

2. MARCOS DE REFERENCIA



2. MARCOS DE REFERENCIA



2.1 MARCO EPIDEMIOLÓGICO: ALGUNOS DATOS INTERNACIONALES Y DE NUESTRO PAÍS

En las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) de todos los países del mundo se practica algún tipo o forma de LET. Sin embargo resulta difícil conocer en detalle la incidencia de esta práctica, dada la variabilidad del significado del concepto, las medidas que se consideran susceptibles de dicha práctica y los diferentes contextos culturales, éticos y jurídicos de los países en los que se aplica.

En *Europa*, el “*Ethicus Study*” encontró que, en el año 2000, el 9,8% de los pacientes ingresados en UCI fallecían en un contexto de LET (72,6% de todos los fallecimientos, que eran el 13,6% de los pacientes que ingresaban)⁵. Pero el estudio también mostraba grandes variaciones en la práctica de la LET entre las regiones Norte, Central y Meridional de Europa. Mientras que en las UCIs del Norte de Europa el 47,4 % de los fallecimientos por LET se producían tras retirada de tratamientos, en las de Centroeuropa esta práctica disminuía al 33,8% y hasta el 17,9% en las del Sur de Europa, entre las que se incluía España. Sin embargo, la práctica de la LET por no instauración de medidas era similar en las tres regiones (Norte: 38,2%; Centro: 34%; Sur: 39,6%).

Estudios más recientes matizan la impresión de que la LET se practica más en el Norte que en el Sur de Europa, aunque parece confirmarse que sus formas de realización son diferentes. Así, un estudio publicado en 2010, realizado en 84 UCIs italianas con datos de 2005, mostraba que “la limitación de tratamientos precedía el 62% de las muertes”⁶. Otro estudio similar realizado en 8 UCIs griegas con pacientes fallecidos en las UCIs entre 2006 y 2009, mostraba que el 59% de las muertes estaban asociadas a alguna forma de LET, fundamentalmente a la no iniciación de maniobras de RCP (48% de los casos)⁷.

En un amplio estudio multicéntrico en el que participaron 127 UCIs del Reino Unido entre 1995 y 2001⁸, se tomaron decisiones de LET en un 9,9% de los 118.199 pacientes ingresados en ese periodo de tiempo, dato muy similar al encontrado en el *Ethicus study* antes citado. En el 31,8% de los pacientes que fallecieron en las UCIs (36.397 pacientes; 30,8% del total de pacientes ingresados) se había producido una retirada de tratamientos. Los factores más frecuentemente asociados a estas decisiones eran la edad avanzada, los antecedentes de patologías médicas severas, el ingreso de emergencia -postquirúrgico o médico-, la existencia de una RCP en las 24 horas previas a la admisión en la UCI o la necesidad de ventilación o de sedación profunda en las 24 horas siguientes al ingreso en la UCI. A pesar de ello, los autores hacían notar la gran variabilidad que habían encontrado en la práctica de la LET entre las diferentes UCIs y a lo largo del tiempo de estudio, por lo que señalaban la necesidad de desarrollar guías claras para disminuir dicha variabilidad.

Por lo que respecta a *España*, uno de los pocos estudios que existen sobre esta materia, publicado en 2001, mostraba que de los 644 pacientes fallecidos en 6 UCIs españolas durante 1996, un 34,3% lo había hecho tras un proceso de LET⁹. Otro estudio de seguimiento de 409 paciente ingresados en una UCI del País Vasco entre 1999 y 2000 reveló que se había realizado LET en el 12% de los casos¹⁰. Las principales variables asociadas a la decisión de LET fueron las relacionadas con la gravedad, la calidad de vida previa, la patología médica y la edad del paciente. Por último, otro estudio realizado en una UCI de Cataluña revelaba que en el 10% de

los 1.510 pacientes atendidos durante 2003 se había producido alguna decisión de LET¹¹. De hecho, el 55% de los pacientes que fallecieron en dicha UCI lo hicieron en un contexto de LET.

Aunque la información existente sobre la práctica de la LET en los Cuidados Intensivos Pediátricos o Neonatológicos es menor que en el caso de pacientes adultos, ésta también se produce, aunque con variaciones sobre la forma de realizarla en las diferentes partes del mundo¹². Con respecto a España, un estudio realizado en 2000-2001 en 10 UCIs Pediátricas (UCIP) de toda España evidenciaba que en el 1,36% del total de pacientes ingresados se realizaba alguna forma de LET y que el 29,76% de las muertes en UCIP se producían tras una LET¹³. Otro estudio realizado en una única UCIP de España con datos entre 2001 y 2008 revelaba que la LET se había realizado en el 31,18% de pacientes fallecidos¹⁴.

Por tanto, la práctica de la LET parece estar presente en la Medicina Intensiva española desde, al menos, principios de los años noventa, aunque muchas veces no haya sido reconocida abiertamente, quizás por la falta de claridad conceptual, ética y jurídica que ha arrastrado hasta hace bien poco¹⁵.

2.2 MARCO HISTÓRICO: LA LET EN ESPAÑA.

La capacidad científico-tecnológica de la Medicina antes de la Segunda Guerra Mundial para lograr aumentos significativos de la supervivencia en situaciones graves, no sólo en España sino en el mundo entero, era bajísima¹⁶. La “Pax antibiótica” esto es, la lucha efectiva contra una de las principales causas de morbimortalidad aguda, las bacterias, sólo se logró a lo largo de la década de los 50 y la “Pax tecnológica”, o sea, la capacidad para mantener las constantes vitales de los enfermos de forma artificial mediante tecnología, fue un producto de los 60. Por tanto, el escenario en que los pacientes morían antes de esa fecha era un escenario que había permanecido inalterado en lo sustancial durante siglos: alivio y acompañamiento del sufrimiento del moribundo por medios elementales de cuidado. Hasta los años 60 nadie se podía plantear “no iniciar” o “retirar” nada, porque realmente no había nada sustancial que iniciar o mantener. Pero el panorama cambió radicalmente en las décadas siguientes.

En 1963 se creaba en España la primera Unidad de Cuidados Intensivos, en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid. En poco más de 10 años todos los hospitales importantes de España contaban con una, transformando así de manera radical, el panorama de la muerte en el medio sanitario. Muy comentado entonces fue el caso del jugador de fútbol rojiblanco Miguel Martínez, que por una afección cerebral súbita entró en coma y fue ingresado en la Clínica de la Concepción de Madrid. Moriría ocho años más tarde -28 de septiembre de 1972- sin haber recuperado la conciencia, posiblemente en lo que hoy conocemos como Estado Vegetativo Permanente. El debate sobre este tipo de situaciones alcanzó incluso a la opinión pública y, el 16 de Octubre de 1968, el periódico ABC publicó un impresionante editorial titulado “El derecho a morir”, donde reflexionando sobre el prolongado proceso de muerte del dictador portugués Oliveira Salazar se reivindicaba el “derecho a morir serenamente, en el momento de nuestro destino, sin prolongaciones artificiales de la apariencia de la vida”.

El debate de estas cuestiones no resultó fácil. El penalista Cuello Calón fue el primero en introducir, en su estudio de 1955, “El problema penal de la eutanasia”, los adjetivos “activa” y “pasiva”, la diferencia entre acción y omisión, para etiquetar dos formas diferentes de “eutanasia”¹⁷. Cuello Calón afirmaba ya entonces que “la omisión de esfuerzos para reavivar la vida que se apaga en el caso de incurables atormentados por sufrimientos espantosos, no

constituye acto delictivo". Toda esta línea argumental era coherente con la Teología moral católica de la época, algo que no podía ser de otra manera dado el contexto ideológico y político en que se movía Cuello Calón. Pero lo cierto es que ligar esta práctica al término "eutanasia", una práctica con reminiscencias históricas, éticas, teológicas y jurídicas negativas, suponía un problema real para la realización de la "eutanasia pasiva", sobre todo de la que implicaba la retirada de tratamientos ya instaurados. En este entorno de simultánea expansión tecnológica optimista y a la vez constricción ideológica y moral, la práctica real de la LET en las UCIs españolas era algo más bien poco habitual, poco probable.

El advenimiento de la Democracia y la aprobación de la *Constitución Española* en 1978 podrían haber supuesto un cambio radical de esta perspectiva. Pero no fue así. Aunque en 1986, la *Ley General de Sanidad* había introducido en su articulado el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento, en los años siguientes, se verá la dificultad para aplicar este derecho hasta las últimas consecuencias en situaciones en las que el paciente pone conscientemente en riesgo su vida. Así sucedió, por ejemplo, en el debate acerca de los Testigos de Jehová o de los presos en huelga de hambre. Y es que la idea de la preservación de la vida de las personas a toda costa, como deber supremo del Estado y por tanto, de los profesionales, independientemente de los deseos de los pacientes, seguía latiendo en muchas de las interpretaciones de los derechos constitucionales fundamentales. Ello no hacía más que, obviamente, dificultar la práctica de la LET y volverla en cierta manera "clandestina".

La aprobación en 1995 del "*Código Penal de la Democracia*", no despejó tampoco las dudas. El apartado 4 del artículo 143 tipificaba como delito, sin nombrarla, lo que por entonces se llamaba "eutanasia activa, directa y voluntaria" y que hoy denominamos, sin más, "eutanasia". Nada decía de lo que entonces se llamaba "eutanasia pasiva", lo que permitía suponer que, al no ser tipificada, no constituía delito y era una práctica aceptable. Pero para algunas personas eso no estaba tan claro. De hecho, a lo que asistimos en los años siguientes fue a un debate atrapado por las disquisiciones entre "activa – pasiva", "directa – indirecta", "matar – dejar morir", "retirar y no iniciar" y, especialmente, "acción – omisión". Por ejemplo, "retirar" un respirador en un paciente en coma o a petición propia implica la "acción" de apagar el aparato, no es una "omisión", por tanto es un acto de "eutanasia activa", no de "eutanasia pasiva", por tanto un delito tipificado en el artículo 143.4. Y así, de manera interminable.

En el ámbito de la incipiente *Bioética* de los años noventa, tanto de la civil como de la proveniente de la Teología Moral renovada, la práctica de la LET era considerada de forma casi unánime, como algo éticamente correcto, lo que permitió que su práctica fuera avanzando poco a poco^{18,19}. Pero fueron sin duda los trabajos de los renombrados intensivistas Ricardo Abizanda y, sobre todo, Juan Gómez Rubí, de finales de los 90 y primeros años del nuevo siglo XXI, los que dieron el pistoletazo de salida para una progresiva normalización de su práctica^{20,21}. A partir de entonces la *Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)* adquirirá un liderazgo incuestionable en la sensibilización ética del mundo de la Medicina Intensiva española y de la práctica de la LET, mediante la creación de un Grupo de Trabajo sobre Bioética que ha generado documentos orientativos cruciales en esta materia^{22,23,24,25}. Por su parte, en el ámbito de la Neonatología hay que *destacar* la importante actividad del Grupo de Ética de la *Sociedad Española de Neonatología*, que también ha producido documentos de referencia sobre atención al final de la vida en el paciente neonatológico^{26,27}.

Sin embargo, la aclaración total de la legitimidad jurídica de la práctica de la LET no llegará hasta la aprobación en 2010 de la coloquialmente denominada *Ley de "Muerte Digna" de Andalucía*²⁸, y a lo largo de 2011, de sus hermanas gemelas en Navarra y Aragón^{29,30}. Así pues, despejadas ya de forma definitiva las incógnitas sobre la corrección ética y jurídica de la LET, sólo queda ahora introducir herramientas que permitan que sea aplicada de forma adecuada en la práctica diaria de la Medicina Intensiva.

2.3 MARCO CONCEPTUAL

■ La LET y los fines de la Medicina

Para la concepción clásica de la Medicina, el bien último que da sentido interno a su práctica y la justifica moralmente, su **fin**, es preservar la vida de las personas aplicando todas las medidas necesarias para ello. En esta concepción, incluso el **valor salud**, que es al que primariamente parece servir la Medicina, debe interpretarse a la luz del **valor vida**. No puede haber salud sin vida, por lo tanto, para alcanzar aquella es imprescindible proteger esta a toda costa.

En la era antigua de la Medicina esto no tenía mucha importancia, pues la tecnología médica era insuficiente para separar radicalmente una de otra: la pérdida de la salud conllevaba con facilidad la pérdida de la vida. Pero la Medicina tecnológica que emergió a partir de los años 50 hizo cada vez más posible separar ambos valores: ahora es posible mantener la vida biológica en ausencia completa de salud. Esto ha obligado a replantearse y actualizar los fines de la Medicina.

A mediados de los años 90, el *Hastings Center*, el centro de Bioética más prestigioso del mundo, ubicado en Nueva York (EE.UU.) desarrolló un proyecto internacional para aclarar cuáles debían ser los fines de la Medicina en la era tecnológica (*The Goals of Medicine*)³¹. El resultado fue que los **fines de la Medicina moderna** podían sintetizarse en los cuatro que se encuentran en la **Tabla 1**.

TABLA 1. LOS CUATRO FINES DE LA MEDICINA SEGÚN EL HASTINGS CENTER	
Los Fines de la Medicina (The Hastings Center)	
1.	La prevención de las enfermedades y lesiones, la promoción y la conservación de la salud.
2.	El alivio del dolor y el sufrimiento
3.	La atención y curación de los enfermos curables y el cuidado de los incurables.
4.	La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

Fuente: Hastings Center. Los fines de la Medicina. Cuaderno nº 11 de la Fundación Grífols.

Esta definición de los fines de la Medicina se aleja notablemente de la perspectiva clásica y, más aún, de la interpretación perversa que de ella realizó la Medicina invasiva de los años 70 y 80. Esta interpretación consagró, como guía principal de actuación, el "imperativo tecnológico": Si existe una intervención que pueda prolongar la vida de una persona, aunque sólo sea en horas o días, entonces estamos obligados a utilizarla sin ninguna duda.

Las conclusiones del *Hastings Center* contradicen notablemente dicho "imperativo". Más bien introducen la idea de que debemos aplicar todo el poder interventor de las tecnologías sólo ante lo evitable, ante lo curable. Pero, por el contrario, cuando eso no resulta posible, nuestra obligación es reorientar nuestras actuaciones hacia el tratamiento del dolor, el alivio del sufrimiento, los cuidados sintomáticos y..., la búsqueda de una muerte tranquila. La muerte no es un fracaso de la Medicina, sino un límite irrebable de la misma, como lo es el de toda actividad humana. Sólo la desmesura de una Medicina cegada por sus propios éxitos ha pensado erróneamente que podía vencerla definitivamente, dejarla atrás³². Pero al hacerlo se ha deshumanizado, pues la muerte es parte de la vida humana.

Desde esta perspectiva, la práctica de la LET queda perfectamente englobada en los fines de la Medicina y justificada por ellos. La LET no es contraria a la Medicina de calidad, es más bien, Medicina de excelente calidad, siempre y cuando, lógicamente, se ajuste a los requisitos adecuados. La LET bien realizada es buena práctica clínica y el lugar en el que deben encontrarse dos áreas de la Medicina tan aparentemente contradictorias: la Medicina Intensiva y la Medicina Paliativa³³.

■ La LET y su terminología

La definición de **Limitación del Esfuerzo Terapéutico** que se utilizará en el presente documento es la que se recoge en la letra “f” del artículo 5 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte* de Andalucía. Dice así: *“retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”*.

En la literatura en español existen otras expresiones para describir esta práctica. La preferencia de algunos profesionales por estas otras expresiones suele basarse en la interpretación subjetiva de la intencionalidad que subyace en términos como “limitación” o “esfuerzo”. Se argumenta, por ejemplo, que la decisión de limitar algún tratamiento de soporte vital no implica que el “esfuerzo” finalice, sino que lo que se hace es transferirse a otras áreas que pueden tener incluso mucho más carga de trabajo, como la sedación, la analgesia, el apoyo psicológico, la atención a la familia, las medidas de higiene, etc., parcelas no tan médicas y de gran responsabilidad en el ámbito de los cuidados de enfermería. Por esta razón sería más apropiado hablar de “ajuste terapéutico” o “adecuación terapéutica” que de “limitación terapéutica”, puesto que en realidad lo que se produce es un cambio de orientación en los objetivos del tratamiento, volcándose más en los paliativos y de confort.

Aunque estos matices pueden tener su razón de ser, lo cierto es que la expresión “Limitación del Esfuerzo Terapéutico” parece haberse consolidado en el ámbito español, sobre todo tras su inclusión en las leyes andaluza y navarra –aunque la ley aragonesa usa otra expresión, “adecuación de las medidas terapéuticas”-. En el presente documento todas ellas se consideran conceptual, ética y jurídicamente equivalentes a LET. En la **Tabla 2** se encuentran recogidas estas expresiones en castellano así como las más frecuentemente usadas en inglés. Una expresión que, sin embargo, debería desterrarse definitivamente para describir la práctica de la LET es “eutanasia pasiva”, pues genera confusión entre profesionales y entre la ciudadanía.

TABLA 2. EXPRESIONES SINÓNIMAS DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)	
Expresiones equivalentes en español:	
<ul style="list-style-type: none"> • Limitación de terapias de soporte vital (LTSV) • Adecuación de tratamientos de soporte vital • Adecuación de las medidas terapéuticas • Omisión o retirada de tratamientos de soporte vital 	
Expresiones equivalentes en inglés:	
<ul style="list-style-type: none"> • Withdrawing and Withholding of Life-Sustaining Treatments (or Life Support) • Discontinuation of Life-Sustaining Treatments (or Life Support) • Limitation of Life - Sustaining Treatment • Limitation of Treatment • Limitation of Therapeutic Effort 	
Expresiones que deben evitarse:	
<ul style="list-style-type: none"> • Eutanasia pasiva 	

Fuente: Elaboración propia.

Además, para entender mejor el contenido de la definición de LET es necesario acudir a otras tres definiciones que también se encuentran en el mismo artículo 5 de la ley andaluza, pues todas ellas se encuentran entrelazadas entre sí: “medida de soporte vital”, “intervención en el ámbito de la sanidad” y “obstinación terapéutica” (**Tabla 3**).

TABLA 3. DEFINICIONES RELACIONADAS CON LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO SEGÚN EL ARTÍCULO 5 DE LA LEY 2/2010 DE “MUERTE DIGNA” DE ANDALUCÍA	
LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO:	
Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.	
➤ Medida de soporte vital:	
Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma.	
➤ Intervención en el ámbito de la sanidad:	
De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación».	
OBSTINACIÓN TERAPEÚTICA	
Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.	

Fuente: Elaboración propia.

Algunos de los conceptos fundamentales en torno a la LET que se derivan de estas definiciones son los siguientes:

- La LET se aplica tanto a la “retirada” como a la “no instauración” de medidas. Esto quiere decir que desde el punto de vista ético y jurídico no existen diferencias entre ellas, esto es, que son equivalentes. No se reconocen diferencias entre dichos actos desde el punto de vista descriptivo “mecánico”, es decir, si son “acciones de quitar” u “omisiones de no poner”. La legitimidad no se deriva de esta cuestión operativa sino del juicio sobre la futilidad de la medida. Otra cosa es que se admita que, en términos emocionales, los profesionales suelen tener más dificultades con la retirada de medidas que con su no instauración^{34,35}. Pero de la experiencia emocional no debe derivarse automáticamente un juicio moral, pues puede haber acciones que nos desagraden y sin embargo ser justas, y viceversa.
- La LET no sólo se aplica a las “medidas de soporte vital”, sino a cualquier tipo de intervención que pueda ser etiquetada como “fútil”. Entre ellas también se incluyen las medidas diagnósticas, porque una de las formas que puede adoptar a veces la “obstinación terapéutica” es la “obstinación diagnóstica”.
- La LET es una práctica que trata de evitar la “obstinación terapéutica”. Es decir, ambos conceptos son complementarios y antagónicos: hay “obstinación” cuando no se realiza la LET que se debería hacer. El artículo 21 de la Ley 2/2010, que establece los deberes de los profesionales respecto a la LET, lo dice muy claramente. Se debería evitar utilizar la expresión “encarnizamiento terapéutico” por las connotaciones de intencionalidad maliciosa que conlleva y que no se ajustan a los objetivos de los profesionales.
- La práctica de la LET debe entenderse necesariamente como uno de los resultados posibles de un proceso ponderado y responsable de toma de decisiones clínicas. Dicho proceso está perfectamente descrito en el artículo 18 de la Ley 2/2010 (**Tabla 4**).
- Con frecuencia las decisiones de LET tienen como consecuencia una muerte previsible y próxima de la persona, aunque no siempre es así.

TABLA 4. EL MARCO ÉTICO Y JURÍDICO DE LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS RAZONABLES EN BASE AL ARTÍCULO 18 DE LA LEY 2/2010 DE “MUERTE DIGNA” DE ANDALUCÍA

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.

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

- El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta.
- En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
- Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

Fuente: Elaboración propia.

■ **La diferencia entre LET y Rechazo de tratamiento:**

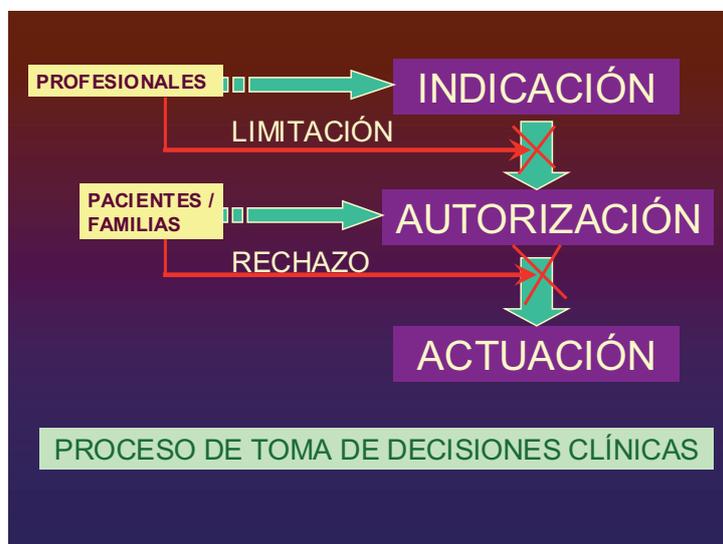
La LET es una situación diferente de lo que llamamos **Rechazo de tratamiento**. No es infrecuente que algunos profesionales tengan dificultad para diferenciar una de otra. Para comprender bien la diferencia, lo primero que hay que tener en cuenta es en qué consiste el **proceso de toma de decisiones clínicas**. Este proceso está bien descrito en el párrafo 1 del artículo 18 de la Ley 2/2010 de Andalucía (**Tabla 3**), y puede visualizarse mejor en la **Figura 1**.

Todo proceso de toma de decisiones conlleva tres pasos sucesivos. El primer paso es el establecimiento de la **indicación clínica** de una intervención sanitaria. Esto es tarea de los profesionales sanitarios, y para ello han sido formados. Los profesionales realizan esta indicación teniendo en cuenta muchos elementos, siendo sin duda, la evidencia científica uno de los que mayor peso tienen. Aunque en el proceso de establecimiento de una indicación clínica, las opiniones o preferencias de un paciente pueden ser tenidas en cuenta, no constituyen un elemento clave o decisivo. El establecimiento de una indicación es, primariamente, un juicio clínico-profesional.

En el modelo paternalista clásico de relación médico – paciente, el establecimiento de la indicación clínica legitimaba al profesional para actuar directamente con el objeto de preservar la salud de la persona enferma. En el modelo actual, es preciso un segundo paso, la **autorización**³⁶. El profesional, por mucho que entienda que una intervención está indicada y es beneficiosa para un paciente, no puede actuar sin obtener su autorización, su permiso, su

consentimiento informado. Sólo cuando el profesional haya establecido una indicación y haya obtenido la autorización de la persona enferma o su representante, entonces estará legitimado para actuar.

Figura 1. El proceso de toma de decisiones clínicas: LET y rechazo de tratamiento.



Fuente: Elaborada por Pablo Simón Lorda

Pues bien, hablamos de **LET** cuando los profesionales consideran que no existe una indicación adecuada para instaurar una intervención clínica nueva o para mantener una que ya fue instaurada previamente, porque los factores que en su momento justificaron dicha indicación se han modificado. La ausencia de indicación clínica suficiente es lo que se denomina habitualmente **"futilidad"**. El juicio sobre LET es un juicio primariamente profesional y, cuando la consideración de futilidad es razonablemente clara y concluyente, no precisa de la opinión de la persona enferma o de la familia para ser formulado.

Por el contrario, hablamos de **"Rechazo"** cuando, a pesar de que los profesionales estiman que una determinada intervención está clínicamente indicada y es beneficiosa para la persona enferma, ésta o sus representantes, no lo consideran así y, por tanto, no dan su autorización para que sea instaurada o, tras haber dado inicialmente su consentimiento, lo revocan. En Andalucía constituye un derecho de los pacientes regulado por el artículo 8 de la Ley 2/2010 de Muerte Digna (**Tabla 5**). Este rechazo puede ser ejercido directamente por la persona capaz, expresarse mediante una Declaración de Voluntad Vital Anticipada o realizarse mediante un proceso de representación³⁷.

Por tanto, los profesionales hacen juicios sobre LET y los pacientes o sus representantes plantean Rechazo de tratamientos. Expresiones como "retiramos la ventilación mecánica porque los familiares solicitaron LET" son incorrectas. Cosa bien distinta es que, en un determinado momento los juicios de los profesionales (LET) y de los familiares de un persona enferma incapaz (Rechazo) sean coincidentes, lo que vuelve más sencilla la toma de decisiones.

Es también importante diferenciar **"Rechazo de un tratamiento"** de **"Solicitud de instauración de un tratamiento"**. El primero es un derecho del paciente que puede ejercer directamente en cualquier momento, y que debe ser necesariamente respetado por los profesionales, el segundo no lo es. Quienes establecen las indicaciones de las intervenciones clínicas son los profesionales, no los pacientes. Por tanto, aunque un profesional tiene la

obligación ética y jurídica de retirar o no iniciar una intervención clínica que, por más que considere totalmente indicada y beneficiosa, el paciente rechaza, no tiene sin embargo, obligación alguna de iniciar una intervención que no considera indicada clínicamente, por más que un paciente la solicite.

TABLA 5. LA REGULACIÓN JURÍDICA DEL RECHAZO DE TRATAMIENTO EN ANDALUCÍA
Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.
Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
<p>1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiese firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.</p> <p>2. Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1. de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.</p> <p>3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiese firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.</p>

Fuente: Elaboración propia.

■ El concepto de futilidad

El término **futilidad** ha sido y es uno de los puntos más controvertidos del debate acerca de los aspectos éticos de la atención sanitaria al final de la vida. Aunque este debate ha tenido lugar principalmente en el entorno sanitario y ético estadounidense, más intenso entre 1987 y 1996, no es un debate finalizado, ni circunscrito a ese país^{38,39,40}. Las dudas de profesionales sanitarios estadounidenses acerca de la posibilidad de realizar LET invocando la futilidad en contra de la opinión de pacientes o, sobre todo, de sus representantes o familiares, todavía se mantienen hoy, ante la ausencia de marcos jurídicos claros^{41,42}.

Es interesante reseñar que el debate sobre la futilidad en EE.UU. es el reverso de otro debate, del que es una imagen especular: el de la “**obstinación terapéutica**” y el “**rechazo de tratamientos por representación**”. La historia de las decisiones al final de la vida en EE.UU. entre mediados de los 70 y los 90 está plagada de casos, habitualmente judicializados, en los que la demanda que dirigían los familiares de las personas enfermas –muchas de ellas en Estado Vegetativo Permanente- a los profesionales era la de suspender los tratamientos y permitir la muerte⁴³. Frente a esas peticiones, los profesionales esgrimían tradicionalmente la necesidad de preservar la vida a toda costa y mostraban así sus dificultades para manejar la posible futilidad de las medidas terapéuticas que se empeñaban en mantener. Los dos debates cruzados, las dos realidades, aún conviven hoy, paradójicamente, en aquel país.

Etimológicamente la palabra “futilidad” proviene del término latino “*futilis*”, que significa vano, inútil, ineficaz, sin efecto. El término *futilis* a su vez proviene del verbo *fundere* que significa “verter agua”. *Futilis* significa entonces “vaso que pierde”. Así, la etimología nos remite a la mitología griega, al episodio en que las hijas de Danao al llegar al Hades son condenadas, por el asesinato de sus maridos, a tratar de llenar de agua, usando vasos pequeños, grandes toneles agujereados que permanentemente la pierden. Eternamente realizarán la acción sin lograr su cometido, con lo que el castigo no tendrá fin. En inglés, según el Diccionario Collins, se dice que algo es *fútil* (*futile*) cuando “no sirve de nada hacerlo, habitualmente porque no tiene ninguna posibilidad de resultar exitoso”¹.

Visto desde esta perspectiva el juicio sobre futilidad es, fundamentalmente, un juicio pronóstico ponderado acerca de la probable efectividad o ineffectividad de una determinada intervención sanitaria en un contexto clínico concreto y para un objetivo determinado. Así, decimos de esa intervención que es “fútil”, cuando tiene una baja probabilidad real de lograr un beneficio terapéutico significativo para un determinado paciente, en términos de expectativas de curación o de mejora sintomática y, por tanto, de compensar de manera razonable los posibles efectos nocivos de su instauración o su mantenimiento⁴⁴. Cuando llegamos a la conclusión de que una intervención es fútil para un paciente concreto en orden a la evolución satisfactoria de su proceso clínico, entonces podemos retirarla o no iniciarla, podemos limitar su uso, debemos hacer LET.

El problema es *cómo* hacer ese juicio sobre la futilidad de una intervención, un juicio que además puede modificarse a lo largo del tiempo, porque lo que ahora no es fútil puede serlo dentro de unas horas y viceversa. De hecho toda la polémica sobre el concepto gira en torno a esto, con propuestas que van desde el pesimismo más absoluto acerca de la capacidad de los profesionales para hacer este tipo de juicios hasta las más moderadamente optimistas^{45,46}. Las respuestas afirmativas dadas por diferentes autores a lo largo del siglo XX han sido básicamente las tres que se encuentran en la **Tabla 6**. Resulta obvio que, salvo en la “futilidad fisiológica”, un término bastante desafortunado, el ámbito en que nos movemos siempre es el de la incertidumbre, el de la falta de certeza. En realidad no puede ser de otra manera, pues en el fondo, se trata del marco en el que se toma cualquier tipo de decisión clínica; y también éstas, las de futilidad.

¹ “If you say that something is futile, you mean there is no point in doing it, usually because it has no chance of succeeding” Collins English Dictionary. Disponible en: <http://www.collinsdictionary.com>

TABLA 6. TIPOS DE FUTILIDAD	
Futilidad "FISIOLÓGICA":	
<ul style="list-style-type: none"> • Cuando hay imposibilidad absoluta de que el tratamiento instaurado consiga la respuesta fisiológica pretendida, y por tanto no logra restaurar o mejorar la función alterada. Por ejemplo, el uso de diuréticos en un paciente con fracaso renal anúrico establecido. • Se trata de un tratamiento medico inapropiado que debe ser retirado inmediatamente o no instaurado bajo ningún concepto. 	
Futilidad CUANTITATIVA o PROBABILÍSTICA:	
<ul style="list-style-type: none"> • Cuando las Intervenciones realizadas para proporcionar un beneficio al enfermo tiene una alta probabilidad de fracaso por los datos empíricos procedentes de ensayos y estudios clínicos conocidos y fiables. • No hay acuerdo sobre la probabilidad numérica de éxito que permita calificar de fútiles ciertas medidas terapéuticas. La cifra límite más aceptada es una probabilidad de éxito entre el 1 y el 5%. También se habla de futilidad cuantitativa cuando la posibilidad de supervivencia se considera menor al 5%, o cuando la medida a aplicar no ha sido efectiva en 100 casos tratados si nos basamos en la experiencia. • El principal problema es que los estudios que sustentan esta aproximación, por ejemplo, los que usan como base los sistemas de puntuación como el APACHE, ofrecen información sobre grupos de pacientes, pero resultan difícilmente aplicables a pacientes y situaciones concretas. 	
Futilidad CUALITATIVA:	
<ul style="list-style-type: none"> • Cuando los profesionales estiman, a la luz de la propia experiencia y de estudios previos, que la intervención a realizar tiene escasas probabilidades de alcanzar una recuperación funcional y calidad de vida que puedan ser percibidas como beneficio por el paciente aunque este sobreviva. • El principal problema de esta aproximación es la posible contaminación de esta valoración con la subjetividad del evaluador, tanto de la proveniente de su propio juicio profesional como de la proveniente de sus propias expectativas, valoraciones y creencias personales. • Incluso, en ocasiones, el profesional puede incorporar la opinión, valores y creencias del paciente o familiar como única información/referencia válida para establecer el juicio de futilidad. 	

Fuente: Elaboración propia.

Por ello, más que tratar de encontrar la fórmula mágica que nos permita decir de manera semiautomática cuándo algo es fútil para un paciente determinado, porque tal fórmula no existe, es más útil hacer algunas consideraciones sobre los elementos que hay que tener en cuenta para hacer un juicio sobre futilidad^{47,48,49}. Estos elementos tienen que incorporar las tres visiones que subyacen en los tres tipos de futilidad descritos (**Tabla 6**): el grado de viabilidad fisiopatológica de las intervenciones, la evidencia científica que la sustenta y por último la valoración de la calidad de vida futura del paciente. Estos elementos están ya recogidos en la regulación que hace la Ley 2/2010 de "Muerte Digna" de Andalucía en su artículo 21.

- El juicio profesional sobre futilidad debe fundamentarse en una **valoración clínica cuidadosa e integral** del paciente y no en datos aislados, relacionados únicamente con la función o el aspecto directamente vinculados a la intervención cuya posible futilidad se valora.
- La valoración de la futilidad debe tener siempre un **carácter** “colegiado”, o sea, ser el producto de un esmerado proceso de deliberación entre todo el equipo, profesionales de la Medicina y de la Enfermería, que atienda a la persona enferma.
- Los profesionales deben basar primariamente sus juicios sobre futilidad en **razonamientos sustentados profesionalmente**, tanto desde el punto de vista técnico como ético. No es legítimo hacer juicios sobre futilidad basándose en meras opiniones no suficientemente sustentadas en la evidencia científica, en los valores privados de los profesionales o sus creencias morales personales, ni tampoco en sus sentimientos particulares. El párrafo 2 del artículo 18 de la Ley 2/2010 de “Muerte Digna” de Andalucía (**Tabla 4**) es muy claro a este respecto.
- En aquellos casos en los que la valoración sobre la futilidad tenga mucha incertidumbre y el equipo tenga dificultades para llegar a una conclusión, será necesario explorar y tener en cuenta los **deseos y preferencias** de los pacientes, o de su representante en caso de incapacidad, respecto a la medida terapéutica en cuestión. Si la futilidad es poco clara y el paciente prefiere recibir la intervención, entonces debería serle aplicada. Si el paciente o el representante la rechaza, entonces la intervención debería ser obviada.
- Si la incertidumbre permanece, se produce una discrepancia irresoluble en el interior del equipo o hay conflicto en la comunicación de las decisiones adoptadas al paciente, representante o familia, puede consultarse al **Comité de Ética Asistencial** del Centro para escuchar su opinión al respecto, tal y como establece el artículo 27 de la Ley 2/2010 de Andalucía.

2.4 MARCO ÉTICO

■ Los principios éticos en la LET

De los cuatro principios éticos básicos de la Bioética moderna (**Tabla 7**), el que sustenta los juicios de LET es el **Principio de No-maleficencia**. Este principio obliga al profesional a **proteger del daño** a sus pacientes realizando sólo aquellas intervenciones que están adecuadamente indicadas, se sustenten en evidencias suficientes y sean seguras. Cuando una intervención sanitaria no constituye una buena práctica clínica, entonces los profesionales no solo no deben instaurarla, sino que tampoco están obligados a iniciarla, incluso aunque el paciente la solicite desde el Principio de Autonomía. Es más, los profesionales deberán retirarla en caso de haberse iniciado previamente por algún motivo.

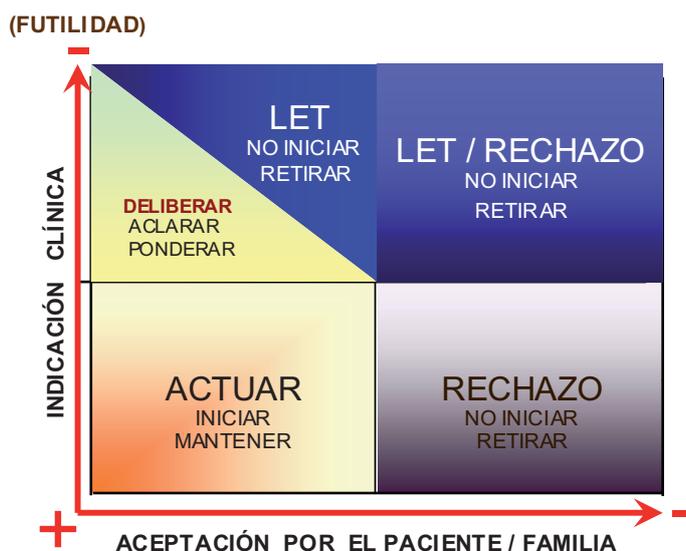
TABLA 7. LOS 4 PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA	
Principio de No-Maleficencia	
Debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Para ello debe evitarse realizarles intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contraindicadas desde el punto de vista científico-técnico y clínico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad.	
Principio de Justicia	
Debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente, de las personas a los recursos disponibles y hacer un uso eficiente de los mismos.	
Principio de Autonomía	
Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad. Toda persona enferma debe ser en principio considerada y respetada como un sujeto moral autónomo, responsable de sus propias decisiones respecto a la aceptación o rechazo de todo lo que afecte a su proyecto vital.	
Principio de Beneficencia	
Debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando que realicen su propio proyecto de vida y felicidad en la medida de lo posible.	

Fuente: Elaboración propia.

No obstante, el quebrantamiento de las obligaciones derivadas del Principio de No-maleficencia respecto a la no instauración o retirada de intervenciones ineficaces o inseguras tiene un segundo efecto ético derivado: el quebrantamiento del **Principio de Justicia**. Instaurar lo inútil, lo fútil, o no retirarlo a tiempo, implica hacer un uso ineficiente de los recursos sanitarios que tiene repercusiones claras en la equidad del sistema de salud.

Así pues, estos dos principios son los que articulan el eje vertical de la **Figura 2**, bautizado como “Indicación clínica”. La aplicación coherente y prudente de estos dos principios constituye la base principal de legitimidad ética de la práctica de la LET⁵⁰. Los otros dos principios, los de **Autonomía y Beneficencia**, son los que articulan el eje horizontal de la figura, designado como “Aceptación por el paciente o la familia” y que suponen el contrapunto para la definición de lo que sea la LET frente al Rechazo de tratamiento.

Figura 2. Articulación de indicaciones clínicas y preferencias de las personas en la toma de decisiones al final de la vida.



Fuente: Elaborada por Pablo Simón Lorda

Pero resulta importante insistir en que el razonamiento y justificación de la LET en un paciente concreto se basa principalmente en la evaluación del Principio de No-Maleficencia, no en el de la Justicia. Las medidas de soporte vital se instauran o retiran a los pacientes principalmente desde la perspectiva de la indicación clínica, no de su coste, por más que el coste pueda o deba ser un criterio secundario y adicional en la toma de decisiones. Otra cosa es que una organización sanitaria introduzca limitaciones generales en el acceso, uso y gestión de determinadas tecnologías o intervenciones en relación con determinadas patologías o grupos de pacientes mediante protocolos específicos. Y es que argumentar principalmente las decisiones sobre pacientes concretos desde la perspectiva del “coste” y de la búsqueda del “ahorro” es introducir una desigualdad de trato, una discriminación que nos aleja de la ética y nos acerca al darwinismo social. Esto es algo totalmente contrario al marco de valores del SSPA: Lo justo aquí no es limitar “lo caro”, sino limitar “lo inefectivo”.

■ La LET y la autonomía de la persona

Quizás el elemento más inquietante de los conceptos de LET y futilidad sea que, en general, operan primariamente en ausencia de consideración de la autonomía de la persona enferma. Para evitar la acusación fácil de que, sin más, se trata de una forma de paternalismo disfrazado, es preciso explicar en detalle las circunstancias bajo las que la LET resulta un concepto éticamente coherente.

✦ Consentimiento Informado en Medicina Intensiva

Como ya se ha comentado anteriormente, el modelo general de toma de decisiones en el ámbito de la medicina intensiva se enmarca dentro del modelo de consentimiento informado como expresión del respeto hacia la autonomía de las personas para hacer sus propias elecciones en relación con su salud o su enfermedad. Sólo podrá actuarse sin dicho consentimiento en las situaciones excepcionales reguladas en la Ley (**Tabla 8**).

TABLA 8. EXCEPCIONES EN LA OBTENCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO SEGÚN LA LEY 2/1998 DE SALUD DE ANDALUCÍA
EXCEPCIONES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO
Artículo 6 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía
<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuando exista un riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en materia de Salud Pública, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas. 2. Cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, lo dispuesto en su declaración de voluntad vital anticipada y, si no existiera esta, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a ella.

Fuente: Elaboración propia.

El proceso de consentimiento informado es un proceso básicamente verbal, abierto, continuo y que se despliega en torno a cuatro requisitos fundamentales⁵¹:

- Ser **voluntario**, es decir, no manipulado ni coaccionado.
- Ser adecuadamente **informado**, en cantidad y calidad suficiente.
- Ser protagonizado por un paciente **capaz**, es decir, con las aptitudes psicológicas adecuadas que garanticen que su decisión es realmente expresión de su autonomía personal.
- Ser adecuadamente **registrado** en la Historia clínica del paciente y, adicionalmente cuando así se requiera, mediante los formularios escritos de consentimiento informado incluidos en el Catálogo de formularios del SSPA⁵².

El ámbito clínico especial en que se desenvuelve la Medicina Intensiva, hace que algunos de estos elementos adquieran rasgos especiales que quizás no se encuentran en otras áreas. La información, por ejemplo, por el entorno rápido, dinámico, cambiante y lleno de barreras para la comunicación efectiva, puede ser un proceso especialmente complejo o costoso. Además, la falta de evidencia pronóstica de algunas intervenciones vuelve difícil delimitar el contenido de dicha información. Por último, el entorno de dolor físico y sufrimiento psicológico, a veces amenazante, en el que la persona enferma se encuentra no se muestra como el más adecuado para que pueda ejercer su derecho a la información.

✦ **La evaluación de la capacidad:**

Uno de los elementos más característicos de la obtención del Consentimiento Informado en Medicina Intensiva, es la frecuente falta de capacidad de las personas enfermas para tomar sus propias decisiones.

La evaluación de la capacidad de hecho debe ser un procedimiento explícito que siga las directrices establecidas en la **Tabla 9**.

TABLA 9. DIRECTRICES PARA LA EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE HECHO DE LOS PACIENTES PARA TOMAR DECISIONES DE ACUERDO CON LO EXPUESTO EN EL ARTÍCULO 20 DE LA LEY 2/2010 DE ANDALUCÍA
CÓMO EVALUAR LA CAPACIDAD DE HECHO PARA TOMAR DECISIONES
<p>1. Por situación de incapacidad de hecho se entiende aquella en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.</p> <p>2. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica, pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir.</p> <p>3. En caso de duda puede solicitarse ayuda a otros profesionales. También puede consultarse a la familia del paciente para conocer su opinión.</p> <p>4. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra. b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones. c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones. d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas. e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla. <p>5. La valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica.</p> <p>6. En caso de que se establezca la incapacidad del paciente deberá procederse a identificar a quien actuará como su representante o sustituto. Dicha identificación se registrará en la historia clínica.</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de los contenidos del artículo 20 de la Ley 2/2010, de 8 de abril. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

✦ Consentimiento por representación

En caso de que un paciente no esté en condiciones de tomar decisiones por sí mismo, entonces otras personas, sus representantes o sustitutas, deberán hacerlo en su lugar. Esto es lo que se denomina **consentimiento por representación o sustitución**.

En dicho consentimiento todo el proceso tiene como protagonista principal al representante del paciente, que es quien debe recibir la información adecuada, actuar voluntariamente y ser capaz. Ello no obsta para que los pacientes incapaces sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

En cualquier caso la toma de decisiones de representación debe seguir las directrices establecidas en las **Tablas 10 y 11**, que delimitan, respectivamente, quién debe ser designado representante del paciente y qué criterios debe aplicar quién actúe como tal.

TABLA 10. LA DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE PARA EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN
¿QUIÉN DEBE ACTUAR COMO REPRESENTANTE DE UN PACIENTE INCAPAZ?
<p>1. En caso de incapacidad de hecho: Por orden descendente de prioridad, y sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal en cualquier momento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de Voluntad Vital Anticipada o, eventualmente, mediante un proceso de Planificación Anticipada de Decisiones - la persona que actúe como representante legal, - el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, - los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad,
<p>2. En caso de incapacitación judicial: - la persona tutora designada en la sentencia de incapacitación</p>
<p>3. En caso de una persona menor de edad incapaz: - la persona que ostente la patria potestad.</p>
<p>A todo paciente capaz ingresado en Medicina Intensiva se le debe preguntar acerca de sus deseos y preferencias respecto al tratamiento general de su proceso. Deben ser registrados en la historia clínica.</p>
<p>Siempre debe consultarse el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas y registrar en la historia clínica y las órdenes médicas y de enfermería sus contenidos.</p>
<p>Todo paciente incapaz ingresado en Medicina Intensiva debe tener identificado y registrado en la historia clínica a la persona representante que emitirá en su lugar el consentimiento por representación.</p>

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 11. CRITERIOS DE DECISIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE EN EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN
¿QUÉ CRITERIOS DEBE APLICAR LA PERSONA REPRESENTANTE DE UN PACIENTE INCAPAZ?
<p>Por orden jerárquico descendente, los criterios son:</p>
1. Criterio subjetivo o de la Voluntad Anticipada:
<ul style="list-style-type: none"> ○ En caso de que la persona enferma haya cumplimentado una declaración de Voluntad Vital Anticipada, su representante deberá respetar y aplicar los deseos y preferencias establecidos en dicho documento cuando sean aplicables a la situación clínica en la que se encuentra su representado/a. ○ Si la persona enferma, aunque no haya cumplimentado dicho documento, ha realizado un proceso de Planificación Anticipada de Decisiones que está registrado en su historia clínica, la persona representante deberá respetar también dichas preferencias cuando sean aplicables a la situación clínica en la que se encuentra su representado/a.
2. Criterio del juicio sustitutivo o del consentimiento presunto:
<ul style="list-style-type: none"> ○ No existe un conocimiento cierto y explícito de los deseos de la persona en esa situación, pero su representante, basándose en su conocimiento personal de su representado/a, de sus valores y preferencias generales sobre la salud y la enfermedad, estima lo que a su juicio la persona enferma hubiera decidido de haber sido ahora capaz. ○ Para reconstruir las posibles preferencias de la persona puede usarse la historia de valores consignada en la declaración de Voluntad Vital Anticipada o lo registrado en la historia clínica en el marco de un proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones.
3. Criterio del mayor beneficio o mejor interés:
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cuando no es posible conocer la voluntad previa o presunta de una persona enferma, entonces su representante tendrá que decidir haciendo un juicio acerca de lo que puede redundar en mayor beneficio de su representado/a, ponderando los pros y contras de las intervenciones en términos de riesgos y beneficios, actuales y futuros, respecto a la cantidad y calidad de la vida.

Fuente: Elaboración propia.

✦ **Consentimiento informado, consentimiento por representación y LET:**

La relación entre la LET y el consentimiento informado, sea en una persona enferma capaz o en un caso de representación, siempre ha sido un tema complejo. Da cuenta de esa complejidad el hecho de que en ocasiones se vienen planteando dos cursos de acción a la hora de realizar la LET que convendría analizar para aclarar algunas dudas de los profesionales.

De un lado, uno de los cursos de acción ha sido el de incluir los deseos y opiniones del paciente de manera sistemática y vinculante en la evaluación de la futilidad para evitar la acusación de "paternalismo". Buena parte de la polémica sobre la LET en Estados Unidos ha estado ligada a esta cuestión. El problema es que, si se admite esto sin más, entonces las decisiones sanitarias quedarán totalmente al albur de las decisiones y preferencias subjetivas de los pacientes, que pueden ser muchas veces poco razonables, en términos de protección del daño o del uso adecuado de los recursos. La LET puede llegar a ser una práctica imposible y la obstinación terapéutica, solicitada por los pacientes o sus representantes o familiares, algo habitual. Algunos profesionales sanitarios intimidados por la falsa idea de que los derechos y deseos de los pacientes son ilimitados, que la ciudadanía "siempre tiene la razón", y/o por miedo a posibles demandas judiciales, pueden ampararse en esta posición para evitar tomar decisiones de LET.

En el extremo opuesto existe otra posición que considera que nunca y bajo ningún concepto deben tomarse en consideración las opiniones o preferencias de los pacientes o sus representantes, dado que la decisión de LET se fundamenta en criterios de indicación y pronóstico. Esta posición considera que la LET es una cuestión de los profesionales y solo de ellos. El problema es que, aunque el juicio profesional puede bastar en la mayor parte de los casos para etiquetar una intervención como fútil, en otras ocasiones, la indicación de la intervención se encuentra en un alto nivel de incertidumbre. En estos casos, el hecho de que el profesional considere suficiente su opinión, parece un acto de paternalismo.

Entre estos dos cursos extremos de acción parece pues más prudente adoptar posturas intermedias como las expuestas anteriormente en la **Figura 2**. Dicho de otra manera: sólo cuando el juicio profesional sobre la futilidad de una medida es razonablemente claro, debe prevalecer sobre los deseos de la persona enferma. Pero a medida que el juicio sobre la futilidad de los profesionales es menos seguro, deben abrirse espacios para la deliberación conjunta con pacientes y sus representantes o familias, acerca de lo que resulta más adecuado hacer, a la luz del estado clínico del/la paciente, de su previsible pronóstico y de sus valores y preferencias.

En todo caso, las decisiones de representantes y familias en caso de pacientes incapaces deben hacerse en el marco del consentimiento de representación, buscando por tanto, el bien del propio paciente y el respeto a sus valores y preferencias y no, simplemente, el bien o preferencias de los propios representantes o la reducción de su angustia o intranquilidad. El foco de las decisiones debe estar siempre centrado en la persona enferma.

✦ **Declaraciones éticas de las Sociedades Científicas:**

A través de sus diferentes documentos de trabajo y de su Código Ético, la *Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)* ha respaldado de forma clara la práctica de la LET como una buena práctica clínica (**Tabla 12**).

TABLA 12. LET (FUTILIDAD) EN EL CÓDIGO ÉTICO DE LA SEMICYUC	
Artículo 4h. FUTILIDAD	
•	Entendida como la aplicación de tratamientos que se han demostrado inútiles.
•	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. En este sentido la SEMICYUC tiene publicada las recomendaciones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en Medicina Intensiva.
•	La SEMICYUC ampara, bajo el punto de vista científico y ético, la práctica de LET siempre y cuando se ajuste a los requisitos expuestos en dicha publicación y al conocimiento científico actual.
•	En la medida de lo posible, se considera conveniente que los procedimientos de LET se protocolicen de forma consensuada dentro del Servicio de Medicina Intensiva y con el apoyo del Comité de Ética del centro o del área sanitaria.

Fuente: Elaboración propia.

2.5 MARCO DEONTOLÓGICO: LOS CÓDIGOS DEONTOLÓGICOS

El vigente Código de Deontología Médica del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos también apoya la práctica de la LET, aunque es impreciso en su diferenciación del Rechazo de tratamiento y en el papel que juegan los deseos de los pacientes en la toma de decisiones (**Tabla 13**).

Por su parte, en la **Tabla 14** se recogen algunos de los artículos del Código Deontológico de la Enfermería Española que son aplicables a la práctica de la LET.

TABLA 13. LET Y OTRAS DISPOSICIONES SOBRE LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA EN EL CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS
CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA
Capítulo VII. ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA. Artículo 36
<p>1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.</p> <p>2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.</p> <p>3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.</p> <p>4. El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.</p>

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 14. DISPOSICIONES DEL CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA RELACIONADAS CON LA LET

CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA

- **Artículo 18.** Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.
- **Artículo 54.** La Enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona.
- **Artículo 55.** La Enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.

Fuente: Elaboración propia.

2.6 MARCO JURÍDICO

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la práctica de la LET se encuentra hoy en día jurídicamente respaldada de forma clara en las Comunidades Autónomas que la han regulado explícitamente: Andalucía, Aragón y Navarra.

El artículo 21 de la Ley 2/2010 de “Muerte Digna” de Andalucía regula explícitamente la práctica de la LET (**Tabla 15**).

TABLA 15. REGULACIÓN JURÍDICA DE LA LET EN LA LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE ANDALUCÍA
Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.
Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
<p>1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la Historia Clínica.</p> <p>2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la Historia Clínica.</p> <p>3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.</p>

Fuente: Elaboración propia.