



PROYECTO DE FIN DE GRADO

*“CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES SOBRE LIMITACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR DE
CUIDADOS INTENSIVOS”*

AUTOR:

Daniel Díaz Hernández

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

Tenerife

CURSO ACADÉMICO: 2012-2016



Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería y Fisioterapia

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

RESÚMEN

Los enormes avances científicos han supuesto un cambio en la sociedad de una magnitud tal, que han obligado a revisar los planteamientos individuales y colectivos en torno a numerosas cuestiones que afectan al ser humano. Cada día son más las personas, tanto entre los profesionales de la salud, como entre los ciudadanos en general, los que aceptan que cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, debe limitarse o suspenderse el tratamiento, pero no el cuidado del enfermo.

En las UCI se producen habitualmente conflictos relacionados con las complejas decisiones que se toman en torno a los enfermos críticos que están en el final de su vida, especialmente en la limitación de tratamientos de soporte vital. La mayoría de los problemas que surgen en el final de la vida son conflictos de valores entre las diversas partes implicadas en los procesos sanitarios: el paciente, sus familiares y/o representantes, los profesionales sanitarios y la institución con la que se relacionan.

El objetivo es explorar la opinión del personal asistencial de la UCI sobre la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico, que reconocen los profesionales sanitarios en su labor asistencial. Se realizará un estudio descriptivo, prospectivo y de carácter transversal sobre una población compuesta por médicos, enfermeros/as y auxiliares de enfermería, donde se explorarán los conocimientos, actitudes y participación de los profesionales en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico en las Unidades sometidas a estudio.

PALABRAS CLAVE: Limitación del esfuerzo terapéutico, UCI, Bioética, Voluntades Anticipadas, Muerte Digna, Soporte Vital.

ABSTRAC

The huge scientific advances have force some society changes. The such magnitude of that changes, definitely has forced the individual and collective reviews about approaches around many issues, which ones affects humans directly. Everyday there are more people, health professionals as well as the general public, who accept that when there is no reasonable chance of recovery, treatment should be limited or suspended, but holding on with the care on this patient.

In the ICU (Intensive Care Unit) is the most frequently place where that conflicts happens, taking complex decisions around the critically patient who are at the end of his life, especially in order of limiting life-sustaining treatments (LSTL). Most problems come up at the end of life, especially they are conflicts of values between the different parts involved in health processes: the patient, family members or representatives, health professionals and the institution which ones they are associated.

We are going to do a descriptive, prospective and transversal study about population composed of doctors, nurses and nursing assistants. In this study, the purpose is exploring the knowledge and attitudes of professionals Intensive Care Units have on the limitation of therapeutic effort. At the same time, this study is going to develop filling up a questionnaire that will be necessary for the evaluation of the study data.

KEYWORDS: Limitation of therapeutic effort, ICU, Bioethics, Wills, dignified death, life support.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS.....	25
3. MATERIAL Y MÉTODOS	26
4. RECOMENDACIONES PARA APLICAR LA LET EN LA UCI	30
5. GLOSARIO DE TÉRMINOS	33
6. BIBLIOGRAFÍA.....	37
ANEXO 1.....	41
ANEXO 2.....	44
ANEXO 3.....	45
ANEXO 4.....	46

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Antecedentes de la Bioética

La medicina y la enfermería, por su propia naturaleza, son un quehacer moral. El médico y la enfermera dirigen toda su actividad a tratar y cuidar seres humanos y sus decisiones intentan devolver la salud al paciente, curarlos de sus dolencias, prevenirlos de enfermedades y al mismo tiempo deben poseer una gran carga de humanidad, que ha de respetar la integridad personal del hombre necesitado de su ayuda. Para asumir esta responsabilidad y hacer frente a los problemas que se les plantean, no basta sólo una constante formación científica, sino hace falta también sensibilidad y una conciencia ética para identificar los problemas y buscarles soluciones racionales.

Hace tan solo treinta y cinco años, nadie hablaba de bioética, ni siquiera existía el término en lengua alguna. Sin embargo, los problemas morales sobre la vida, la salud, la medicina... eran objeto de estudios serios y sistemáticos desde hacía tiempo. En el mundo occidental un estudio de ese tipo era terreno casi exclusivo de la teología moral de la iglesia católica, mientras que otros aspectos relacionados con la salud humana eran objeto de disciplinas como la deontología y la medicina legal. Pero esto no era suficiente, dentro de cualquier hospital, la petición del consejo ético a un colega es tan antigua como la consulta de unos a otros por razones profesionales, y se sentía la necesidad de una disciplina que englobara y buscara salidas correctas a los múltiples problemas éticos y morales que se escapaban del ámbito médico científico. De esa necesidad surge la bioética hospitalaria.

El nacimiento de la bioética se le debe a dos científicos clínicos de origen holandés, que en los años setenta trabajaban en Estados Unidos: el oncólogo Van Rensselaer Potter y el fisiólogo de embriología humana André Hellegers, ambos catedráticos universitarios e investigadores. Potter posee el mérito de haber forjado el término bioética y haber elaborado los rasgos esenciales de la fisonomía de esta nueva rama del saber. Por su parte, Helleger, fue quien introdujo la expresión bioética en el mundo académico, en el de las ciencias biomédicas, en el gobierno y en los medios de comunicación.

Aunque la aparición de la palabra bioética tiene lugar y fecha precisa: Estados Unidos 1970, los comienzos de la moderna bioética están históricamente ligados a una serie de acontecimientos muy importantes y dolorosos que ocurrieron en el siglo XX, que determinaron la creación de comités ocasionales (no permanentes) que estudiaban casos concretos y emitían opiniones morales. En los años veinte en Estados Unidos se nombró

una delegación que enfrentaría un problema concreto: la esterilización de deficientes mentales con fines eugenésicos. Más tarde se crearon comités que evaluarían posibles casos de abortos terapéuticos, o que emitirían opinión sobre pacientes que serían sometidos a la psicocirugía. El caso más relevante fue la exposición pública, en los procesos de Nuremberg, de los horrores de los experimentos cometidos por los nazis durante la segunda guerra mundial, ello estimuló el deseo de impedir que semejantes abusos y atropellos se volvieran a cometer en nombre de la ciencia y llevaron a condenar la experimentación indiscriminada con seres humanos y proclamar la necesidad del consentimiento libre de los sujetos de investigación. Luego la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en 1964, determinó la necesidad de contar con unos organismos que tuvieran como misión asegurar la calidad de los protocolos de investigación y conseguir que el consentimiento de los pacientes sometidos a investigación fuese verdaderamente libre e informado. Esta declaración, fue después revisada en Tokio en 1975, Venecia en 1983, Hong Kong en 1989, Sudáfrica en 1996 y en Edimburgo en el 2000. Tampoco puede dejar de mencionarse dos hechos clínicos hospitalarios que se consideran como la génesis de los comités de bioética, ellos son el comité de Seattle y el caso de Karen Quinlan.

El primero de ellos es el fruto de la invención en 1960 del primer aparato de hemodiálisis para pacientes con serios problemas renales. Los momentos iniciales fueron como casi siempre en estos casos de sorpresa y de observación atenta. Cuando quedó corroborado la eficacia del aparato se instaló en Seattle el primer centro de hemodiálisis del mundo con una capacidad de siete hemodializadores simultáneos y hubo que recurrir a un sistema que sirviese para seleccionar las miles de solicitudes que llovieron desde todo el mundo. El sistema consistió en la intervención de dos comités para la selección. Uno, formado por médicos, se encargaba de descartar a aquellos pacientes que tuvieran menor expectativa de vida y basaban sus decisiones en motivos exclusivamente médicos técnicos. El otro comité, que debía juzgar con criterios fundamentalmente éticos estaba integrado por un abogado, un banquero, un ministro religioso, un representante del gobierno, un ama de casa, un líder sindical y un cirujano. Fue el primer comité de ética multidisciplinario de la historia reciente de la medicina, y aunque el grupo no consiguió elaborar una criteriología adecuada su existencia sigue siendo muy significativa.

En relación al caso de Karen Ann Quilam, el juez Richard Hughes del tribunal supremo de New Jersey falló a favor de sus padres en el pleito contra los médicos del Hospital de Saint Claire. Karen estaba en estado vegetativo permanente; sus padres deseaban desconectarla del respirador artificial, los médicos se negaban a acceder a los deseos de los padres, porque entendían que se trataría de un homicidio. La Corte falló a favor del padre, pero ordenó la previa evaluación del caso por un comité de pronóstico.

Lo verdaderamente importante en la historia de los comités de bioética fue la sentencia judicial, el juez Hughes señaló por escrito que los problemas morales de esta índole deberían resolverse en el ámbito clínico sin necesidad de recurrir a los tribunales de justicia y citó como referencia un artículo de la Dra. Tell donde proponía la creación de comités de ética para evaluar los conflictos morales que se presentan en la práctica médica. La sentencia causó un gran revuelo, y la consecuencia fue que desde entonces, muchos hospitales americanos y luego europeos pusieron su interés en la formación y desarrollo de comités de ética hospitalarios, como sistema para encausar la solución de sus problemas éticos. Tal es así que no hay un país desarrollado en el que no se haya puesto en marcha o al menos se haya intentado ponerlos en práctica.¹

1.2 Antecedentes de las Unidades de Cuidados Intensivos

La historia de la Medicina Intensiva viene determinada por la necesidad de agrupar y de tratar a los enfermos en situación crítica de una forma diferenciada y más eficaz. Fue la medicina militar la primera que se dio cuenta de la necesidad de agrupar a este tipo de pacientes para conseguir mejorar su supervivencia. Especialmente en la 2ª Guerra Mundial las unidades de postoperatorios pueden considerarse como los precursores de las modernas unidades de Medicina Intensiva.

El Hospital Blegden de Copenhague estableció un modo de atención intensiva durante la epidemia de poliomielitis en el año 1950 con la utilización del pulmón de acero que, mediante la creación de una presión negativa externa, mantenía la respiración en pacientes con paralización de sus músculos respiratorios, utilizándose también la asistencia con presión positiva, realizada por voluntarios de forma manual, ante la imposibilidad de atender al gran número de enfermos afectados.

En los años 60 empezaron a funcionar las primeras unidades coronarias en los Estados Unidos. En España la fundación Jiménez Díaz es la primera que advierte la necesidad de agrupar a los pacientes más graves en un área especializada atendida por médicos entrenados. Así surge la 1ª unidad de cuidados intensivos en Madrid en el año 1969, y ese mismo año se constituía la unidad coronaria del Hospital Sant Pau de Barcelona. Una de las primeras unidades polivalentes que empezaron a funcionar en España fue la del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia en el año 1970. Entre los años 70 y 90 se abren la mayoría de las unidades de cuidados intensivos en España. Las primeras unidades de enfermos críticos fueron llevadas por especialistas en anestesia, medicina interna, y en menor medida por cardiólogos y neumólogos. La

necesidad de una atención específica y continuada de estos enfermos fue el germen de la especialidad de Medicina Intensiva, con un programa formativo propio. A partir de la década de los setenta, aparecieron los primeros posgraduados formados en programas específicos de Medicina Intensiva. En el año 1979 se produce el reconocimiento oficial de la especialidad y la primera generación de médicos internos y residentes (MIR) recibe su titulación en el año 1984.

En España, el crecimiento de las unidades de cuidados intensivos es constante y progresivo. En el año 1973 la mayoría de los profesionales que trabajaban en medicina intensiva eran en su mayoría procedentes de medicina interna (31%), cardiología (25%) y anestesia 16%. La creación de un cuerpo de doctrina científico claramente definido y centrado en el enfermo crítico es el fundamento del nacimiento de la especialidad. A diferencia de otras especialidades médicas, la Medicina Intensiva no nace como consecuencia de la necesidad de agrupar a los pacientes según unas bases de clasificación diagnóstica, sino de la necesidad de ofrecerles un tratamiento cuyos requerimientos en personal, frecuencia de aplicación y tecnología está por encima del ofertado en una hospitalización convencional.

La disponibilidad de tecnología propia que requiere un conocimiento especializado y la creciente demanda social de asistencia a pacientes críticamente enfermos, con la exigencia de una mayor calidad asistencial, pueden considerarse algunas de estas razones. De esta manera y como consecuencia de la progresiva demanda social que exige cada vez mayores niveles de asistencia, y del desarrollo profesional que permite asistir a los pacientes por encima de los límites convencionales, la Medicina Intensiva representa la aplicación de unos conocimientos, habilidades y actitudes que significan el último escalón asistencial, de un sistema de progresiva atención a los pacientes gravemente enfermos. Como en cualquier otra especialidad se tienen conocimientos específicos, se realizan técnicas concretas y se comportan de una forma determinada.²

Los enormes avances científicos han supuesto un cambio en la sociedad de carácter cuantitativo y cualitativo de una magnitud tal, que han obligado a revisar los planteamientos individuales y colectivos en torno a numerosas cuestiones que afectan al ser humano. El actual progreso de la medicina y la biología suscita grandes esperanzas, a la vez que ocasiona dilemas para el hombre común y para los especialistas, sean médicos, biólogos, enfermeros, científicos, filósofos o juristas.

En el ámbito de la medicina, especialmente en las unidades de cuidados intensivos, la aparición del boom tecnológico que se produjo comenzando la segunda mitad del siglo XX, tiene especial influencia en la aparición de conflictos éticos respecto a la adecuación de los tratamientos que se está en disposición de aplicar en la actualidad, pues no en vano

surge en torno de la medicina moderna la conocida frase: “*no todo lo técnicamente posible resulta éticamente correcto*”.

La medicina no debe representar una lucha ciega contra la muerte y nunca se debe olvidar que ésta constituye el final natural de la vida. Las avanzadas técnicas de soporte vital que se han ido desarrollando en las últimas décadas, permiten prolongar la vida, ganar tiempo al tiempo, a la espera de que el proceso causante y reversible, se solucione. Sin poner en duda el balance positivo que ha representado la aplicación de todos estos modernos recursos terapéuticos, no es menos cierto que a veces pueden constituir un procedimiento para retrasar la muerte en lugar de prolongar la vida.

En muchas ocasiones el médico, en las unidades de cuidados intensivos, se plantea la duda del beneficio terapéutico. Desgraciadamente, los conceptos de “irreversibilidad” en medicina son tan difíciles de establecer, en algunas ocasiones, como habitual y frecuente la “incertidumbre” de algunos actos médicos. Todo esto hace que se establezca el límite de lo “adecuado” en cuestión de aplicación de tratamiento que resulte una decisión muy compleja, con un gran componente bioético.

Fundamentos de bioética:

Los principios básicos de bioética son aquellos criterios generales que sirven como punto de apoyo para justificar los preceptos éticos y valoraciones de las acciones humanas en el campo biosanitario.

Uno de los principales objetivos de la bioética es facilitar al profesional sanitario e investigador la toma de decisiones racionales concretas en la resolución de los conflictos de valores que se plantea el ejercicio de su actividad. En el ámbito de la ética médica y específicamente en la relación médico-paciente, la toma de decisiones ante una situación clínica, dependerá de las valoraciones morales que hagan los componentes de la relación, y que dentro del pluralismo ético existente, pueden no coincidir.

Es principio que los clínicos actúen siempre teniendo en cuenta los 4 principios fundamentales que definen la práctica clínica ética. Los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, que se desarrollaran más adelante, deben considerarse como los principios generales de la Bioética, no sólo en el ámbito de la experimentación humana, en el cual se habían definido, sino en cualquier ámbito de la biomedicina en el que se tengan que resolver problemas prácticos concretos en una sociedad pluralista.^{5,6,7,11}

La aplicación de los principios de bioética ha de tener un carácter proporcional, no absoluto, tal es la propuesta de Beauchamp y Childress en su obra “*Principios de Bioética*

Médica". También D. Gracia, reflexionando sobre el Principio de No Maleficencia señala que lo contrario a absoluto en ética no es relativo, sino proporcional.³

1.3 La unidad de cuidados intensivos

El ingreso de un paciente en la unidad de cuidados intensivos está justificado si existen probabilidades de beneficio para él, cuando es posible revertir o paliar su situación crítica e, idealmente, lograr su reinserción familiar y social. A pesar de procurar este objetivo para los enfermos, en las UCI se produce una alta mortalidad con respecto a otros servicios hospitalarios.

Cada día son más las personas, tanto entre los profesionales de la salud, como entre los ciudadanos en general, los que aceptan que cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, debe limitarse o suspenderse el tratamiento, pero no el cuidado del enfermo. Tan importante como prolongar o salvar la vida, es el deber de aliviar el dolor y el sufrimiento en los momentos finales de esta.

En las UCI se producen habitualmente conflictos relacionados con las complejas decisiones que se toman en torno a los enfermos críticos que están en el final de su vida, especialmente en la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV). La mayoría de los problemas que surgen en el final de la vida son conflictos de valores entre las diversas partes implicadas en los procesos sanitarios: el paciente, sus familiares y/o representantes, los profesionales sanitarios y la institución con la que se relacionan.

Ante los problemas mencionados, los profesionales sanitarios debemos considerar imprescindible mejorar el final de la vida del paciente crítico con iniciativas que incorporan muchos de los conocimientos de la Medicina Paliativa a la Medicina Intensiva. Este es un consenso creciente.⁴

El Comité Ético de la Society of Critical Care Medicine lo apoya con claridad: "...los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes sino que debieran coexistir" y "el equipo sanitario tiene la obligación de proporcionar tratamientos que alivien el sufrimiento que se origine de fuentes físicas, emocionales, sociales y espirituales".⁵

Así mismo, la 5ª Conferencia Internacional de Consenso en Medicina Crítica, que tuvo lugar en Bruselas en Abril de 2003, expresó que "la misión del tratamiento intensivo se ha ampliado, abarcando la provisión del mejor tratamiento posible a los pacientes moribundos y a sus familias".

Asimismo, y de acuerdo con los fines generales de la Medicina enunciados por el Hastings Center (tabla1), la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades

Coronarias (SEMICYUC), en su Código Ético “*se posiciona firmemente para desarrollar en nuestra práctica profesional procedimientos paliativos de probada efectividad*”.

Tabla 1. Fines de la Medicina

La prevención de la enfermedad y las lesiones
La promoción y el mantenimiento de la salud
El alivio del dolor y el sufrimiento causado por las enfermedades y dolencias
La asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que puedan ser curados
Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz

La inquietud por proporcionar los mejores cuidados al moribundo se está generalizando. Diversas especialidades comparten que el objetivo principal es proporcionar una buena muerte, descrita como “*la que está libre de malestar y sufrimiento evitables a pacientes, familias y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y con sus estándares clínicos, culturales y éticos*”. Matizando éstos objetivos, el programa para promover la excelencia en el tratamiento paliativo del paciente crítico definió siete dominios de calidad (tabla2).

Tabla 2. Dominios de calidad del tratamiento paliativo en el paciente crítico

Toma de decisiones centrada en el paciente y su familia
Comunicación dentro del equipo y con los pacientes y las familias de éstos
Continuidad del tratamiento
Apoyo emocional y práctico para los pacientes y sus familias
Tratamiento sintomático y de bienestar
Apoyo espiritual para los pacientes y sus familias
Apoyo familiar y de la organización para los profesionales de la UCI ⁶

1.4 Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un

paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida. El término LET no es del todo apropiado, porque la “limitación” también abarca, con frecuencia a procedimientos diagnósticos, no sólo terapéuticos. Algunos autores han propuesto “adecuación de medidas”, por la connotación negativa que puede tener la “limitación del esfuerzo”. La limitación del esfuerzo terapéutico puede consistir en no iniciar determinadas medidas o en retirarlas cuando están instauradas. Para llevar a cabo una propuesta de LET primero han de conocerse las ideas más relevantes del caso para tomar una decisión: las preferencias del paciente, las preferencias de allegados cuando sea pertinente, el pronóstico o gravedad, la calidad de vida y la distribución de los recursos limitados. Después se tomará la decisión.

Existen dos posibilidades: no iniciar determinadas medidas (withholding) o retirar un tratamiento previamente instaurado (withdrawing). Aunque psicológicamente es más difícil retirar que no instaurar, no existe diferencia desde el punto de vista ético.

En la actualidad más de la mitad (60%) de los fallecimientos que se producen en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) plantean decisiones de LET.

Obviamente no existe acto médico de ninguna clase y en cualquier especialidad sin componente ético, pero los dilemas éticos que surgen en las Unidades de Atención al Paciente Grave y muy específicamente en las terapias intensivas, se intensifican enormemente; pues es el lugar donde el médico intensivista está siempre urgido a tomar decisiones con mayor dramatismo y responsabilidad, por el empleo de maniobras y procedimientos invasivos, así como por la agresión que implica sobre el cuerpo del paciente, la inmediatez con que es necesario actuar y las posibles complicaciones secundarias de su actuación. Es frecuente que en los cuidados intensivos las intervenciones no prolonguen realmente una vida aceptable, sino alargan el inevitable y doloroso proceso de la muerte. Como por ejemplo, al hacer maniobras de resucitación cardiopulmonar en pacientes con enfermedades avanzadas, en situación terminal, es evitarle una muerte indolora, para prolongar una situación agónica, que muchas veces, se acompaña de dolor y falta de dignidad.

Una actitud de empatía de los profesionales con el sufrimiento resulta inexcusable para el acompañamiento al final de la vida. Las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos se basan en el reconocimiento de que en el paciente incurable o en fase final no debe prolongarse la vida de forma innecesaria. Aquí reside una de las primeras dificultades: hacer una pausa en la atención cotidiana del enfermo para reevaluar la situación clínica, discutir con el resto del equipo sanitario (médicos y personal de enfermería) el pronóstico y plantear otras opciones de tratamiento valorando las posibilidades de respuesta al mismo. Ciertamente en la mayoría de los casos esta valoración es subjetiva aunque basada en parámetros y medidas como las escalas de gravedad o predictores de mortalidad, que

aportan una estimación general, basada en series de casos y estadísticas, pero que no tiene en cuenta aspectos tan relevantes como la experiencia de los profesionales, la respuesta individual al tratamiento, las ganas de vivir del paciente o su apoyo familiar. Teniendo en cuenta estas consideraciones, los médicos tienen que reconocer los límites de la medicina y no aplicar tratamientos considerados fútiles, entendiendo como tales aquéllos que no consiguen el objetivo que se esperaba de ellos. En este sentido, mantener tratamientos fútiles se considera mala práctica clínica por ir en contra de la dignidad humana; por otro lado, consumir recursos sanitarios inútiles va en contra del principio de justicia distributiva.

En el quehacer diario los sanitarios nos enfrentamos al sufrimiento de los pacientes y sus familias. Lo hacemos, además, en situaciones de gran incertidumbre respecto al resultado de los tratamientos. Afrontar estas cuestiones requiere mucha formación teórica y entrenamiento práctico para adquirir las habilidades necesarias en el manejo de dichos problemas. Además de adquirir los conocimientos y habilidades para ayudar a los demás a vivir su duelo, es aconsejable que los profesionales sanitarios recibamos el apoyo necesario por parte de los compañeros y de las instituciones. Existen, además, resistencias individuales ante estos procesos de cuidado, y dificultades individuales y comunitarias en el afrontamiento de los mismos, por lo cual también son necesarias reflexiones socio-sanitarias.⁷

Adecuación del esfuerzo terapéutico en el Código de Ética y Deontología Médica Colegial

- *El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso el médico informará a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a este mismo.*
- *El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.*
- *El médico nunca provocará intencionadamente la muerte a ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.*

Adecuación del esfuerzo terapéutico en el Código Ético de la SEMICYUC

- *Instrucciones previas o voluntades anticipadas:* supone respetar los deseos y voluntades manifestadas de forma anticipada, en un documento firmado por el enfermo, sobre los

cuidados y el tratamiento de su proceso asistencial cuando no sea capaz de expresarlos por sí mismo debido al estado de su enfermedad. Y así mismo, si el enfermo ha designado un representante, éste será el interlocutor válido en la toma de decisiones.

- *Derecho a morir con dignidad*: El SMIC (Servicio de Medicina Intensiva Crítica) prestará especial atención al tratamiento y cuidados al final de la vida, disponiendo de protocolos o guías prácticas clínicas, respetando los deseos del paciente siempre que sea posible. La SEMICYUC y los SMIC promoverán la formación continuada de los médicos intensivistas de los problemas derivados del final de la vida.
- *Futilidad*: la SEMICYUC entiende que el debate sobre la futilidad debe hacerse teniendo en cuenta criterios profesionales basados en la mejor evidencia disponible y en los principios de la bioética. El médico no tiene ninguna obligación de iniciar o continuar con un tratamiento fútil. La SEMICYUC ampara, bajo el punto de vista científico y ético, la práctica de la adecuación del esfuerzo terapéutico siempre y cuando se ajuste a los requisitos expuestos en sus recomendaciones sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico que tiene publicadas, al conocimiento científico actual y a la legislación vigente.⁸

Una cuestión esencial en la LET es la proporcionalidad del tratamiento en relación a la futilidad. El juicio de desproporcionalidad se genera cuando los resultados perseguidos se entiende que son fútiles en comparación con los medios dispuestos.^{3.1}

La ley 2/2010 de 8 de Abril de “*Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte*” establece en su artículo 21: *Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico: 1- El médico responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, podrá aplicar la limitación del esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.*⁹

En la medida de lo posible se considera conveniente que los procedimientos de la limitación del esfuerzo terapéutico se protocolicen de forma consensuada dentro del Servicio de Medicina Intensiva y con el apoyo del Comité de Bioética del centro o del área sanitaria.

1.5 Aspectos Biojurídicos

En España no existe una ley estatal específica de muerte digna. Solo seis autonomías: Andalucía, Aragón, Navarra, Canarias, Baleares y Galicia, cuentan con regulación al respecto. Lo que sí ofrecen ya todas las comunidades desde hace años es la posibilidad de realizar el llamado testamento vital para dejar por escrito qué tratamientos no

se quieren recibir en caso de situaciones irreversibles. Actualmente, lo que existe en España es la ley 41/2002 de la Autonomía del Paciente, que establece que este, "tiene derecho a decidir libremente" entre las opciones clínicas disponibles (art.2.3) y que, "tiene derecho a negarse al tratamiento" (art.2.4). En su artículo 11 regula también las llamadas "instrucciones previas" para dejar por escrito su voluntad sobre los cuidados y tratamientos que desea recibir en caso de que llegue a una situación en la que no pueda expresarse. Andalucía, que fue la pionera en 2010, Aragón y Navarra, que la siguieron en 2011, y Canarias, Baleares y Galicia, que han aprobado las suyas este 2015, son las seis comunidades que cuentan actualmente con una ley de muerte digna en España, según la Asociación Derecho a Morir Dignamente.

Todas ellas, con textos muy parecidos, inciden en que su fin es proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte y asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad, incluyendo la manifestación de forma anticipada mediante el testamento vital. La andaluza, la aragonesa, la navarra y la canaria mencionan expresamente la palabra "eutanasia" para negar que esta sea el objeto de la regulación en su exposición de motivos. Señalan que el rechazo al tratamiento, la limitación de las medidas de soporte vital (la alimentación artificial), por ejemplo, y la sedación paliativa no pueden considerarse eutanasia. "Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de morir y de la muerte", recoge, por ejemplo, la ley andaluza. Todas ellas recogen como un derecho del paciente rechazar una intervención médica propuesta por los sanitarios aunque ello pueda poner en peligro su vida y como deber del sanitario respetar esta voluntad. Con lo que sí cuentan todas las Comunidades Autónomas es con un registro de testamentos vitales. La pionera en este caso fue Cataluña en el año 2000, según Derecho a Morir Dignamente Esta asociación explica en su página web que aunque hay alguna variación entre comunidades, normalmente hay tres formas de realizar el testamento: ante tres testigos, al menos dos de ellos no pueden ser familiares de hasta segundo grado ni tener relación patrimonial con la persona, ante notario o ante el personal del registro de cada comunidad. En el formulario de Andalucía, por ejemplo, ofrece la posibilidad de especificar los "valores vitales" que los médicos han de tener en cuenta en el lugar del paciente cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar personalmente su voluntad; especificar en qué "situaciones clínicas" concretas quiere que se aplique el documento, y por último, señalar si desea recibir o no, en caso de que no haya expectativas de recuperación, alimentación y respiración artificial, reanimación cardiopulmonar o sedación paliativa, entre otras actuaciones sanitarias. Según los datos de la Agencia EFE, en Andalucía se han registrado 29.298 voluntades desde que se puso en marcha en 2004, lo que supone el 15%

del total nacional. La Comunidad Valenciana, por su parte, contaba hasta diciembre del año pasado con 18.000 registrados.¹⁰

En cuanto a la Comunidad Autónoma de Canarias, fue aprobada en Enero de 2015 la Ley Orgánica 10/1982, Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida. Dicha ley contribuye a proporcionar seguridad jurídica a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios en las actuaciones contempladas en ella. La ley consta de 5 títulos y 34 artículos que rigen los derechos de las personas en el proceso final de su vida, los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso final de su vida y las garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias. Cabe destacar de esta ley el artículo 21 que enumera los deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico de los profesionales, ya que, más allá de ubicar en el médico la máxima responsabilidad sobre la toma de decisiones insta a la participación de otros profesionales sanitarios como la enfermera. Desarrollando en el punto número 4 de dicho artículo la siguiente disposición: “En el caso de la atención a personas en estado vegetativo persistente o de mínima conciencia, dicha adecuación requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico y otro, la enfermera o enfermero responsable de los cuidados. La identidad de dichos profesionales y su opinión deberán ser registradas en la historia clínica.”^{9.1}

1.6 Formas de limitación del esfuerzo terapéutico

Limitar el ingreso en UCI: se considera que la toma de decisiones para el ingreso debe estar basada en:

- a) **Criterio de autonomía:** el paciente tiene la libertad de elegir y por tanto el derecho a dar su opinión sobre la indicación de su ingreso en UCI, para lo cual precisa información comprensible sobre su estado, su posible evolución y los tratamientos que en la UCI le serán aplicados. Si el paciente no está en condiciones de tomar decisiones, será la familia la que asumirá este papel, siempre y cuando se haya contrastado que la familia respeta la escala de valores que tiene el paciente. Aunque es excepcional el paciente puede haber dejado de manifiesto un testamento vital reciente, en el queden reflejados sus deseos ante la evolución de una enfermedad determinada de la que es portador, testamento que también deberá ser respetado.
- b) **Criterio de beneficencia:** la toma de decisiones también estará basada en que la misma resulte beneficiosa para el paciente, por ello, no solo debe tenerse en cuenta el estado de la salud en sí, sino también las emociones, sentimientos, o creencias del paciente. En este sentido puede considerarse justificado el ingreso ante cualquier insuficiencia orgánica con

riesgo vital, potencialmente reversible, especialmente si es aguda pero también las crónicas agudizadas. Esta insuficiencia puede estar ya presente en el momento del ingreso o es posible que se presente de forma súbita en las horas siguientes, por lo que podría estar indicado el ingreso solo para la monitorización. Por el mismo motivo, el ingreso no justificado por ausencia del beneficio, debe ser considerado como una contraindicación ya que impide el acceso a otros candidatos.

c) **Criterio de no maleficencia:** esto significa que el cuidado del paciente en la UCI va a comportar más beneficio que el cuidado fuera de ella. En base a ello, los pacientes con muy mal pronóstico, y por tanto, con más riesgo que beneficio, no deben ingresar en UCI. Las escalas de gravedad (APACHE, SAPS, etc.) no pueden ser aplicadas para decidir individualmente el ingreso sobre el ingreso de un determinado paciente, porque estas escalas no incluyen conceptos como: la voluntad de vivir, la expresión variable de las enfermedades, la respuesta individual al tratamiento, el efecto de las comorbilidades o la calidad relativa del cuidado del paciente individual. El único índice pronóstico que puede ser tenido en cuenta es el fallo multiorgánico (tres o más órganos afectados durante más de 5 días suponen una mortalidad del 100%), pero este índice solo puede aplicarse para la limitación del esfuerzo terapéutico, una vez el paciente este ingresado en UCI. Concretamente se considera que no debería ingresar en UCI pacientes con:

- Afectación neurológica grave e irreversible
- Fallo multiorgánico irreversible (tres o más órganos, durante 5 o más días)
- Neoplasia metastásica o enfermedad hematológica sin respuesta a quimioterapia ni a radioterapia
- Estado vegetativo persistente
- Patologías orgánicas muy evolucionadas y complicadas o en fase terminal
- Edad per se. La edad avanzada no es un factor limitante en cuanto se acompañe de buena calidad de vida, es decir de la ausencia de enfermedades limitantes de tipo físico (ACV) o psíquico (demencia).

d) **Criterio de justicia:** hace referencia a la equidad en la distribución de recursos, es decir, a que un sistema equitativo de salud pública, todos los pacientes deben de tener igualdad en el acceso a las prestaciones sanitarias, ya que, estas se consideran un derecho fundamental de las sociedades desarrolladas, con independencia de la capacidad económica individual. Entre otros nunca debe influir en la toma de decisiones: la raza, el grupo étnico, religión, preferencias políticas, hábito sexual, incentivo económico, etc. Por ello, si decidida la conveniencia del ingreso en la UCI no hay cama disponible, el paciente deberá ser atendido en cualquier área del hospital que pueda proporcionar una calidad asistencial similar a la de la UCI (URPA). El consenso entre el médico que está atendiendo al paciente (urgencias o

especialista) y el médico encargado de la UCI de la especialidad correspondiente, guiados por estos 4 principios, posiblemente llevará a una buena decisión.

No iniciar tratamiento:

Una vez que el paciente ha ingresado en la UCI, la decisión de no iniciar soporte vital o retirarlo resulta compleja y difícil para los integrantes del equipo sanitario. Desde el punto de vista ético, la decisión de retirar soporte vital no es en esencia diferente de la decisión de no iniciarlo y así se reconoce en varios trabajos.

En este apartado se contempla la posibilidad de no iniciar tratamiento de soporte vital nuevo en un paciente ingresado en la UCI. Esto supone, que en lo que a un tratamiento concreto se refiere, este no esté presente en el momento de tomar la decisión, es decir, revisaremos la problemática derivada de iniciar nuevas formas de soporte vital en un paciente que, o ya las ha llevado previamente y había sido retiradas por innecesarias, o de comenzar nueva medida no empleada hasta entonces. Esta decisión se basará, como en todas las otras situaciones de LET, en las consideraciones generales que han de marcar nuestra conducta (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia), teniendo además en esta situación, muy presente el concepto de futilidad.

Entre los factores que se deben considerar al respecto están:

1. Edad: es difícil, en esta situación definir la edad como un hecho que limite el esfuerzo terapéutico. Si hemos aceptado el paciente en UCI, y se han iniciado medidas extraordinarias de tratamiento, no parece lógico no continuar con más medidas, si sólo se tiene en cuenta la edad.
2. ¿Quién ha decidido el ingreso y en qué situación? En ocasiones, la decisión del ingreso en UCI no ha sido tomada por las personas responsables de la unidad de intensivos, esto puede ocurrir en situaciones diversas:
 - por indicación del jefe de guardia del hospital
 - porque las circunstancias propias de la situación clínica del paciente han hecho necesario su ingreso en UCI (postoperatorio de un paciente sin criterio de ingreso en UCI)
 - por presión familiar
 - ingreso realizado sin el consenso adecuado con el médico responsable del paciente.

Estas situaciones pueden hacer aconsejable revisar las actitudes por parte de los responsables de la UCI y decidir en base a sus conocimientos y experiencia, no proseguir en la escalada terapéutica iniciada previamente.

3. Patología de base y calidad de vida previa: estos factores tampoco deberían ser limitantes decisivos en este aspecto. Si previamente la patología de base no ha de limitar el ingreso en

UCI y emprender medidas extraordinarias, parece poco lógico limitarlas en los días siguientes.

4. Evolución en la UCI: este sí que es un factor importante para decidir no proseguir la escalada terapéutica. Si el paciente no mejora en unos días, o empeora a pesar de las medidas tomadas, o que después de una mejoría vuelve a empeorar, son situaciones en las que se debe valorar seriamente la posibilidad de no iniciar nuevos tratamientos.
5. Datos clínicos concretos: habituales en el proceso de la toma de decisiones sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, como el número de órganos en fallo, los días de fracaso multiorgánico, la necesidad de drogas vasoactivas, etc. Han de poder apoyar la decisión final

Retirada de tratamiento:

En este aspecto, se planteará la continuación/retirada de tratamiento una vez realizadas las siguientes consideraciones:

- a) ¿Se ha solucionado la causa por la que ingresó el paciente en UCI?
- b) ¿Lleva más de dos drogas vasoactivas durante más de siete días? El mantenimiento de dosis elevadas de drogas vasoactivas en situaciones de inestabilidad hemodinámica refractaría un tratamiento.
- c) ¿Existen uno o más órganos en fallo y durante cuantos días?
- d) ¿El mantenimiento del tratamiento actual aportará mejoría al paciente?

A las consideraciones previamente citadas debemos añadir unos factores no modificables, propios del paciente y que no vamos a poder modificar con el tratamiento, como son: la edad, patología previa, calidad de vida previa y otros factores variables, que si hayan podido/puedan ser influenciados por el tratamiento administrado, como las complicaciones que se hayan podido desarrollar durante la evolución en la UCI.

Posteriormente, debemos tener en cuenta si la decisión ha sido unánime, tomada de forma interdisciplinar. Se debe comunicar a la familia del paciente el estado considerado como irreversible, valorar la opinión de la misma y si es posible conocer la opinión previa del paciente.^{9,10}

1.7 Eutanasia y LET

Desde el análisis ético existe consenso en afirmar que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible y de ahí se colige que existen razones para limitar el esfuerzo terapéutico, razones que obviamente, han de estar correctamente justificadas. Los médicos deberán abstenerse de tratar agresivamente con terapias desproporcionadas e

inútiles a sus enfermos; no deben emplearse gastos terapéuticos carentes de razonabilidad y buen juicio clínico, que buscan un tratamiento, donde el sufrimiento es inevitable y desproporcionado al beneficio esperado.

Eutanasia es un término propuesto por primera vez por el filósofo Francis Bacon, es una palabra compuesta que proviene del griego “*eu*”, bien, y “*thanatos*”, muerte; por consiguiente, no significa otra cosa que buena muerte o buen morir. La eutanasia es el procedimiento mediante el cual se le provoca la muerte al paciente sin sufrimiento físico.

Evidentemente, aunque ambas posturas podrían parecer compatibles, la eutanasia en sí misma no es ética, porque atenta contra la propia dignidad de la persona enferma, el objetivo buscado en este sentido, es provocar deliberadamente la muerte, es por tanto moralmente ilícita. En este sentido, el pensamiento a favor de la eutanasia minimiza el valor de la vida. En cambio la limitación del esfuerzo terapéutico, es considerada actualmente por la comunidad científica como un recurso éticamente aceptable en aquellos pacientes en los que se cumplen una serie de condiciones que avalan la irreversibilidad de su situación patológica. En perfecta sintonía con el juramento Hipocrático, la limitación del esfuerzo terapéutico no entra en contradicción con los designios tradicionales del arte médico. Realmente la eutanasia o muerte asistida, justifica el uso de procedimientos aparentemente médicos para darle solución a una decisión personal de abandonar la vida y es por tanto ajena a la esencia de la profesión médica y a la solidaridad humana.

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

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

La respuesta a la desesperación de quien reclama la muerte no puede ser la eutanasia, el suicidio asistido o el derecho a morir, sino la solidaridad, el respeto a la dignidad, el humanismo, los principios sagrados de hacer el bien y no el mal, con el empleo de tratamientos adecuados y proporcionados a su situación clínica real, que le permitan tener una muerte digna y tranquila a aquellos pacientes que han de fallecer.¹¹

El proceso de toma de decisiones acerca de la conveniencia de implementar o de abstenerse de ciertas medidas terapéuticas plantea, con cierta frecuencia, problemas de naturaleza ética. Esto ocurre especialmente en la etapa final de la vida, porque se teme que la limitación o la suspensión de terapias pueda guardar una relación causal con la muerte del paciente. Surge, entonces, la pregunta por la diferencia entre una legítima limitación de esfuerzos terapéutico y la mal llamada “eutanasia pasiva”. En la actualidad es habitual distinguir entre eutanasia “activa” y “pasiva”. En realidad, se puede afirmar que todo acto de eutanasia es, por definición, activo, pues supone la activa intención de causar la muerte de una persona, a fin de evitarle sufrimientos. El deseo de causar la muerte de una persona que está sufriendo mucho podría lograrse, en principio, mediante la activa realización de alguna intervención o a través de la omisión de ciertas medidas potencialmente beneficiosas. Por tanto, desde una perspectiva ética, sería más adecuado hablar de eutanasia “por acción” y eutanasia “por omisión”. Debemos preguntarnos si es posible establecer una diferencia ética entre una legítima limitación de esfuerzos terapéuticos que resultará en la muerte del paciente y una eutanasia por omisión.

No toda omisión de una intervención médica representa necesariamente un acto de eutanasia. De hecho, desde una perspectiva ética, nadie está obligado a utilizar todas las terapias médicas actualmente disponibles, sino sólo aquellas que ofrecen una razonable probabilidad de beneficio en términos de preservar la vida y/o de restablecer la salud. Es más, desde un punto de vista ético, se puede reconocer que existe no sólo un deber moral de cuidar la salud y la vida, propia y ajena, sino también un deber moral de aceptar la muerte. Ante la realidad inevitable de la muerte humana, la medicina moderna, lejos de quedarse paralizada, ha desarrollado una nueva disciplina que es la Medicina Paliativa, que busca brindar un apoyo integral a los enfermos terminales, a fin de posibilitarles una muerte digna y en paz.

La actual tendencia a legitimar la eutanasia, que observamos en algunos países europeos, se puede explicar, entre otras razones, como una reacción frente a la así llamada “*distanasia*”. Remontándose a la etimología griega, algunos autores utilizan la expresión “*distanasia*” para referirse al prolongamiento artificial de la agonía provocado por un recurso abusivo a la tecnología médica en pacientes terminales. De hecho, el desarrollo actual de la tecnología, especialmente en el campo de la medicina intensiva, podría permitirnos

mantener con vida a pacientes cuya condición clínica es terminal y para quienes estas intervenciones no están realmente indicadas. Como reacción frente a este fenómeno, que evidentemente representa una inadecuada utilización de los recursos médicos actualmente disponibles, algunos autores sugieren que la solución más “humana” para evitar la “distanasia” sería aceptar la “eutanasia pasiva”. La falacia de este argumento estriba en identificar la limitación del esfuerzo terapéutico, con la eutanasia por omisión, sin reconocer las diferencias conceptuales y éticas que existen entre ambos tipos de actos. Simplificando un asunto complejo, podríamos decir que las principales diferencias entre la eutanasia por omisión y la LET están dadas por el tipo de medida que se decide omitir (medidas proporcionadas vs. desproporcionadas) y por la presencia o ausencia de la intención de causar la muerte, intención que es característica para los actos de eutanasia.

Una visión realista e integral de la persona humana, permite identificar sus diferentes dimensiones (física, psicológica, espiritual y social) y concebir la muerte como parte integral de la vida. Desde esta perspectiva se pueden buscar estrategias de acompañamiento integral a los pacientes y sus familiares, que no busquen ni acelerar ni posponer intencionalmente la muerte y que, llegado el momento, posibiliten a la persona vivir dignamente su propia muerte. De hecho, estos son precisamente los objetivos de la Medicina Paliativa, de acuerdo a la definición que propone la OMS. (1990, pp. 11-12) Utilizando vocablos griegos podíamos denominar a esta propuesta “*ortotanasia*”, significando con ello una muerte “recta” o “correcta”. Esta propuesta nos ofrece un modelo de atención en salud con un potencial innovador, capaz de conducir a la medicina contemporánea a un cambio de paradigma: desde una medicina dominada por la lógica del “imperativo tecnológico” (la afirmación que todo lo técnicamente posible es moralmente lícito o incluso mandatorio) hacia una medicina centrada en la persona, que respeta tanto la salud y la vida, como la muerte (natural).¹²

1.8 LET en la UCI pediátrica.

La limitación del esfuerzo terapéutico como decisión médica en la UCI pediátrica se basa predominantemente en la expectativa de una muerte inminente más que en calidad de vida ya que hay un grado mayor de incertidumbre respecto a la predicción de calidad de vida en un niño pequeño.

Las decisiones de LET basadas en juicios sobre calidad de vida sólo deben ser adoptadas en conjunto con la familia; sin embargo, el reconocimiento de las limitaciones de las intervenciones terapéuticas es una responsabilidad esencial del médico. Ningún médico está obligado a proveer un tratamiento que a su juicio es fútil, que es aquel que,

correctamente aplicado y con indicación precisa, no obtiene el resultado esperado, aun cuando los padres lo demanden. Evitar al paciente un tratamiento desproporcionado preservando su dignidad como persona es actuar en el mejor interés del niño.

La limitación del esfuerzo terapéutico como decisión individual no se fundamenta ni tiene que ver con la disminución de costos sino con el respeto a la dignidad del paciente. El incremento sostenido de los gastos en salud y la consecuente necesidad de utilizar racionalmente los recursos son una realidad, éstos constituyen un problema que supera el ámbito de la relación médico-paciente y debe ser llevado a la sociedad para que sea ésta a través de sus representantes la que decida.¹³

Como consecuencia del progreso tecnológico al que hemos asistido en las últimas décadas se ha abierto la posibilidad de mantener con vida a niños gravemente enfermos, que antes fallecían irremediamente. Incluso, actualmente, muchos niños que antes no tenían posibilidades de sobrevivir se recuperan, y pueden disfrutar de una muy buena calidad de vida. En cambio para otros niños el apoyo tecnológico continúa siendo sólo la prolongación de un proceso que conduce inexorablemente a su fallecimiento y algunos de los que no fallecen, sobreviven con profundas limitaciones. ¿Cuál es el bien que hay en estos últimos resultados? En ellos se plantea la posibilidad de limitar los tratamientos o como es mejor expresado, ofrecerles un tratamiento proporcionado a su estado. Estas decisiones derivadas del progreso tecnológico han significado enormes desafíos morales a los que debe responder la sociedad en su conjunto, pero muy especialmente los pediatras que tienen a su cargo estos niños. En este marco se plantea la decisión de decidir limitar los tratamientos, cuando los resultados pueden constituir un daño más que un beneficio. Resulta apropiado insistir que la denominación limitación del esfuerzo terapéutico resulta inapropiada. En realidad lo que se está haciendo no es limitar el tratamiento, sino más bien adecuarlo a las necesidades actuales que tiene el paciente para su situación. Más que una limitación del tratamiento lo que se hace es que el esfuerzo terapéutico en base a tecnologías sofisticadas se limita, y se refuerzan otras áreas como puede ser la sedación, analgesia, manejo espiritual de los padres y los cuidados generales del niño que siempre deben ser de un óptimo nivel.¹⁴

1.9 Declaración de voluntad vital anticipada

Desde la perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos instrumentos principales para hacer posible su dignidad en el proceso de la muerte. El primero, el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la

toma de decisiones. El segundo el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada y que sea respetada la misma. Se trata de dos derechos que tienen un presupuesto común, el principio de autonomía de la voluntad. Si bien en el consentimiento informado dicha voluntad se manifiesta en presente, es decir, en el mismo momento en el que surge la necesidad de la intervención sanitaria, mientras que en la declaración de voluntad vital anticipada, se anticipa el consentimiento para el caso en el que surja la necesidad.¹⁵

Para conocer los orígenes del Testamento Vital hay que remontarse a los años 60 en Estados Unidos, concretamente a la "*Euthanasia Society of America*" que fue la primera en tener la idea, denominando al documento simplemente, testamento. El abogado Louis Kutner, en 1969, fue el primero en proponer un modelo llamándolo *Testamento Vital*, según Díaz Ruiz lo concibió como "*un documento en el que cualquier ciudadano pudiera dejar indicado su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad termina*".

Actualmente en nuestro país hay un gran desarrollo legislativo en esta materia, sobre todo autonómico, por el contrario, existe una escasa explicación de la misma, tanto en el ciudadano como en los hospitales. De modo que en España también hay un problema de eficacia social de la norma. A la hiperlegislación y a la dificultad de interpretación de la ley hay que añadir que a mayor legislación, mayor tramitación administrativa, que obstaculiza la eficacia de la propia ley.¹⁶

Los Documentos de Voluntades Anticipadas representa un importante paso adelante en el respeto a la autonomía de las personas, al permitirles decidir respecto a las actuaciones sanitarias que deseen recibir, o no, en el futuro si se encuentran en unas determinadas circunstancias, ya que la ley reconoce que constituyen "*un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente*" cuando éste no se encuentre en condiciones de expresarla directamente en el momento de necesitar una actuación sanitaria. Con el reconocimiento legal de esta posibilidad, nuestro país se une a la lista de sociedades en que los ciudadanos pueden hacer uso de una opción, largo tiempo deseada, que se incardina en el proceso de concreción de los Derechos Humanos en la sanidad, ámbito en el que la autonomía de las personas es un valor de primer orden.

Los profesionales sanitarios y los centros asistenciales deberán habituarse a la existencia, cada vez más frecuente, de personas que hayan otorgado un Documento de Voluntades Anticipadas, lo que requerirá tratar abiertamente sobre tal posibilidad, en especial en casos de pacientes con enfermedades crónicas o degenerativas y conocer el

contenido del documento, a fin de respetar la voluntad de los pacientes cuando estos no puedan manifestarla de manera inmediata.¹⁷

1.10 Papel de la enfermería frente al LET

El papel de la enfermería que se espera frente al LET es que participe de forma activa, aportando la visión humanizada de los cuidados y la ética del cuidar. Los argumentos que sustentan esto son los siguientes: en primer lugar, la influencia de las corrientes de pensamiento bioético europea y americana que conciben al paciente como un individuo especialmente vulnerable, capaz de decidir sobre sus cuidados y expresar sus voluntades ejerciendo el principio de autonomía. En segundo lugar, la necesidad social y profesional de que la enfermera actúe bajo el paradigma de la *nurse advocacy*, es decir, como representante de los intereses del paciente en el entorno asistencial. El paradigma de la *nurse advocacy*, la enfermera defensora o “abogada”, concibe a la enfermera como defensora de los derechos humanos fundamentales y de los derechos del paciente, además de ayudar a éste para que identifique sus necesidades, opciones e intereses. En tercer lugar, los referentes éticos de la profesión desde sus orígenes, que establecen la necesidad de proteger al individuo y de defender los valores de dignidad, vida, calidad de vida y buena muerte. Por último, la posición privilegiada de la enfermera en relación a otros profesionales del equipo asistencial, como agente confidente situado en la «cabecera de la cama» de forma permanente. Así, la enfermera, en cuanto que profesional formada en ética y bioética, y representante tácita de los intereses del paciente, aporta al equipo sanitario de los Servicios de Medicina Intensiva, una visión humanizada y de valores éticos propios de la profesión por formación y por sentido del cuidar; y contribuye también, recogiendo el testimonio del paciente y su entorno familiar, elementos necesarios para decidir el iniciar o retirar un tratamiento o procedimiento. La enfermera puede detectar los pacientes sensibles a la LET, de forma que se haga una previsión de las intervenciones y su expresión en el tiempo, mejorando no solo la atención al paciente y su familia, sino también la seguridad y el compromiso profesional en la toma de decisiones. Puede representar el agente mediador entre la familia y el equipo sanitario, y puede detectar el grado de vulnerabilidad del estado emocional de la familia para tomar decisiones relevantes. Otro elemento fundamental que considerar, es el requerimiento de una base experiencial y de conocimientos para participar de forma activa en la LET. La complejidad de la toma de decisiones sobre LET y sus repercusiones humanas y éticas necesitan ser valoradas por una enfermera que no solamente conozca suficientemente el caso y su clínica, sino que también domine aspectos que la bioética desarrolla. Esto obliga a los gestores a valorar a las enfermeras que tienen

formación en bioética, de forma concreta sobre metodologías para tomar decisiones, y también les obliga a facilitar a los profesionales la formación en esta área y el introducir sesiones específicas para analizar y discutir casos en el núcleo del equipo, con el objetivo de que sus miembros se familiaricen con las metodologías de la bioética. Por otra parte, esta formación específica, debería ser también exigible a otros colectivos, como el médico. Para que estos potenciales de la enfermera puedan desarrollarse es necesario asegurar el trabajo en equipo en los Servicios de Medicina Intensiva, e implantar dinámicas de trabajo que se basen en protocolos definidos y no sobre las decisiones tomadas bajo la presión asistencial o los déficits de la organización, como serían las decisiones tomadas por profesionales de guardia, correturnos o personal no suficientemente preparado, por experiencia clínica o por formación en bioética. En definitiva, la enfermera puede y debe participar activamente en las decisiones del equipo, y también en las relativas al inicio o retirada de un tratamiento o procedimiento en el paciente crítico irreversible cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios. Debe conocer y hacer valer su aportación en el seno del equipo, y debe actuar representando y fomentando los requerimientos que defiende el diálogo bioético, la participación de todos los profesionales, el intercambio de ideas y el arte de argumentar, la utilización de metodologías específicas para la resolución de problemas y la llegada al consenso.¹⁸

Los últimos estudios sobre la participación del personal de enfermería frente a la LET, indican que las decisiones médicas sobre estos aspectos suele ser tomadas de forma unilateral por el equipo médico, siendo la participación de la enfermera/o responsable del cuidado del paciente muy poco relevante. En un estudio en concreto realizado por tres enfermeras en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia reveló que las decisiones de LET, en este servicio suelen ser decisiones médicas unilaterales, no se consulta, o por lo menos no hay constancia en las historias de que se consulte, si existen voluntades anticipadas firmadas por estos pacientes y que además, no siempre las decisiones son consensuadas con los familiares cuando el paciente está incapacitado para ello.

Este tipo de decisiones, difíciles y complejas, deben ser consensuadas por el equipo multidisciplinar. Una vez ingresado el paciente en UCI, es fundamental que el médico investigue los deseos del paciente si los tuviera, en lo relacionado a las medidas de soporte vital, bien a través de un documento de voluntades anticipadas, o bien porque sus familiares más cercanos así lo declaren. Si llegado el caso se planteara la posibilidad de LET, es imprescindible que el médico informe de forma clara y precisa a la familia sobre el diagnóstico, evolución y pronóstico de la enfermedad y de la conveniencia de no alargar la agonía, dejando claro que no se va a abandonar en ningún momento al paciente. Recordar que un número muy reducido de enfermos en la UCI mantiene la conciencia y capacidad de

decisión, en este caso la comunicación será directa entre el médico y el paciente. Enfermería también debería involucrarse más en la información al paciente y familiares siempre que así lo soliciten y nos competa. Este estudio en concreto deja evidencias de la necesidad de un mayor seguimiento del protocolo LET donde tenga cabida también enfermería, la consulta del registro informativo de voluntades anticipadas en los pacientes con gravedad y la necesidad de una adecuada formación ética de los profesionales para un correcto manejo del paciente y familiares.¹⁹

El papel de enfermería en las voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones puede facilitar el riesgo de una burocratización del cumplimiento de los papeles y firmas en los documentos de voluntades anticipadas. La enfermería es la disciplina que más entra en contacto con el paciente, por lo que el proceso de comunicación en estos casos es muy importante. Entendiendo que la enfermera realiza un abordaje integral del individuo y una concepción holista del cuidado, se convierte en una pieza clave a la hora de ayudar en el proceso de las voluntades anticipadas, ya que puede entender los valores ético-morales y predilecciones del paciente, lo que facilita el sentido de este en el final de la vida. La enfermera debe asumir sus propias responsabilidades en las situaciones al final de la vida de los pacientes, evitando protegerse en la decisión que puedan tomar otros profesionales. Para lo cual, si el paciente realiza las oportunas voluntades anticipadas, profesionalmente la enfermera deberá acogerse a las directrices que marcan estos documentos, facilitando las últimas decisiones del individuo. Ya no solo por su connotación legal sino porque viene recogido en el Código Deontológico en el artículo 15 que: “la enfermera/o garantizará un trato correcto y adecuado a todas las personas que lo necesiten...” En el artículo 6 de dicho código se dicta también que “las/os enfermeras/os están obligados a respetar la libertad de elección del paciente elegir y controlar la atención que se les presta”.

La implementación de la ley de voluntades anticipadas supone un nuevo reto para los profesionales sanitarios, siendo necesaria la suficiente formación y conocimiento por parte de la enfermera. La figura de la enfermera como profesional que pudiera consultar el registro de voluntades anticipadas no estaba incluida en las distintas leyes al respecto. La mayoría indican al médico como el profesional que puede acceder a la información de las voluntades anticipadas del paciente. En el caso de Andalucía, desde la promulgación de la llamada Ley de Muerte Digna, los profesionales sanitarios estarán obligados a proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de consultar, en su caso, en el Registro de Voluntades Anticipadas para conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento. La base en la que se inspira el documento de voluntad anticipada es el respeto y la promoción de la autonomía de la persona, a través de este documento el individuo expresa

sus sentimientos, preocupaciones, valores y, en definitiva, su proyecto de vida. Es por esto, que la enfermera, como profesional ligado directamente a la atención sanitaria, debe realizar el papel de asesoramiento e información al respecto. La enfermera está llamada a asumir un papel protagonista en relación con las instrucciones previas, ya que es el profesional sanitario que más contacto tiene con el paciente y, por lo tanto, en profundizar en los valores, sentimientos y emociones, deseos, capacidad de decisión, etc. Debe tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas. Es responsabilidad de la enfermera su formación para conocer la legislación de las Voluntades Anticipadas, para que de esta forma conozca las implicaciones clínicas, éticas y jurídicas que se plantean en el tramo final de la vida. También se formará en técnicas y habilidades de comunicación, ya que el fomento del diálogo con el paciente y su cuidadora será fundamental para abordar los aspectos relacionados con la enfermedad y muerte.²⁰

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Explorar la opinión del personal asistencial de la UCI sobre la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico que reconocen los profesionales sanitarios: médicos adjuntos, médicos residentes, enfermeras/os y auxiliares de enfermería, en su labor asistencial en la Unidad de Cuidados Intensivos.

2.2 Objetivos específicos

2.2.1 Determinar la importancia concedida por los profesionales que trabajan en la Unidad de Cuidados Intensivos a la formación en Bioética como herramienta de ayuda a la toma de decisiones asistenciales.

2.2.2 Precisar el nivel de conocimientos existente entre los distintos tipos de profesionales que conforman el equipo interdisciplinar de la UCI sobre un aspecto bioético de relevancia como es la LET.

2.2.3 Conocer el tipo de participación que le gustaría tener a la Enfermería en la toma de decisiones frente a la LET.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Diseño

Se realizará un estudio descriptivo, prospectivo y de carácter transversal sobre una población compuesta por médicos, enfermeros/as y auxiliares de enfermería de las distintas Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario de Canarias, Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, Hospital San Juan de Dios Tenerife y Hospiten Rambla.

Se trata de un estudio de ámbito local formado por profesionales sanitarios que desempeñan sus funciones en las diferentes instituciones hospitalarias de Santa Cruz de Tenerife y La Laguna.

Se explorarán los conocimientos y actitudes de los profesionales de las Unidades de Cuidados Intensivos sobre la limitación del esfuerzo terapéutico mediante la cumplimentación de un cuestionario del que resultarán los datos necesarios para la evaluación del estudio.

3.1.1 Criterios de inclusión

- Ser médico residente o adjunto, enfermero/a o auxiliar de enfermería y desempeñar sus funciones en una de las 4 Unidad de Cuidados Intensivos citadas, durante el periodo comprendido entre los meses de Julio, Agosto y Septiembre de 2017.

3.1.2 Criterios de exclusión

- El tiempo trabajo en una Unidad de Cuidados Intensivos inferior a 12 meses será motivo de exclusión del estudio para así garantizar un mínimo de experiencia en el ámbito de los cuidados intensivos.

3.2 Variables

Se han contemplado como variables sociodemográficas: el sexo, la edad, categoría profesional, años de actividad laboral, tiempo de experiencia en la UCI y la formación en bioética, solicitándose especificación en caso de tratarse de una formación bioética avanzada.

3.3 Instrumentos de medida

Se utilizará un cuestionario semiestructurado dividido en dos partes: la primera parte consta de una serie de preguntas sociodemográficas y datos propios de la investigación que ayudan a construir el propósito de la misma y una segunda parte que consta de 14 preguntas cerradas, de las cuales 12 de ellas serán a responder por todos los profesionales integrantes del equipo asistencial de la UCI, mientras que las 2 restantes se solicita sean respondidas exclusivamente por las enfermeras y enfermeros del servicio.

Del total de las preguntas, 10 son dicotómicas de respuesta Si-NO, utilizadas para explorar aspectos relacionados con: nivel de conocimientos, grado de implicación y participación activa en la aplicación de la LET. Las preguntas restantes, tienen 4 opciones de respuesta, de las que tan sólo se puede seleccionar la opción con la que se esté más de acuerdo y a través de las que se exploran aspectos específicos del orden de: la figura profesional considerada más idónea para tomar la decisión de aplicación de la LET; sobre el perfil de pacientes que se considera con mayor dificultad para iniciar la LET; así como la existencia de manifestación anticipadas de voluntades, previa a la situación crítica del paciente sobre los que se haya aplicado la LET. (ANEXO1)

3.4 Método de recogida de datos

Se entregará el cuestionario a la supervisión correspondiente de cada uno de los servicios de cuidados intensivos donde se realizará este estudio, previa autorización de la gerencia de cada una de las instituciones (ANEXO4). Los cuestionarios se entregarán y recogerán en los distintos servicios de cuidados intensivos durante los meses correspondientes a la fase de ejecución del estudio (punto 3.6).

3.5 Análisis estadístico

La realización del análisis estadístico se llevará a cabo a través del paquete informático SPSS versión 22.0 para Windows.

3.6 CRONOGRAMA

FASE DE PLANIFICACIÓN	Actividad	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
	Elección del tema						
	Revisión bibliográfica						
	Diseño del proyecto						
	Planificación y permisos						
FASE DE EJECUCIÓN	Actividad	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
	Ejecución del trabajo						
FASE DE EVALUACIÓN	Análisis de datos e informe final						
FASE DE PRESENTACIÓN FINAL	Presentación final						

3.7 PRESUPUESTO

Concepto	Cantidad	Subtotal €	Total €
Recursos humanos			
Estadístico	1	600/mes	600
Recursos materiales			
Ordenador	1	500	500
Material de oficina	1	50	50
Fotocopias	1500	150	150
Otros			
Transporte	1	15/mes	200
Dietas	1	20/mes	250
Total :			1750

3.8 RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

(Pendientes de elaboración)

4. RECOMENDACIONES PARA APLICAR LA LET EN LA UCI

PROPUESTA DE PROCEDIMIENTO HOSPITALARIO DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

En base a todo lo expuesto anteriormente se propone un procedimiento de limitación de tratamientos de soporte vital para aplicar en las Unidades de Cuidados Intensivos. Debe seguirse las siguientes fases:

1. Deliberación en la sesión clínica:

- *El primer paso es identificar pacientes:*
 - Que no mejoren a pesar de un tratamiento intensivo, en los que este puede ser considerado fútil.
 - Aquellos con escasas posibilidades de sobrevivir con una calidad de vida aceptable.
- *Tener en cuenta las preferencias del paciente*, consultando previamente el registro de voluntades anticipadas, preguntando al paciente siempre que sea posible y sino a sus familiares o allegados.
- *Participación de personal médico y de enfermería*, comentar el caso en la sesión clínica diaria. En caso de tener dudas sobre continuar o no con el tratamiento durante las horas de guardia o fines de semana, es preferible mantenerlo hasta el lunes para que en la decisión participe el médico responsable del paciente.
- *Se busca el consenso*, en caso de no llegar a un acuerdo, es preferible mantener el tratamiento y aplazar la decisión. Se considera apropiado en estos casos consultar al Comité de Ética del Hospital en caso de existir un conflicto entre las partes implicadas en el proceso (paciente, familia, profesionales sanitarios, etc.) que no se resuelve tras un adecuado proceso de información.
- Una vez decidida la LTSV según los términos de la 8L/PPL-0017 De Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida, del Gobierno de Canarias, en su artículo 21.1, quedará recogido en la historia clínica del paciente.

2. Información a la familia:

- Habitualmente el paciente no es competente para participar en la toma de decisiones y por ello se realiza una decisión por representación, o con los familiares del enfermo.

- Se explican las razones para proponer una LTSV, del tipo que sea, procurando que sea una toma de decisiones compartida.
- El/la enfermero/a encargado del cuidado del paciente se recomienda que participe en la transmisión de esta información a la misma.
- En algunos casos es aconsejable la ayuda de otros especialistas para informar sobre el pronóstico y opciones de tratamiento.
- Es importante aclarar que el LTSV es un procedimiento habitual, es una buena praxis médica, es éticamente aceptable y respeta el marco legal, despejando toda duda en cuanto a que nada tiene que ver con la eutanasia.
- Informar en caso de aplicar las medidas de LTSV se mantendrán los tratamientos y cuidados que procuren el alivio del dolor y sufrimiento del paciente.
- En caso de que los familiares no estén de acuerdo con la propuesta, se recomienda aplazar la decisión del LTSV y mantener el tratamiento, salvo contraindicación.
- El consentimiento será por escrito, según se refleja en la LTSV según los términos de la 8L/PPL-0017 De Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida, del Gobierno de Canarias, en su artículo 21.1: Deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico 2: *Si la decisión afecta a la adecuación de terapias de soporte vital, esta deberá estar ajustada al conocimiento actual de la medicina y el médico responsable, si afecta a terapias de soporte vital deberá ser discutida con al menos otro profesional médico y todo ello deberá constar en la historia clínica. Por tanto, en caso de que la limitación incluya medidas de soporte vital, deberá cumplimentarse además, el consentimiento informado por parte de la familia o representante legal. (ANEXO 3)*

3. Aplicación de LTSV:

- a. Las órdenes médicas se recogerán en la hoja específica que se añade a la de tratamiento (ANEXO 2) así como en la evolución del paciente.
- b. Las órdenes de LTSV pueden ser:
 - No reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso de parada cardiaca.
 - No iniciar nuevos tratamientos
 - Mantener el tratamiento previo sin aumentar dosis ni añadir nuevos tratamientos.
 - Retirar tratamientos ya iniciados.
- c. En el caso de que sea probable el fallecimiento del paciente tras la retirada de tratamientos, se acordará con los familiares el momento de dicha suspensión para que tengan tiempo de acompañar y despedirse del enfermo.

- d. Procurar el alivio del dolor y la comodidad del paciente, empleando la analgesia y sedación adecuada. El objetivo es el bienestar del enfermo; en estos casos no existe límite de dosis.
- e. Reconsiderar el tratamiento farmacológico previo a la decisión de la limitación, manteniendo la sedo-analgésia como terapia fundamental.
- f. Flexibilizar el horario de visitas para facilitar que los familiares o allegados puedan acompañar al paciente.
- g. Ambiente apropiado. Procurar silencio, suspender todas las alarmas posibles y retirar aquella monitorización que suponga incomodidad para el paciente.
- h. Disminuir o anular las analíticas, pruebas radiológicas, etc. El formulario de LTSV se colocará junto a las órdenes médicas. Si se han de rescindir una o más órdenes de limitación del soporte vital, tachar lo anterior, fechar y rubricar el espacio de rescisión. Entonces iniciar un nuevo formulario actualizado si es necesario.

4. Reevaluar:

Las órdenes de limitación desde el momento en que se observe la existencia de alguna variación en el diagnóstico y/o pronóstico.

5. GLOSARIO DE TÉRMINOS

Medida extraordinaria: el carácter extraordinario deriva de que una medida sea escasa, poco disponible, de elevado coste, invasiva, del alto riesgo, que requiera una tecnología compleja, etc.

Futilidad terapéutica: tratamiento fútil es aquel que ya desde el principio no puede proporcionar un beneficio. Fracasaría con seguridad en alcanzar el objetivo que se plantea con el paciente.^{6.1}

Medida desproporcionada: aquella con un balance inadecuado entre costes-cargas-beneficios para un paciente en función de los objetivos perseguidos (fundamentalmente curar, mejorar o aliviar). Una medida desproporcionada no ofrecerá un beneficio relevante al paciente y produciría un gran daño o carga al paciente, su familia o la sociedad (considerando los recursos consumidos).

Obstinación profesional: intento de prolongar la vida mediante medios extraordinarios o desproporcionados para el objetivo perseguido con el paciente. Es la imagen opuesta a la limitación del esfuerzo terapéutico. Ha sido llamada también distanasia, ensañamiento o encarnizamiento terapéutico.

Inutilidad terapéutica: tratamiento inútil es aquel que, correctamente aplicado y con indicación precisa, no obtiene el resultado esperado.^{7.1}

Deontología: parte de la ética que trata de los deberes y principios que afectan a una profesión.

Eugenesia: aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana.

Bioética: De modo clásico, la Bioética puede definirse como "el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de los principios morales" (Encyclopedia of Bioethics). Desde el año 1971 en que la palabra "bioética" -un neologismo introducido por el oncólogo Van Rensselaer Potter, se utiliza por primera vez en una monografía titulada "Bioethics: bridge to the future" (Bioética: un puente hacia el futuro), la Bioética se ha convertido en uno de los temas de obligada referencia en la medicina y la investigación actual, una nueva disciplina que ha ido adquiriendo a lo largo de los últimos treinta años un importante cuerpo doctrinal, convirtiéndose en una de las ramas de estudio más desarrolladas de la ética.²¹

Eutanasia activa: “Eutanasia activa” o “positiva” comprende las acciones que provocan la muerte de un paciente que sufre de manera intolerable.

Eutanasia Pasiva: “Eutanasia pasiva” u “occisiva” consiste en la omisión o suspensión de las medidas terapéuticas que prolongan la vida de un paciente (por lo general en fase terminal).²²

Ética: Término griego que significa estudio de las costumbres o hábitos de los seres humanos. La filosofía griega, que es la que da sentido técnico al término, dividió las costumbres o hábitos en dos tipos: unos positivos o “virtudes” y otros negativos o “vicios”. Los primeros son los que promueven la perfección de la naturaleza y hacen posible la vida plena, es decir, la felicidad. Posteriormente, el término ética ha venido a significar el estudio filosófico de los juicios morales, más atento a los problemas formales de fundamentación y coherencia lógica que a las cuestiones de contenido.

Ética de Máximos: Todo ser humano aspira a la perfección y a la felicidad y en consecuencia al máximo, o a lo óptimo. Lo que ocurre que este “óptimo” no es igual para todos, sino que depende del sistema de valores culturales, morales, religiosos, políticos, económicos, etc. que cada uno acepte como propio. Por tanto, los máximos son distintos para cada cual, que a la vez deben tener libertad para gestionarlos privadamente. De ahí que este nivel de máximos se halla regido por los principios bioéticos de Autonomía y Beneficencia. En este nivel cada uno es autónomo para ordenar y conducir su vida de acuerdo a sus propios valores y creencias y por ende autónomamente, buscando su propio beneficio, es decir, su perfección y felicidad, de acuerdo con su propio sistema de valores.

Ética de Mínimos: En cuanto miembro de una sociedad, todo ser humano tiene que aceptar y respetar un conjunto de reglas y valores comunes. Estos valores pueden establecerse por dos vías: mediante la imposición o la fuerza y mediante la búsqueda de consenso racionales, o al menos razonables, entre todos o al menos la mayoría de los ciudadanos. Esto supone que todos y cada uno, partiendo de sus propios sistemas de valores, y por tanto de sus respectivas éticas de máximos, han de encontrar el establecimiento de un conjunto de valores comunes que rijan la vida social de esa comunidad. Esos valores comunes toman la forma de usos, costumbres y normas jurídicas. Estas últimas definen las actividades de obligado cumplimiento para los ciudadanos, siendo su garante el Estado, quién para hacerlas cumplir puede utilizar la fuerza. Las principales áreas que ha de cubrir ese espacio de ética mínima son: la protección de la integridad física, psíquica y espiritual de los individuos (Principio de No Maleficencia) y la protección de la integridad interpersonal y social, evitando la discriminación, la marginación o la segregación de unos individuos por otros en las cuestiones básicas de convivencia (Principio de Justicia).

Comité de Ética Asistencial: Institución surgida en los hospitales a fin de ayudar a todo el que lo solicite en la toma de decisiones complejas desde el punto de vista moral. El método propio de los Comités de Ética Asistencial es la deliberación. Se trata de una deliberación conjunta de personas con diferentes formaciones y perspectivas, en orden a enriquecer el análisis del caso y permitir la toma de decisiones más prudentes. Los Comités de Ética no tienen carácter decisorio sino meramente consultivo; ofrecen a quién los consulta su punto de vista enfocado a ayudarlo en el proceso de toma de decisiones asistenciales.

Prudencia: es la virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre. Las decisiones prudentes no son ciertas, pero si aspiran a ser razonables. Por eso han de ser el resultado de un proceso de deliberación. Dado que no se trata de decisiones ciertas, diferentes personas pueden tomar ante un mismo hecho decisiones distintas que no por ello dejen de ser prudentes.

Deliberación: Proceso de deliberación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima, o cuando esto no sea posible, la menos lasiva. La deliberación puede ser individual o colectiva. Se delibera sobre lo que permite diferentes cursos de acción, en orden a buscar el más adecuado. No siempre se consigue que todo el mundo acepte un curso como el más adecuado. Tras la deliberación resulta posible que dos personas lleguen a conclusiones distintas y que por tanto elijan cursos de acción.

Justicia: Se trata de otro principio de la bioética. De entre los varios sentidos del término “justicia” (conmutativa, distributiva, legal, social), la bioética solo suele utilizar uno de ellos, el de justicia social. Se trata de saber cuáles son las prestaciones de asistencia sanitaria que deben estar cubiertas por igual para todos los ciudadanos y por tanto, tuteladas por el Estado. Para algunos la justicia social debe cubrir todas las prestaciones sanitarias, y por consiguiente, satisfacer todas las necesidades de salud de los ciudadanos. En el extremo opuesto se hallan los que consideran que no hay obligaciones de justicia con quienes pueden financiarse privadamente el cuidado de su salud, y que, por tanto, la asistencia sanitaria pública debe tener sólo un carácter subsidiario. Entre ambos extremos están quienes opinan que hay unas obligaciones básicas de justicia, pero que estas tienen un límite. Este límite tiene que hacerse coincidir hoy día con lo que se ha dado en llamar “el mínimo decente” de asistencia sanitaria, el cual debería hallarse cubierto por igual para todos los ciudadanos, considerándose pues injusto cualquier discriminación, segregación o marginación. Este mínimo decente ha de tener unos límites que vienen marcados en los llamados catálogos de prestaciones sanitarias. El principio de justicia, es el que se utiliza para establecer los criterios de “distribución de recursos escasos”.

Autonomía: Etimológicamente significa la capacidad de darse a uno mismo las leyes, y por tanto el carácter autolegisador del ser humano. En Bioética el significado de autonomía vienen a identificarse con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo, y por tanto la vida y la muerte por parte de los seres humanos.

Beneficencia: La bioética no es, sin más, lo opuesto a maleficencia. La beneficencia es el principio ético que obliga no sólo a no hacer el mal, sino a hacer el bien. Se acepta en general que el principio de no hacer mal es más primario que el de hacer el bien, y que no puede hacerse el mal a otra persona aunque ella nos lo solicite, pero tampoco se le puede hacer el bien en contra de su voluntad.

No maleficencia: Es uno de los cuatro principios de la bioética, que de algún modo recoge la clásica consigna de la ética médica: *primum non nocere*, en principio no hacer daño. Este principio obliga a no hacer nada que no pueda ser más que perjudicial para el paciente o en el que la razón riesgo/beneficio no sea adecuada. Su contenido viene definido en buena medida por la *lex artis* y los criterios de indicación y de contraindicación. Esto permite entender que el contenido de este principio no sea intemporal o absoluto, sino que haya que definirlo en cada momento, de acuerdo, entre otras cosas, con el desarrollo de la atención médica.²³

6. BIBLIOGRAFÍA

1. J.M, Guevara. Bioética Hospitalaria: experiencia en el Hospital Universitario de Caracas. Gac Med Caracas. [Internet] 2007 [citado 12 de Mayo de 2016]; 115(2): [aprox. 1 pantalla] Disponible en:

http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-47622007000200009

2. González Díaz, G. Modelos organizativos en Medicina Intensiva: el modelo español. [Internet] 4: (2), Murcia: UNInet, 2008 [actualizado 16 de Julio 2008] Disponible en:

<http://intensivos.uninet.edu/04/0402.html>

3. P. Hernando, G. Diestre, F. Baigorri. Limitación del esfuerzo terapéutico:” cuestión de profesionales o ¿También de enfermos? Anales Sis San Navarra. [Internet] 2007, [citado 4 de Mayo 2016]; 30 (3): 129-134 Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600010

4. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de la SEMICYUC: Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. [Internet] 2008; [citado 27 de Abril de 2016];32 (3): 121-33.Disponible en:

<http://www.medintensiva.org/es/recomendaciones-tratamiento-al-final-vida/articulo-resumen/S0210569108709227/>

5. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. The Ethics Committe of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med [Internet] 1997 [citado 27 de Abril de 2016]; 25: 887-891Disponible en:

https://www.ccm.pitt.edu/sites/default/files/ebm/critical_care_medicine_1997.pdf

6. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de la SEMICYUC: Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. [Internet] 2008; [citado 27 de Abril de 2016];32 (3): 121-33.Disponible en:

<http://www.medintensiva.org/es/recomendaciones-tratamiento-al-final-vida/articulo-resumen/S0210569108709227/>

7. B. Herreros, G. Palacios, E. Pacho. Limitación del esfuerzo terapéutico. RevClinEsp. [Internet]. 2012 [citado 5 Febrero 2016]; 212 (3): 134-140 Disponible en:

<http://www.revclinesp.es/en/limitacion-del-esfuerzo-terapeutico/articulo/S0014256511003122/>

8. Cabré LI, Abizanda R, Baigorri F, Blanch L, Campos JM, Iribarren S, et al, y Grupo de trabajo de la SEMICYUC. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Med Intensiva. [Internet] 2006 [citado 7 de Mayo 2016]; 30:15. Disponible en:

<http://medintensiva.org/es/codigo-etico-sociedad-espanola-medicina/articulo/13085810/>

9. BOPC; Boletín Oficial del Parlamento de Canarias [Internet]. Canarias: BOPC; 8L/PPL-0017 Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona ate el proceso Final de la Vida. 29 de Abril 2015. [Citado 5 de Marzo 2016]: [aprox. 10 pantallas] Disponible en:

<http://www.parcn.es/files/pub/bop/8l/2015/032/bo032.pdf>

10. RTVE: Radio Televisión Española. [Internet]. Madrid: Martín Plaza, A.:2015 [citado 27 de Febrero 2016] La muerte digna en España: seis leyes autonómicas y ninguna estatal específica. {Aprox. 2 pantallas} Disponible en:

<http://www.rtve.es/noticias/20151010/muerte-digna-espana-testamentos-vitales-seis-leyes-autonomicas-ninguna-estatal-especifica/1236142.html>

11. Betancourt Betancourt, GJ. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. RevHumMed [Internet]. 2011 [citado 5 de Marzo 2016]; 11(2): [Aprox. 2 pantallas] Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202011000200003

12. Taobada, P. [Internet] Limitación del esfuerzo terapéutico y principio ético de proporcionalidad terapéutica. Gracia, J. Enciclopedia de Bioética. Disponible en:

<http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/146-limitacion-de-esfuerzo-terapeutico>

13. M. Althabe, G. Cardigni, JC. Vasallo, M. Codermatz, C. Orsi, A. Saporiti. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. Arch Argent Pediatr. [Internet]. 1999 [citado 24 Marzo 2016]; 97 (6): 411-415 Disponible en:

http://sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/99_411_415.pdf

14. F. Novoa. Dilemas Éticos en la Limitación Terapéutica en la Edad Pediátrica. Rev.Chil Pediatr. [Internet] 2008 [citado 2 de Abril 2016]; 79 (Supl.1): 51-54 Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700009

15. A. Ruiz de la Cuesta, C. Cortés Martínez, MC. Gómez Rivero, C. Gómez-Salvago Sánchez, JM. Galán González-Sema, J. Boceta Osuna, et al. Morir dignamente en Andalucía: aspectos jurídicos, sanitarios y bioéticos. Edita: Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces, Consejería de Presidencia, Junta de Andalucía. Sevilla. [Internet] Marzo de 2011. [citado 24 Marzo 2016] Disponible en:

https://www.centrodeestudiosandaluces.es/datos/factoriaideas/IF004_11.pdf

16. D. Guillen-Tatay. El Documento de Voluntades Anticipadas: problemas de eficacia social de la norma y propuesta de solución. Revista jurídica de la Comunidad Valenciana. [Internet]. 2011 [citado 30 de Marzo 2016]; 38: 47-61 Disponible en:

<file:///C:/Users/Dani/Downloads/El-documento-de-voluntades-anticipadas1>

17. Grupo d'Opinio de l'Observatori di Bioética i Dret, Universitat de Barcelona, España. Acta Bioeth. [Internet]. 2011 [citado 11 Abril 2016]; 7 (1): (aprox. Dos pantallas). Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2001000100013&lng=en&nrm=iso&tlng=en

18. A. Falco-Pegueroles. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. Enf Int [Internet]; 2009 [citado el 2 de Abril 2016]; 20(3): [aprox. 2 pantallas] Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-la-enfermera-frente-limitacion-del-13141481>

19. M.T. Moreno Vicente, M.D. Rodríguez Segura, M.M. García Campo. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Críticos: ¿Cuestión solo médica? Enf Int [Internet]; 2013 [citado 2 de Abril 2016]; 103: 20-23 Disponible en:

<https://dialnet-unirioja-es.accedys2.bbt.ull.es/servlet/articulo?codigo=4867868>

20. J.M. Yagüe Sánchez. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. ENE Revista de Enfermería [Internet]; 2012 [citado 8 de Abril 2016]; 6 (1): 43-48 Disponible en:

<http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/9/8>

21. ABIMAD. Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid. [Internet] Madrid: 2012 [citado 5 de Mayo 2016] [aprox. 2 pantallas] Disponible en:

<http://www.abimad.org/documentaci%C3%B3n-por-temas/1-bio%C3%A9tica-general-y-deontolog%C3%ADa/bio%C3%A9tica-una-nueva-definici%C3%B3n/>

22. A. Couceiro, P. Simón. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: Una introducción general y un marco de análisis, en Eutanasia Hoy, Un Debate Abierto S. Urraca, Editor. 1996 [citado 10 de Mayo 2016] Nóesis: Madrid. p. 313-334.

23. A. Couceiro. editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999; [citado 11 de Mayo de 2016], 239-310 y 329-344.

ANEXO 1

CUESTIONARIO SOBRE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)

Estudio de Investigación: **“Conocimiento y actitudes sobre limitación de esfuerzo terapéutico en un equipo interdisciplinar de cuidados intensivos”**.

Se solicita su participación a través de la cumplimentación de este cuestionario, de carácter anónimo, sobre conocimientos y actitudes frente a la LET.

Variables sociodemográficas:

Sexo: Hombre Mujer

Edad: Menos de 25 Entre 25 y 35 Entre 35 y 45 Más de 45

Categoría Profesional: Médico Adjunto Médico Residente

Enfermera/o Auxiliar de Enfermería

Años de actividad laboral: 0-3 3-6 6-9 9-12 + de 12

Años de trabajo en la UCI: _____ Especificar si es inferior a 1 año

Formación en bioética:

No

Sí. Especificar en caso de tratarse de: Avanzada (Máster)

Cuestionario:

1. ¿Sabes en que consiste exactamente la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)?

Sí No

2. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico es:

Eutanasia activa

Eutanasia pasiva

La no instauración de un tratamiento es pasiva y la retirada es activa

Ninguna de las anteriores.

3. ¿Estás a favor de la aplicación en tu labor asistencial de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico?

Sí No

4. ¿Piensas que es lo mismo NO INICIAR un tratamiento que RETIRAR un tratamiento ya instaurado?

Sí No

5. A la hora de aplicar la LET, ¿Quién consideras que debe tomar la decisión?

El médico responsable del paciente

Consenso del equipo interdisciplinar

La familia

La Comisión Ética del hospital, tras ser consultada.

6. ¿Te sientes preparado para participar en la toma de decisiones relativa a la aplicación de la LET en un paciente al que tú atiendes?

Sí No

7. ¿Dónde piensas que hay más dificultad en la aplicación de la LET?

En un anciano En un adulto

En un niño En un bebé

8. ¿Piensas que, incluso con las mejores intenciones, a veces se cae en la obstinación terapéutica, prolongando inútilmente situaciones de sufrimiento tanto para el paciente como para la familia?

Sí No

9. ¿Piensas que se informa al paciente y/o la familia de forma clara y precisa sobre su situación?

Sí No

10. *¿Durante el tiempo que has trabajado con pacientes críticos, habían realizado éstos previamente a su situación crítica, un documento de Voluntades Anticipadas?*

- Nunca se me ha dado el caso
- En muy pocas ocasiones
- En algunas ocasiones
- De forma frecuente

11. *Bajo tu experiencia, dirías que siempre que un paciente crítico puede decidir ¿Se respeta su voluntad?*

- Sí
- No

12. *¿Consideras que disponer de una formación en Bioética adecuada podría ayudarte a la toma de decisiones sobre estas y otras cuestiones asistenciales?*

- Sí
- No

A LAS SIGUIENTES CUESTIONES, RESPONDE SOLO SI ERES ENFERMERA/O:

13. *En pacientes susceptibles de LET, en caso de que el paciente y/o la familia te pidiera información sobre su proceso, ¿Qué actitud te gustaría tomar?*

- Involucrarte e informar adecuadamente
- No involucrarte y remitir al médico

14. *Igualmente en caso de pacientes susceptibles de LET, ¿Te gustaría participar activamente junto con el médico en la toma de decisiones para su instauración?*

- Sí
- No

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

ANEXO 2



Servicio de.....

ÓRDENES MÉDICAS DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

1. En caso de paro cardiorespiratorio NO iniciar medidas de RCP

FECHA	MÉDICO RESPONSABLE	FIRMA

2. Otras limitaciones de tratamiento

MEDIDA	FECHA	MÉDICO RESPONSABLE	FIRMA
No intubación			
No diálisis			
No transfusión			
No fármacos vasoactivos			
No nutrición artificial			

3. Mantener el tratamiento inicial sin aumentarlo ni iniciar nuevo tratamiento (excepto tratamiento paliativo)

FECHA	MÉDICO RESPONSABLE	FIRMA

4. Retirada de tratamiento de soporte vital

MEDIDA	FECHA	MÉDICO RESPONSABLE	FIRMA
Diálisis			
Fármacos vasoactivos			
Ventilación mecánica			

5. Rescisión de las órdenes anteriores

FECHA	MÉDICO RESPONSABLE	FIRMA

ANEXO 3

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nº Historia: _____

D./Dña.: _____ y D.N.I nº _____

D./Dña: _____ y D.N.I nº _____

_____ en calidad de _____

(representante legal o allegado)

De D./Dña.: _____

(Nombre y dos apellidos del paciente) y D.N.I nº _____

Que el/la Dr./Dra. _____ me ha informado satisfactoriamente acerca de la naturaleza y propósitos de la **Adecuación del Esfuerzo Terapéutico**, tras lo cual rechazo las intervenciones relacionadas con medidas de soporte vital y asumo las consecuencias que de ello puedan derivarse para la salud o la vida, aceptando alternativas de tratamiento que en cuyo caso se centrarán en proporcionar adecuados cuidados y confort.

En Santa Cruz de Tenerife a _____ de _____ del _____.

MÉDICO

Fdo. PACIENTE

Fdo. Familiar/representante

Nombre

Nº Col:

Firma:

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

D./Dña.: _____ y

D.N.I nº _____

D./Dña: _____ y D.N.I nº _____

_____ en calidad de _____

(representante legal o allegado)

De D./Dña.: _____

(Nombre y dos apellidos del paciente) y D.N.I nº _____

REVOCO el consentimiento prestado en fecha _____ y de forma libre y consciente decido retirar el consentimiento previamente otorgado en cuanto a la **Adecuación del Esfuerzo Terapéutico** y asumo las consecuencias que de ello puedan derivarse para la salud o la vida.

En Santa Cruz de Tenerife a _____ de _____ del _____.

MÉDICO

Fdo. PACIENTE

Fdo.

Familiar/representante

Nombre

Nº Col:

Firma:

ANEXO 4

CARTA DE SOLICITUD DE PERMISO DE PARTICIPACIÓN EN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio: “Conocimiento y actitudes sobre limitación de esfuerzo terapéutico en un equipo interdisciplinar de cuidados intensivos”.

Descripción: La participación que se requiere por parte de la institución se limita al consentimiento por parte de Gerencia, para distribuir entre el personal médico y de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos, un cuestionario de carácter anónimo sobre los conocimientos y actitudes frente a la limitación del esfuerzo terapéutico.

Investigador principal:

- Daniel Díaz Hernández
- Teléfono 661119453
- Email: danitae@live.com

Se adjunta:

- Proyecto de investigación
- Cuestionario

Se agradecería respuesta a esta petición al correo electrónico indicado. Muchas gracias por su atención, reciba un cordial saludo.

Fdo: Daniel Díaz Hernández

En Santa Cruz de Tenerife a _____ de _____ de _____.

