historia clínica, a la cual se tarda en tener acceso, bien por que el paciente esté inconsciente y venga sin acompañante por lo que se desconoce su identidad, o porque sea la primera vez que acude a un centro determinado o a un sistema de salud concreto. El no poder demorarse lleva a que, a veces, se proceda a realizar procedimientos invasivos y cruentos que con el conocimiento de datos posterior pueden caer dentro de la futilidad o ir en contra de los deseos del paciente. En estos casos hay que proceder a actuar y luego una vez informados retirar si procede. En este caso la situación se plantea como emergente, y al recibir en Urgencias a un paciente en parada respiratoria, hay que proceder de forma inmediata, por lo que en este caso creemos que la actuación fue correcta.

**2.- Incapacidad del paciente:** a su llegada existe inconsciencia y el paciente no puede manifestar sus deseos. Es la hija la que solicita que se pongan todos los medios necesarios. En este punto y teniendo en cuenta la urgencia del caso creemos que se debió de proceder como se hizo. Una vez intubado el paciente el médico debió de consultar a la hija si su padre había hecho Instrucciones Previas o se había manifestado en alguna ocasión en este sentido.. Queremos decir que el familiar que toma la decisión debe de hacerlo conociendo qué querría el paciente de hallarse consciente en esta situación: hay que interpretar los deseos del paciente y para ello es importante conocer su biografía y sus valores, deseos etc. El médico debió de llamar a Salud Responde para enterarse si existía documento depositado

3.- El problema de la “última cama”, cae dentro del campo de la justicia y la gestión de estas situaciones suele suponer un motivo importante de estrés para el



profesional, quien se ve obligado a tomar una decisión, que puede plantear problemas de justicia a posteriori. En estos casos puede ocurrir que más tarde se tenga que atender a un paciente y no existan camas en UCI, por lo que habría un problema de equidad en el acceso. Además ¿qué pasaría si el siguiente paciente fuese un politraumatizado joven sin patología previa y con lesiones totalmente reversibles? Creemos que el principio de la diferencia de Rawls es aplicable y debería favorecerse al más necesitado. Por tanto deberíamos proceder a admitir en Críticos a éste último paciente y reubicar alguno de los ingresados que menos lo necesiten en otra área del hospital.

4.- En UCI los problemas que se plantean son en primer lugar al conocer la historia clínica y valorar la existencia de una ELA en estadio avanzado, hay que tratar de establecer la futilidad e **iniciar**, en su caso, **un proceso de LET**.

Ante la negativa de los pacientes a la retirada de medidas se piensa que la información de la familia no es la mejor y se inicia un proceso de información para tratar de lograr un consenso en la toma de decisiones. Nos parece una postura prudente, ya que se trata de ganar tiempo y al mismo tiempo se decide no iniciar nuevas medidas lo cual es coherente e impide caer en la maleficencia.

El ganar tiempo es una medida prudente que nos parece adecuada.

5.- La llegada del amigo da un cambio radical al escenario. El consentimiento por representación constituye un problema para los responsables de tomar la decisión, ya que en ocasiones, es motivo de estrés, y con ello, se malinterpretan los deseos de los representados, sobre todo si los documentos de VVA, se han hecho sin existir una previa sesión deliberativa entre representante y representado.

Se contactó con el organismo responsable y una vez estudiado el DVVA, se comunicó a los familiares, los cuales tras amplia deliberación aceptaron el inicio de LET.

## **CASO nº 2**

Mujer de 80 años, ingresó en la UCI por un cuadro de insuficiencia respiratoria Aguda.

En sus antecedentes destacaba ser portadora de prótesis mitral biológica desde 11 años antes, regurgitación tricúspide moderada, con Hipertensión pulmonar, Fa crónica, crisis comiciales, bocio multinodular, hipoacusia. Alergia a Penicilina, AAS, leche y derivados. Seguía en tratamiento con Digoxina, diuréticos, dicumarínicos y anticomiciales.

Buena calidad de vida, saliendo a la calle y siendo autónoma para realizar tareas habituales. No consta tener DVVA.

Ingresada en planta de cardiología por cuadro de IC Izqda y angor inestable. En la ECO se diagnosticó rotura de valva anterior de la mitral, con Hipertensión Sistólica de Arteria Pulmonar con cifras de 125 mmHg. Se informó a la enferma de la situación crítica, planteándose posibilidad de Cirugía ( **1ª decisión**) decidiéndose consulta con Hemodinamia, siéndole realizado cateterismo y posteriormente reemplazo de válvula mitral, siguiendo un curso postoperatorio en UCI tormentoso, con dificultades para la desconexión de la Vmec, siendo reintubada por fracaso de la misma en dos ocasiones, decidiéndose previa consulta con la paciente y la familia la realización de traqueostomía ( **2ª decisión**). Durante su estancia en UCI de Hospital de referencia, presentó varios episodios infecciosos ( NAVM por s aureus) ACV isquémico con secuelas de hemiparesia izqda. Tras una estancia de 1 mes , somos consultados para traslado a nuestra UCI a petición familiar, al estar más cercano a su lugar de residencia.

A su llegada se encuentra dependiente de ventilación mecánica, con polineuropatía del paciente crítico, con bajo nivel de conciencia, provocado por los cuadros sépticos, el ACV y la sedación. Presenta dificultades de movilidad en MMII y pérdida de fuerzas en MMSS. Escara sacra con mal aspecto. Presenta fiebre, que persiste a pesar de tratamiento antibiótico con Imipenem y Vancomicina, por lo que se procede a cambio y cultivo de catéteres. En los mismos se aísla Acinetobacter Baumanii, que también se aísla en exudado traqueal y exudado de escara sacra. La paciente presenta en días sucesivos cuadro de Neumonía y fracaso renal agudo, así como shock, precisando soporte vasoactivo, HDFVVC y Ventilación Mecánica con FiO2 de 1 y PEEP elevadas, Escala de SOFA con un valor de 10 y con APACHE III alto con una mortalidad esperada del 50 %. Posteriormente el fallo multiorgánico se produce lcteria y aumento de transaminasas.

1) Ante esta situación y habida cuenta de la edad de la paciente se decide por parte del equipo médico ODNR como primera medida de LET, manteniendo resto de medidas de tratamiento. No se comunica a la familia. La paciente presenta un nivel de conciencia por el que no se juzga capaz en este momento ( **3ª decisión**).

2) La persistencia en días posteriores (7 días) de cuadro similar con dependencia de drogas vasoactivas a altas dosis y Ventilación mecánica así como el mantenimiento de medicación sedoanalgésica, con una valoración en el SOFA de 10 puntos, hacen que en nueva sesión clínica se replantee el nivel de LET

de acuerdo con el protocolo de la Unidad, decidiéndose mantener medidas pero no aumentar ( Nivel de soporte III C del protocolo) (**4ª decisión**)

3) En esta situación empeora clínicamente, transformándose el F renal en oligoanúrico y acompañándose de hipotensión.

4) Se consulta con la familia y tras varias sesiones deliberativas se decide de forma conjunta aumentar sedación y proceder a retirada de soporte inotropo, manteniéndose la Vmec, falleciendo la paciente 12 horas más tarde (**5ª decisión**)

### **DISCUSIÓN DEL CASO**

¿Qué problemas éticos se plantean?

1ª decisión :¿ está correctamente tomada la decisión de operarla? Valores en juego:

Valor vida ( la enferma fallecería de no ser operada)

Valor calidad de vida (previa y posterior)

Ageísmo

Capacidad de decisión - autonomía

2ª decisión.- traqueostomía

Capacidad de la enferma

Consentimiento por representación

Graduación de la aplicación de LET

El problema que plantea en la 1ª decisión, estriba en jugar con los valores vida y calidad de vida. Se consultó a la enferma quién decidió operarse. Habida cuenta de la situación de hipertensión pulmonar avanzada y el mal pronóstico, lo que habría que cuestionarse es si la información a la paciente fue adecuada y se le ofrecieron las alternativas. El pronóstico de esta intervención es malo, pero sin embargo creemos que en caso de estar a favor de la misma tras proceso de deliberación para ayudar en la toma de decisiones, es correcto proceder a la intervención. La edad de la paciente es un dato más a poner en la balanza, pues evidentemente aunque el problema de la asistencia a los ancianos es arduo, la edad se debe de considerar en nuestra opinión como un dato más. Remitimos al apartado de ageísmo y calidad de vida.

La capacidad de decisión en esta paciente también habría que valorar si en esta situación de gravedad, la capacidad decisoria no está mediatizada por las circunstancias concretas. Insistimos una vez más en la importancia de plantear instrucciones previas y abordar la toma de decisiones con prudencia y prolongadas en el tiempo.

El curso postoperatorio y las complicaciones asociadas al mal pronóstico previo y la edad de la apaciente, habrían hecho aconsejable plantear LET antes incluso de la traqueostomía. Consideramos que las medidas desde este momento rayan en la obstinación terapéutica, por lo que el planteamiento de LET debía de haberse hecho antes. La graduación en la aplicación de LET fue debida a la necesidad de establecer un proceso de diálogo con la familia, para toma de decisiones.

## GUIA PARA LA PRACTICA DE LET EN AREA DE CRÍTICOS DE UGC DE CCUU DEL HOSPITAL DE BAZA

Como consecuencia de la aparición de las teorías liberales en las que el individuo es autónomo y tiene derecho a gestionar su cuerpo, ha aparecido el concepto de LET, el cual en parte es erróneo pues ¿qué entendemos por LET?. Suele considerarse esta como la retirada de soporte vital en pacientes en situación irreversible ó en situaciones en las que se está dentro de los límites de la futilidad fisiológica. Sin embargo no por retirar una ventilación asistida o unas técnicas de depuración extrarrenal, quiere decir que se dejen de hacer otras como pueden ser apoyo psicológico por ejemplo.

Sí hemos de ser conscientes aquellos que trabajamos en Cuidados Críticos, que en nuestras UCIs se viene practicando desde hace tiempo la LET, como lo demuestran los múltiples trabajos aparecidos en los últimos años en la Literatura. ( en nuestro país en un estudio reciente<sup>20</sup> se cifra en 34%; en USA dónde se considera LET las órdenes de no reanimación, la práctica de LET es mucho más elevada). A pesar de tratarse de una medida frecuente, no existe consenso sobre qué es, cómo se toman las decisiones y en base a qué.

¿ QUÉ ES LET?: Consideraremos que aplicamos limitación de esfuerzo terapéutico tanto a la retirada de un tratamiento ya establecido como a la no instauración de un tratamiento, incluyendo aquí las decisiones de no ingreso de pacientes que supongan un ingreso de baja eficacia o un ingreso inútil (eficacia cero) o un ingreso cuya calidad de vida posterior sea inaceptable para el paciente (ver anexo 4). En principio debemos de considerar como ingresos no adecuados los siguientes:

- 1.- Edad avanzada con MFO que no responde a tratamiento en 72 horas
- 2.- Crónicos avanzados con pobre pronóstico a corto plazo.

Una vez ingresado el paciente puede ocurrir que se considere en situación irrecuperable. Aunque en la mayoría de nuestros servicios de Críticos se realiza LET por parte del equipo médico, no existe un consenso sobre cómo hacerlo ni a qué pacientes aplicarlo. Existe una débil línea de separación entre el uso de todos los

medios disponibles para intentar la recuperación de un paciente crítico y el momento en que se pasa a la obstinación terapéutica. Se suelen mezclar conceptos meramente fisiológicos o con aplicación de MBE, con creencias y valores sociales, culturales y religiosos, que hacen difícil lograr un consenso en la práctica diaria.

### **PRIMER PUNTO DE CONSENSO**

Todos los pacientes ingresados en UCI merecen disponer de todos los recursos disponibles, excepto aquellos ingresados para donación de órganos, a los cuales se les aplicaran las medidas destinadas a la conservación funcional de los órganos que vayan a ser objeto de donación.

### **SEGUNDO PUNTO DE CONSENSO**

Establecimiento de una escala según el grado de soporte que se vaya a dar. Siguiendo a Gómez Rubí aplicaremos la clasificación de Grenvik et al:

**1.- SOPORTE TOTAL:** el paciente recibe todas las medidas sin excepción.

**2.- SOPORTE TOTAL SALVO ONR** (órdenes de no resucitación):pacientes con daño cerebral ó con enfermedades irreversibles, fracaso multiorgánico (MOF), enfermedad en fase terminal.

**3.- NO INSTAURACIÓN DE MEDIDAS EXTRAORDINARIAS Y RETIRADA DE LAS EXISTENTES:** Pacientes con MOF y función cerebral mínima. En tal situación se retirarán todas las medidas extraordinarias salvo las destinadas a proporcionar el máximo bienestar ( sedoanalgesia, limpieza corporal, cuidados de piel y mucosas). Consideramos medidas extraordinarias las siguientes:

- ▶ ingreso en UCI
- ▶ RCP, control de arritmias, monitorización invasiva
- ▶ IOT; VMEC; Depuración extrarrenal u otros aparatos sustitutivos de la función de algunos órganos.
- ▶ soporte vasoactivo
- ▶ hemoderivados, sangre, nutrición artificial

**Consideraciones sobre el MOF:** aplicaremos la escala SOFA, un paciente con SOFA superior a 10 puntos y más de 60 años y tendencia sin cambios o positiva, se correlaciona con una mortalidad superior o igual al 98%, por lo que todo tratamiento en esta situación se puede considerar como fútil. En estos casos se debe de informar a la familia o representante de la situación y permitir la retirada de medidas, ya que en estos casos el mantenimiento de medidas como VMEC, soporte vasoactivo, HDFVVC u otros, entre los que incluimos la nutrición artificial enteral o parenteral, se podría considerar que es maleficiencia al no aportar beneficencia y además prolongar la agonía del paciente, atentando contra la dignidad del mismo. En

estos casos también puede tener cabida el principio de justicia, habida cuenta de la limitación de camas disponibles en las UCIs de forma habitual.

**4.- RETIRADA DE TODAS LAS MEDIDAS ( MUERTE ENCEFÁLICA):** excepto en caso de donación órganos, en cuyo caso se hará mantenimiento de los mismos.

**TERCER PUNTO DE CONSENSO (estrategia de aplicación)**

A.- El primer escalón de LET es la denegación de ingreso en UCI, por lo cual habremos de consensuar la política de ingresos, que se adecuará a lo establecido en documento aparte.

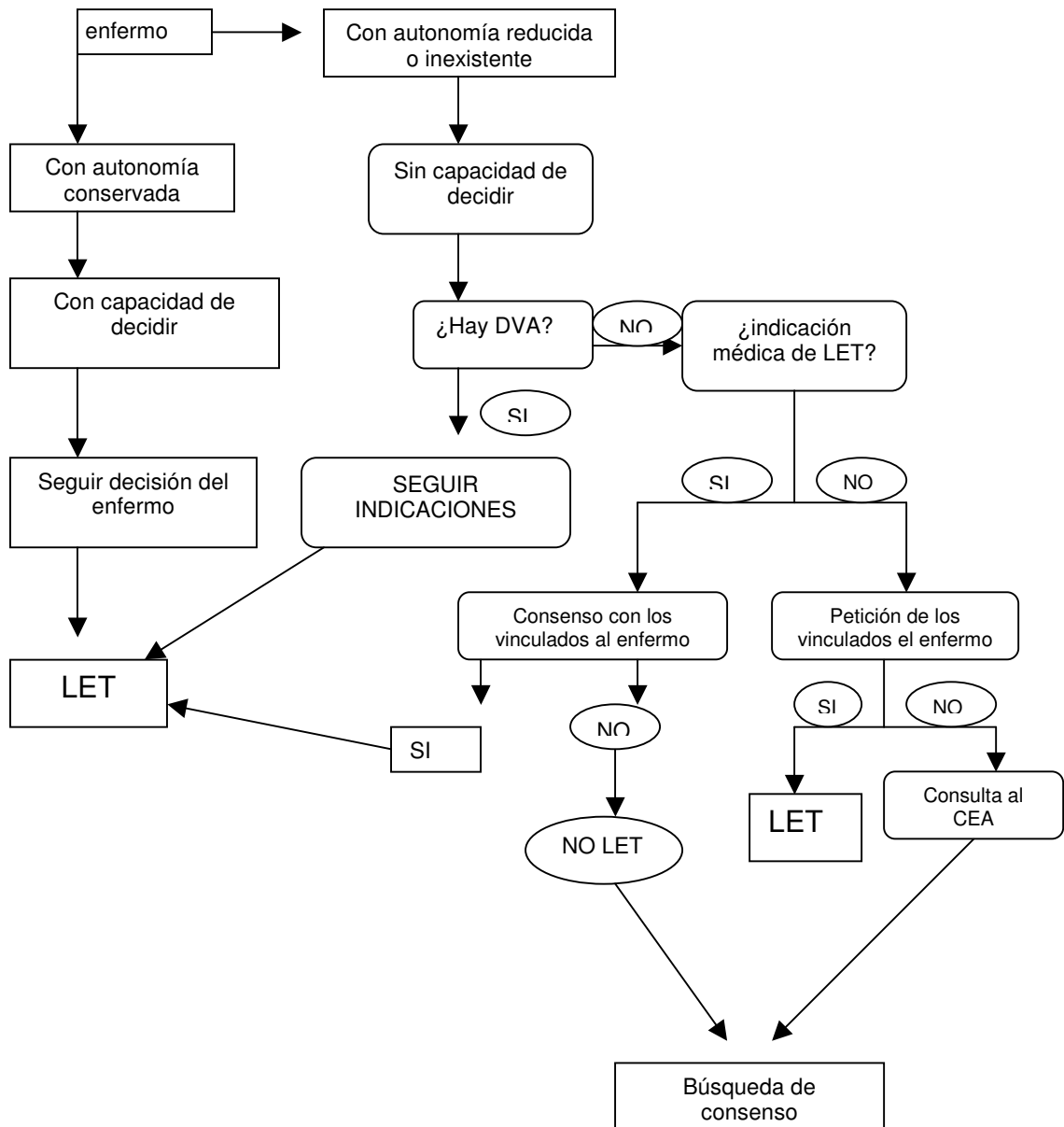
B.-El planteamiento de todas estas medidas se hará a diario en sesión clínica valorándose cada 24 horas la situación del paciente.

C.-Previamente se debe de haber informado a la familia o representante legal del paciente, de la situación clínica, de las posibilidades de supervivencia y posible calidad de vida.

D.-Se informará a la familia de las intenciones del equipo médico de practicar LET y se requerirá su CI, tras informar de forma exhaustiva del procedimiento a seguir y ofertarles las evidencias clínicas y bibliográficas disponibles. Se les debe de ofertar la posibilidad de una segunda opinión del propio hospital (comité de ética) o fuera de éste.

E.-Debe de constar el CI por escrito en la historia clínica.

## ALGORITMO PARA TOMA DE DECISIONES DE LET



Tomado de Cabré L.: Síndrome de Fracaso Multiorgánico y Limitación de esfuerzo terapéutico.  
 REMI Vol 4, Diciembre 2004



## ANEXO 1.- ( tomado de Gómez Rubí: ética en Medicina Crítica)

### 1.- Un hecho

La mayoría de los que fallecen en la UCI lo hacen tras LET

### 2.- Una Necesidad

Aliviar el dolor y el sufrimiento y respetar el derecho a una muerte digna es hoy un objetivo prioritario de la Medicina y por ende de la Medicina Crítica

### 3.- Una estrategia

La decisión de limitar el tratamiento depende de dos factores

#### INDICACIÓN DEL MÉDICO

- nivel de evidencia
- alternativas terapéuticas
- balance riesgo/beneficio
- opinión de expertos
- experiencia

#### ACEPTACIÓN DEL ENFERMO

- Voluntades anticipadas
- Consentimiento Informado
- Decisiones de sustitución

I.- ONR

III-E: retirada de VMEC

III-A.- instauración  
de medidas invasivas

III-D:Retirada salvo VMEC

condicionadas

III-B No instauración

indicadas y no nuevas

de medidas invasivas

**ANEXO 2.-** ( tomado de Gómez Rubí: Etica en Medicina Crítica)

**NIVELES DE SOPORTE**

<b>I</b>	<b>SOPORTE TOTAL</b>
<b>II</b>	<b>SOPORTE TOTAL salvo RCP</b>
<b>III-A</b>	<b>Medidas invasivas condicionadas a evolución</b>
<b>III-B</b>	<b>No instauración de medidas invasivas</b>
<b>III-C</b>	<b>Mantenimiento de las medidas iniciadas y no instauración de nuevas</b>
<b>III-D</b>	<b>Retirada de todas las medidas salvo básicas y VMEC</b>
<b>III-E</b>	<b>Retirada de la VMEC: gradual ó brusca</b>
<b>IV</b>	<b>Muerte encefálica: retirada de todo excepto donación</b>

## ANEXO 3

### ESCALA DE SOFA( SE EXPRESA EL PEOR VALOR DEL DÍA). Las dosis

de agentes adrenérgicos han de haber sido administrados como mínimo durante 1 hora y se da en mcg/Kg/min

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Respiratorio</b> <b>PaO2/FiO2</b>	400	≤ 400	≤ 300	≤ 200 con soporte ventilatorio	≤ 100 con soporte ventilatorio
<b>Coagulación</b> <b>Plaquetas</b> <b>(x10 mm)</b>	150	<150	<100	<50	<20
<b>Hígado</b> <b>Bilirrubina(mg/dl)</b> <b>µmM/L</b>	1,2  20	1,2-1,9 20-32	2.0-5.9 33-101	6.0-11.9 102-204	>12 >204
<b>Cardiovascular</b> <b>Hipotensión</b>	no hipo- ten- sión	MAP>70 mmHg	Dopa ≤ 5 o DBT	Dopa>5 o NA o Adrenalina ≤0,1	Dopa>15 o NA o Adrenalina> 0,1
<b>Sistema Nervioso</b> <b>Central</b> <b>GCS</b>	15	13-14	10-12	6-9	< 6
<b>Renal</b> <b>Creatinina</b> <b>mg/dl µmM/L o</b> <b>diuresis</b>	1,2  110	1,2-1,9  110-170	2,0-3,4  171-229	3,5-4,9 300-440< 500cc/día	>5  <440<200cc/día

## ANEXO 4.-

(Primer escalón de la LET)

# ESTRATEGIA DE INGRESO DE PACIENTES EN CUIDADOS CRÍTICOS

### Errores de ingreso en UCI

➤ **Ingreso innecesario.** Cuando se ingresan pacientes demasiado sanos o que no están lo suficientemente graves para ingresar. Son pacientes en los que el mismo nivel de beneficio podría lograrse con medios menos costosos, ingresando al enfermo en otras áreas hospitalarias. Este grupo de enfermos tiene una *eficiencia baja*.

➤ **Ingresos inútiles o condenados al fracaso.** Son pacientes tan graves que han superado el nivel de beneficio de la Unidad de Medicina Intensiva. En estos enfermos la *eficacia es baja*. Dentro de este grupo están incluidos los pacientes terminales que tendrían *eficacia cero*.

➤ **Ingresos peligrosos o inseguros.** Son aquellos enfermos en los que el riesgo de complicaciones derivadas de su ingreso supera el beneficio esperado (inmunodeprimidos).

➤ **Ingreso no deseado.** Cuando la calidad de vida posterior es inaceptable para el paciente. Son ingresos que podrían haberse evitado si el enfermo y/o la familia hubieran sido informados convenientemente de forma previa al ingreso.

➤ **Ingreso mal planificado.** Esto ocurre cuando los recursos son derivados de otras actividades más útiles ( hipertratamiento de pacientes sin esperanza de recuperación). Una de las normas de la buena práctica médica es abstenerse de un tratamiento no justificado por los beneficios.

### Pacientes que no se admiten de rutina en Medicina Intensiva

✓ Pacientes en coma, en situación de estado vegetativo persistente. Fundamentalmente coma no traumático.

✓ Pacientes competentes que rechazan ingreso, o pacientes no competentes, cuya familia o representante legal rechaza el ingreso.

✓ Paciente terminal con límites formales respecto a su cuidado, indicado como "solamente cuidado paliativo-confort" ( si se puede hacer en una planta normal)

## Pacientes que no se espera se beneficien de la Medicina

### Intensiva

- Pacientes de edad avanzada, con fallo de tres o más órganos, que no han respondido a tratamiento durante 72 horas o más.
- Pacientes en fallo respiratorio con enfermedad maligna hematológica o SIDA y que no han respondido a los tratamientos agresivos iniciales.
- Enfermedades crónicas avanzadas (EPOC, Cardiopatía isquémica avanzada) con pronóstico pobre a corto plazo y para los que no existe ninguna terapia potencial que altere tal pronóstico.
- Pacientes de bajo riesgo para requerir tratamiento.

### Criterios de Ingreso

Una vez comentados aquellos pacientes que no deben ser ingresados de rutina o que su esperanza de beneficio es escasa, se plantea la necesidad de algunas líneas orientativas en cuanto a qué pacientes deben ingresar en la Unidad de Medicina Intensiva. No basta, por supuesto, ni que un médico, por propia iniciativa decida que las necesidades asistenciales del paciente han superado las posibilidades ofertadas por las unidades de hospitalización convencional. Tampoco es suficiente que el paciente o sus allegados manifiesten su deseo de beneficiarse de las posibilidades de control de las UCI.

En un sistema sanitario como el nuestro, y de hecho en la mayoría de los países occidentales, donde la demanda de asistencia y la oferta de atención no se rigen por las leyes del libre mercado, sino que existe una inversión centralizada y una gestión de recursos que tiende al más óptimo uso de los mismos, dado su carácter de limitados, existen unas ciertas condiciones que deben cumplirse a la hora de plantear el ingreso de un paciente en la UCI.

En 1.973, la Organización Mundial de la Salud defendía una serie de criterios de ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos, que eran los siguientes :

- 1 ) Pacientes con inestabilidad de uno o más sistemas orgánicos
- 2 ) Pacientes con sistemas biológicos estables, pero que eran susceptibles de complicarse hasta el punto de comprometer su supervivencia.
- 3 ) Pacientes cuya vigilancia, en cantidad y calidad, solo pueda realizarse en UCI.

En 1.988, la *Task Force de la American Society of Critical Care Medicine* (grupo de trabajo de la SCCM creado para abordar el estudio de estos problemas) (Task Force on Guidelines of SCCM, 1988) resume así sus conclusiones :

- 1 ) Que la indicación de ingreso esté hecha por el médico responsable del paciente
- 2 ) Que en el proceso patológico del paciente concurren unas ciertas condiciones de reversibilidad del mismo, ventaja potencial de la UCI sobre otras formas y lugares de tratamiento, y que exista una cierta y comprobada esperanza de recuperación.
- 3 ) Que a la indicación establecida por un médico le acompañe la aceptación por parte del responsable de la UCI.
- 4 ) Que esta aceptación se realice conforme a unas determinadas prioridades, dependiendo, fundamentalmente de camas disponibles y posibilidades de recuperación del paciente, así como de la aceptación del ingreso por el paciente, previa información exhaustiva de los pros y contras de su ingreso y el análisis de otras posibilidades.

#### Prioridades de ingreso

- *Prioridad I* .- Pacientes que requieren tratamiento intensivo claro. Son enfermos críticos con problemas vitales potencialmente reversibles. Requieren atención urgente e intervención médica continua, no pudiendo ser tratados fuera del ámbito de la Unidad de Medicina Intensiva.
- *Prioridad II* .- Pacientes que requieren vigilancia y/o monitorización continua, que incluye a :
  - Paciente con una injuria mayor reciente, pero con inestabilidad fisiológica relativa y que precisan atención intensiva de enfermería (trauma, hemorragias, IAM inestable con arritmias).
  - Pacientes estables con alto riesgo de desarrollar complicaciones vitales (IAM en fase aguda, pancreatitis severa, intoxicados).
  - Pacientes estables con baja probabilidad de desarrollar complicaciones, pero que si ocurren, suponen un peligro vital (ciertos postoperatorios).
- *Prioridad III* .- Pacientes en situación aguda, con enfermedad subyacente avanzada que en conjunto reducen las posibilidades de recuperación y beneficio de un tratamiento en la Unidad de Medicina Intensiva.
- *Prioridad IV* .- Pacientes no incluidos en los grupos anteriores, que son admitidos por motivos no médicos tales como :
  - Deseo del médico que atiende al paciente o de la familia en relación con manifiesta falta de medios en planta.
  - Problemas sociales
  - Problemas médico- legales
  - Donantes de órganos

## ANEXO 5.-

# Procedimiento para la promoción de los DVA : PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA DE DECISIONES.

Con el fin de facilitar la toma de decisiones previas sobre situaciones excepcionales, todos los facultativos de la UGC deben de conocer la existencia del DVA y facilitar de alguna forma la información relacionada a aquellos pacientes que ingresen en la Unidad, singularmente en áreas de hospitalización.

Se establecerán unas prioridades a la hora de informar sobre el DVA:

**Prioridad 1.-** Objetivo prioritario serán los pacientes mayores de 65 años que presenten pluripatologías crónicas, susceptibles de derivar en situaciones de incapacidad bien por la propia patología o por efectos de medicaciones empleadas en el manejo de los pacientes (sedoanalgesia etc). Singular importancia cobran aquellos afectos de patologías crónicas neuromusculares, que produzcan situaciones de Insuficiencia respiratoria irreversible. Asimismo se debe de insistir en los pacientes EPOC, valorando calidad de vida y nº de descompensaciones anuales, la existencia de VM invasiva previa es un factor que debe de llevar a no demorar la inclusión del DVA en la toma de decisiones.

**Prioridad 2.-** Pacientes con patologías neoplásicas en aquellos casos en los que se prevea una situación irreversible a corto - medio plazo y que en el momento actual sean subsidiarios de ingreso en UCI.

**Prioridad 3.-** Pacientes jóvenes sin patologías previas

Fuera del ámbito hospitalario, se debe de continuar con la misión de difusión de la existencia de DVA a través de las reuniones organizadas por la asociación de Pacientes de Cardiopatía isquémica de Baza y el Altiplano.

## PROCEDIMIENTO.-

1.- Ingreso del paciente en UCI ( preguntar si tiene hecho DVA)

2.- Información según metodología expuesta antes (Documento de información a los pacientes) y consensuada por los médicos del Servicio

3.- Se abordará el pronóstico del paciente a medio plazo, exponiendo la posibilidad de que presente una situación irreversible en situación de incapacidad, por lo que se debe de hacer ver las ventajas de tener el DVA.

4.- Insistir que en caso de que llegado el momento el paciente decidiese que se realicen medidas que rechazó en el DVA, prevalecerá la decisión actual del enfermo.

5.- Se facilitará el teléfono de contacto con Salud Responde y, si lo desea, un formulario del DVA .



## **BIBLIOGRAFÍA**

- 1.- Monzón Marín et al: *Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico*. *Med Intensiva* 2008;33(3):121-133
- 2.- Troug RD et al: *Recommendations for end of life care in the intensive care unit: Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine*. *Crit Care Med* 2001; 29:2332-2348
- 3.- The SUPPORT principal investigators. *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalised patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcome and Risk of Treatments (SUPPORT)*. *JAMA* 1995;274:1591-1598
- 4.- Emanuel EJ, Emanuel L: *Four models of the physician-patient relationship*. *JAMA* 1992;267: 2221-2226
- 5.- De La Cal MA et al: *Recomendaciones de la VI Conferencia de Consenso de la SEMICYUC: ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE POSTANOXIA EN EL ADULTO* *Med Intensiva* 2004; 28 (3): 173-83
- 6.- Simon P et al: *Etica y Muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras*. *Rev Calidad Asistencial* 2008;23(6):271-285
- 7.- Bone Roger C et al: *Ethical and moral Guidelines for the initiation, Continuation, and Withdrawal of intensive Care*; *Chest* 1990; 97: 949-958
- 8.- Fins Joseph J et al: *The Minimally Conscious State. A Diagnosis in Search of an Epidemiology*. *Arch Neurol* 2007; 64(10):1400-1405
- 9.- *Medical aspects of the persistent vegetative State: first of two parts. The Multi Society Task Force on PVS*. *N Eng J Med* 1994;330: 1499-1508
- 10.- *Medical aspects of the persistent vegetative State: second of two parts. The Multi Society Task Force on PVS*. *N Eng J Med* 1994;330: 1572-1579
- 11.- Pence, G. E. (2004). "Comas: Quinlan and Cruzan" in *Classic Cases in Medical Ethics*, 4th ed.
- 12.- Robert L. Fine, MD. *From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury*. *Bumc Proceedings* 2005;18:303-310.
- 12.- Burt RA: *Law effect on the quality of end-of-life care: Lessons from the Schiavo case*. *Crit Care Med* 2006;34(11):348-354
- 13.- *The official website of the Terry Schindler Schiavo Foundation*. [www.terrisfight.org](http://www.terrisfight.org). Consultada el 29 de Diciembre de 2008
- 14.- *The official website of the Terry Schindler Schiavo Foundation*. [www.terrisfight.org](http://www.terrisfight.org). Consultada el 29 de Diciembre de 2008
- 15.- Couceiro A: *las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas*. *Rev Calidad Asistencial* 2007; 22(4): 213-222
- 16.- *Documento de consenso del Hasting Center: Goals of Medicine 1993-1996*
- 17.- Larroque B et al: *Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study*. *The Lancet* 371:787
- 18.- Gracia, D. : *Salir de la vida en "Como arqueros al blanco"*. Ed. Triacastella. Madrid; 2004
- 19.- Callahan, D: *Poner Límites; los fines de la Medicina en una sociedad que envejece*. Madrid Ed Triacastela 2004 Pag.83
- 20.- Callahan, D: *Poner Límites; los fines de la Medicina en una sociedad que envejece*. Madrid Ed Triacastela 2004. Pag 97
- 21.- *Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal*. Universidad de Navarra. Centro de Documentación de Bioética. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/>

- 22.- Torralba Roselló F. *¿Qué es la dignidad humana?* Barcelona 2005. Ed. Herder
- 23.- J. Masiá (ed): *Ser humano, persona y dignidad* UP Comillas, Madrid 2005,349
- 24.- Roberto Adorno: *Bioética y dignidad de la persona*. Ed. Tecnos Madrid 1998
- 25.- Lenoir B Mathieu: *Les normes internationales de la bioéthique*. PUF , Paris 1998, Pag. 110
- 26.- P Kemp: *L'irremplaçable*, Le Cerf, Paris, 1991 pag. 33
- 27.-J. Masiá: *Dignidad humana y situaciones terminales*. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 (3):39-55
- 28.-Elizari FJ: *Dignidad en el morir*. *Moralia* XXV 2002: 410-411
- 29.- *Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418(1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Adoptada el 25 de Junio de 1999. Disponible en [http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple29\\_3.htm](http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple29_3.htm). Visitada el 8 de Octubre de 2008*
- 30.- P. Simon y F Alarcos: *Etica y Muerte digna*
- 31.- Singer PA et al: *Quality end-of- life care: Patients perspectives*. *JAMA* 1999; 281: 163-168
- 32.- Fried Tr et al: *Understanding the Treatment Preferences of Seriously ill Patients*. *N Eng J Med* 2002;346:1061-1066
- 33.-Curley MAQ, Meyer EC: *The impact of the critical care experience on the family*. En:*Critical Care Nursing of Infantsand Children*. Curley MAQ, Smith JB, Moloney – Harmon PA ( Eds.) Philadelphia, WB Saunders 1999
- 34.- Leske JF: *Needs of relatives of critically ill patients: A follow up*. *Heart Lung* 1986;15:189-193
- 35.- Asch DA: *The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide*. *New Eng J Med* 1996; 334: 1374-1379
- 36.- Barrio Cantalejo, I, Molina –Ruiz A, Simón-Lorda P ET AL: *Advance Directives and Proxies' Predictions About Patients' Treatement Preferences* *Nursing Ethics* 2009;16(1): 117-133
- 37.-PIO XII.-*Discurso en respuesta a tres preguntas religiosas y morales concernientes a la analgesia*. *Ecclesia* nº816 (2 de Marzo de 1957)243
- 38.-CONGREGACION PARA DOCTRINA DE LA FE, *Declaración sobre la eutanasia*, 1980 (*Ecclesia* nº1190 (12 de Julio 1990)860ss
- 39.-COMISION EPISCOPAL PARA LA DOCTRINA DE LA FE DE LA CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA, *Nota sobre la Eutanasia* , en *Ecclesia* nº 2265 (3 Octubre 1986)620ss
- 40.-Pauls M y Harrison RC: *Bioethics for clinicians 28:Protestant Bioethics*. *CMAJ* 2002;166(3):339-343
- 41.- Max Weber: *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. Alianza Editorial; Madrid 2003
- 42.- Goldsand G et al: *Bioethics for clinicians: 22. Jewish bioethics*. *CMAJ* 2001; 164(2)219-222
- 43.- Gómez Rubí JA: *Etica en Medicina Crítica*. Ed. Triacastella. Madrid 2002
- 44.- Daar AS y Binsumeit Al Khitamy A: *Bioethics for clinicians: 21. Islamic bioethics*. *CAMJ* 2001;164(1):60-63
- 45.-Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. *Consensus Statement on the ethics of foregoing life – sustaining treatements in the critically ill*. *Crit Care Med* 1990;18:1435-1439
- 46.-Yaguchi A et al: *International differences in End of Life Attitudes in the Intensive Care Medicine*. *Arch Intern Med*. 2005; 165:1970-1975
- 47.- Pochard F y Abroug F.:*End of life decisions in ICU and cultural specifities*. *Intensive Care Med* 2005;31:506-507

- 48.- Sprung Ch. et al: *End – of - life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. JAMA 2003; 290: 790-797*
- 49 .-Eidelman LA et al: *Forgoing life sustaining treatment in an Israeli ICU. Intensive Care Med 1998;24:162-166*
- 50.- Yazigi A, Riachi M, Dabbar G: *Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: a prospective observational study. Intensive Care Med 2005*
- 51.-Ganz FD et al: *The impact of regional culture on intensive care end of life decision making: an Israeli perspective from the ETHICUS study. J. Med Ethics 2006 ; 32: 196-199.*
- 52.-Couceiro A: *Tecnología, Dolor y Sufrimiento en las Unidades de Críticos.Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Monografía nº 2 pag. 53-67*
- 53.- Vollman J, Sank M, Weidtmann A, Reinhardt FM: *What did she “ really” want?. Intensive Care Med 2004; 30 : 733*
- 54.- Graves Robert : *Los Mitos Griegos. Editorial Ariel; Barcelona 1986. Pág59*
- 55.- Couceiro A: *¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?.An Esp Pediatr 2002;57(6):505-7*
- 56.-Lo B y Jonson AR: *Clinical decisions to limit treatment. Ann Intern Med 1980; 93: 764-768*
- 57.- Burns JP y Truog RD: *Futility: A Concept in Evolution. Chest 2007;132:1987-93*
- 58.-Murphy DJ, Finucane TE: *New do-not resuscitate policies: a first step in cost control. Arch Intern Med 1993; 153:1641-48*
- 59.- Schneiderman LJ et al:*Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990;112:949-954*
- 60.- Lubitz JD y Riley GF: *Trends in Medicare payments in the last year of life. N Eng J Med 1993;328: 1092-1096*
- 61.-Singer PA y Lowy FH: *Rationing, patient preferences and cost of care at the end of life. Arch Intern Med 1992; 152: 478-480*
- 62.-Emanuel EJ y Emanuel L: *The Economics of Dying: the Illusion of Cost Savings at the End of Life. N Eng J Med 1994; 330: 540-544*
- 63.- Studdert DM et al: *Conflict in the care of patients with prolonged stay in the ICU: types, sources and predictors. Intensive Care Med 2003; 29: 1489-97*
- 64.-Gracia D.- *Primum non nocere. El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica. Discurso de ingreso en la Real Academia Nacional de Medicina. Madrid 1990*
- 65.- Miles SH: *Informed demand for “non beneficial” medical treatment. N Eng J Med 1991; 325: 512-515*
- 66.- Rydvall A y Linöe N : *Whitholding and whitdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public Critical Care 2008, disponible en <http://ccforum.com/content/12/1/R13>*
- 67.-Rubin SS: *If we think it's futile, can't we just say no?HEC Forum 2007; 19: 45-65*
- 68.- Fallowfield L. *Communication in cancer care. Oncology in Practice 1994; 2 : 3-4*
- 69.- Callaham, D: *La asistencia a los viejos que se están muriendo en Poner Limites;los fines de la Medicina en una sociedad que envejece. Pag.209 y siguientes Ed Triacastela Madrid 2004*
- 70.- Chelluri L, Pinsky MR, Donohoe MP, Grenvik A. *Long term outcome of critically ill elderly patients requiring intensive care. JAMA 1993; 269: 3119-3123*
- 71.- Frankl D, Oye RK, Bellamy PE: *Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. Am J Med. 1989;86:645-648*

- 72.- Uhlmann RF, Pearlman RA, Cain KC : Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *J Gerontol* 1988; 43: M115-121
- 73.- Castillo –Lorente E, Rivera R, Vázquez G: Limitation of therapeutic activity in elderly critical patients. *Crit Care Med* 1997;25: 1643-1648
- 74.- Cook D et al: Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006;34(11): S317-S323
- 75.- Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM et al: Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multicenter study. *Crit Care Med* 2002; 30:1413-1418
- 76.- Treece PD, Engelberg RA, Crowley L et al: Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2004; 32:1141-1147
- 77.-A. Couceiro: Enseñanza de la Bioética y planes de estudios basados en competencias. *Educ Med* 2008;11(2):69-76
- 78.- Cook D et al: Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit. *N. Eng J. Med* 2003;349:1123-1132
- 79.- Payne K, Taylor R, Stoking C y Sachs GA: Physicians' Attitudes about the Care of Patients in the Persistent Vegetative State: A National Survey. *Ann Intern Med* 1996;125(2):104-110
- 80.- Posición de la Academia Americana de Neurología sobre EVP. Disponible en [http://www. bioetica-debat.org](http://www.bioetica-debat.org). Consultada el 2/3/2009
- 81.- J. M. Moreno Villares, J. Álvarez Hernández, A. García de Lorenzo Mateos y Grupo de ética de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) .*Nutr Hosp.* 2007;22:38-45
- 82.- Eisenberg JB, Kelso JC: The Robert Wendland case. *Wets J Med* 2002; 176(2): 124
- 83.- Comentario sobre la alimentación e hidratación artificiales en enfermos en estado vegetativo. Respuesta de la Sagrada Congregación. Disponible en <http://www.bioeticaweb.com>. Consultada el 10/6/2008
- 84.- Gillon R: Persistent vegetative state, withdrawal of artificial nutrition and hydration, and the patient's "best interest". *J Med Ethics* 1998; 24:75-76
- 85.- Gillick MR: Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Eng J Med* 2000; 342: 206-210
- 86.- Finucane TE, Christmas C, Travis K: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282:1365-1370
- 87.- Rabeneck L, Mc Cullough L, Wray N : Ethically Justified, Clinically Comprehensive Guidelines for Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube Placement. *Lancet* 1997;349:496-498
- 88.- National Conference of Catholic Bishops Committee for Pro-life Activities. Nutrition and Hydration Moral and Pastoral Reflection. *Catholics News* 1992; April 2 1992:18-20
- 89.- National Conference of Catholic Bishops, Committee for Pro-Life Activities. Nutrition and hydration: moral and pastoral reflections. *J ContempHealth Law Policy.* 1999;15:455-477.
- 90.- Frank A Cervo; Leslie Bryan; Sharon Farber: To PEG or not to PEG: A review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decisions - making process *Geriatrics*; Jun 2006; 61, 6; *Health & Medical Complete* pg. 30-35
- 91.- Kaw M, Sekas G: Long term follow-up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy(PEG)tubes in nursing home patients. *Dig Dis Sci* 1994; 39:738-743
- 92.- Barbero J: Sufrimiento y Responsabilidad Moral. *Humanitas*
- 93.- Gracia D. *Ética de los Cuidados paliativos. ENTRE LA CONVICCIÓN Y LA RESPONSABILIDAD. En Gracia D.: Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Ed. Triacastela 2004; 463-495*

- 94.- Osés I, Martínez K y Díaz A: *Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. An Sist Sanit Navar.* 2007;30(3):177-188
- 95.- Treece PD et al: *Integrating palliative and critical care: Description of an intervention. Crit Care Med* 2006;34 (11 Suppl):380-387
- 96.- Byock I: *Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work. Crit Care Med* 2006; 34(11 Suppl) 302-305
- 97.- Cerra FB et al: *Critical Care in the United States: Coordinating Intensive Care Resources for Positive and Cost-efficient Patient Outcomes. Anaheim , California Society of Critical Care Medicine* 1992
- 98.- Adela Cortina: *Justicia Médica. El País* Martes 7 de Diciembre de 1999
- 99.- Zamperetti N, Bellomo R Dan M, Ronco C: *Ethical, political and social aspects of high technology medicine: Eos and Care. Intensive Care Medicine*
- 100.- Tomás- Valiente Lanuza, C.: *La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y el derecho comparado. Humanitas, Humanidades Médicas.* 1(1) Enero-Marzo 2003:47-60
- 101.- Corcoy Bidasolo M : *Aspectos jurídicos de la LET en Cabré LI ed.: Decisiones terapéuticas al final de la vida. Ed EDIKA –MED Barcelona.* 2003
- 102.- Simón P, Barrio I: *Las siete orillas de la Eutanasia. Diario El País* 28/2/2006
- 103.- American Thoracic Society. *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Ann Intern Med* 1991; 115: 478-85
- 104.- Documento de consenso de la SEMICYUC: *Indicadores de Calidad en Medicina Intensiva*
- 105.- Society of Crit Care Med Ethics Committee: *Consensus statement of the Society of Crit Care Med's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. Crit Care Med* 1997; 25: 887-891
- 106.- Sprung ChL, Openheim A: *End of life decisions in critical care medicine where are we headed? Crit Care Med* 1988; 26:200-2
- 107.- Esteban A et al: *Withdrawing and withholding life support in the Intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. Intensive Care Med* 2001; 27; 1744-1749
- 108.- A Rydvall, N Lynöe: *Withholding and withdrawing life –sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public. Critical Care Vol 12 No 1 Available online <http://ccforum.com/content/12/1/R13>*
- 109.- Camps, Victoria: *Una vida de calidad. Ed Ares y Mares*
- 110.- Net A: *Ética y costes en Medicina Intensiva. Ed. Springer - Verlag. Barcelona* 1996
- 111.- Cabré Pericas, L: *Síndrome de fracaso multiorgánico y limitación del esfuerzo terapéutico. Revista electrónica de Medicina Intensiva; Volumen 4, nº 12. Diciembre 2004*
- 112.- Joynt GM et al: *Prospective evaluation of patients refused admisión to an intensive care unit: triage, futility and outcome. Intensive Care Med* 2001; 51: 1459-1465
- 113.- Swenson: *Scarcity in the ICU : principles of justice for rationing icu beds. Am J Med* 1992; 92: 551-555
- 114.- SCCM Guidelines for Admission, Discharge, and Triage. *Crit Care Med* 1999; 27: 633-638
- 115.- Wunsch H: *End of life decisions: a cohort study of withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. Intensive Care Med* 2005; 31: 823-831
- 116.- Sjökvist P: *Withdrawal of life support – who should decide?. Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. Intensive Care Med* 1999; 25: 949-954
- 117.- Eckstein, M. : *Termination of resuscitative efforts: medical futility for the trauma patient. Curr Opin Crit Care* 2001; 7: 450-454

- 118.-Cook DJ et al:Cardiopulmonary resuscitation directives on admission to intensive care unit: an international observational study. *Lancet* 2001; 358:1941-1945
- 119.-Miels SH : *Informed demand for non beneficial medical treatment. N Eng J Med* 1991; 325: 512-515
- 120.-Plows CW, Tenery RMJr, Hartford A et al:Medical futility in end-of-life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999; 281: 937-941
- 121.- Cassell, EJ : *The nature of suffering and the Goals of Medicine; N Eng J Med.* 1982; 306: 640-644
- 122.- Bryan Jennett, MD, profesor of neurosurgery London NW1 7EG Clare Dyer, BA, solicitor. Institute of Neurological Sciences, Glasgow *BMJf* 25 May 1991;VOL. 302:1256.
- 123.-Burt R. A. : *Law's effect on the quality of end of life care: Lessons from the Schiavo case. Crit Care Med* 2006; 34 (11 suppl.): 348-354
- 124.-Billings JA et al: *Merging cultures: Palliative care specialist in the medical intensive care unit. Crit Care Med* 2006; 34(11 Suppl.):388-393
- 125.- Knaus WA et al: *The APACHE III Prognostic System: risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. Chest* 1991; 100:1619-1636