

**GUÍA DE
ADECUACIÓN
DEL ESFUERZO
TERAPEUTICO**

Comisión de Bioética de Castilla y León



Comisión de Bioética de Castilla y León.
Mayo 2019

Comisión de Bioética de Castilla y León

Presidente:

Antonio Blanco Mercadé

Vicepresidente:

José Antonio Franco Yagüe

Secretaria:

Pilar Herrero Gil

Vocales:

Rufino Álamo Sanz

Carmen Bermejo Merino

Tomás Casado Gómez

M^a Concepción García de la Villa Redondo

Mercedes González García

Alberto Montes Armenteros

José Antonio Otero Rodríguez

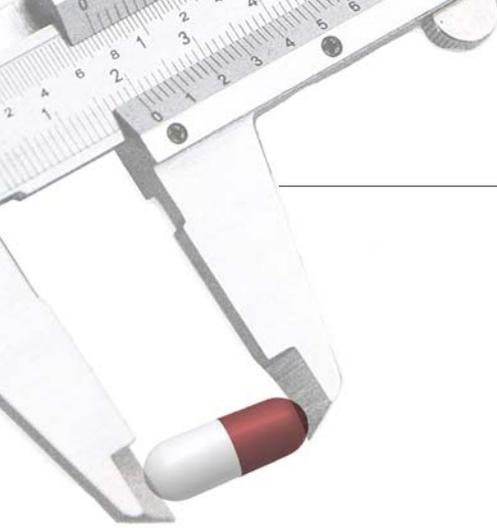
Julia Rodríguez Barbero

Mercedes Sánchez Jacob

Álvaro Sanz Rubiales

M^a Isabel Tomé Tamame

José M^a Zarzuelo Castaño



1. Concepto de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) se puede definir como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. Es una expresión de buena práctica que exige adaptar la atención médica -diagnóstica, terapéutica o preventiva- a la situación clínica y biográfica del paciente.

La asistencia sanitaria ha cambiado hacia un enfoque asistencial más personalizado: “no existen enfermedades, sino enfermos”. Este nuevo enfoque pone así el acento en el enfermo, en una persona concreta con sus valores y circunstancias. El ajuste o la adaptación de la asistencia, en algunos contextos, como los del paciente crítico, avanzado o terminal, puede suponer iniciar unos procedimientos o limitar otros -retirándolos, ajustándolos o no instaurándolos- en función de las expectativas de beneficio terapéutico.

La AET es el resultado de un proceso de valoración clínica ponderada. No es en ningún caso una práctica contraria a la ética, sino que es buena práctica clínica y un criterio de calidad asistencial.

El concepto clásico de limitación del esfuerzo terapéutico ha evolucionado al de adecuación, AET, con una idea de proactividad y de adaptación a cada situación evolutiva de la enfermedad. La AET supone adaptar la intensidad de cuidados y de atención a la situación del paciente.

La AET se debe llevar a cabo con criterios clínicos de evidencia científica y conocimiento del perfil del paciente. La incertidumbre intrínseca a la medicina se puede minimizar cuando se trabaja sobre datos objetivos. La toma de decisiones debe hacerse disminuyendo esta incertidumbre. Las actitudes extremas y las inercias intervencionistas raramente aportan beneficio al paciente.

Todos estos hechos se acompañan de valores, por eso la AET es un problema clínico con una carga ética importante. Los criterios y las indicaciones que justificaron en su momento un tratamiento o un estudio diagnóstico pueden variar en función de la evolución de la enfermedad. En el ámbito de la AET es preciso superar las posturas vitalistas a ultranza igual que hay que evitar la obstinación terapéutica con medidas asistenciales que ya no tienen sentido y que lo único que hacen es prolongar el proceso de morir. También hay que superar la obstinación diagnóstica, que lleva a realizar pruebas innecesarias.

La AET requiere una valoración de la situación particular y de la evolución, pero en el contexto global del paciente. En este escenario se valoran las expectativas y las alternativas razonables, así como sus posibles consecuencias. Esta visión holística es esencial en la valoración ética de la AET. En la toma de decisiones es preciso superar el binomio problema-tratamiento para poder contextualizar la situación global del paciente.



La AET conlleva, de ordinario, una gran carga emocional, tanto para el paciente o sus cuidadores como para los profesionales, sobre todo en situaciones del final de la vida. Es preciso distinguir el componente emocional y el componente ético. Hacer lo indicado, no administrar lo que no se debe administrar o suspender lo que se muestra ineficaz, es realizar una buena práctica clínica. Sin embargo, la carga emocional suele ser menor al poner un tratamiento que al retirarlo, aun cuando ambas situaciones tengan una justificación clínica y ética. La toma de decisiones en AET suele requerir una cierta flexibilidad, epiqueya, para poder aplicarla de manera individualizada. Se debe escoger el camino que permita aportar lo más adecuado para el paciente a la vez que con ello se minimiza el componente emocional y la ansiedad de su entorno.

2. Fundamentación ética

La práctica clínica tiene un componente clínico y un componente ético donde entran en juego los valores. No iniciar o retirar un procedimiento y, con ello, permitir el curso de la enfermedad –más aún cuando puede estar en riesgo la vida- plantea un problema ético. En esas situaciones, la obligación moral de conservar la vida puede no ser prioritaria. No todos los deberes son iguales, ni un mismo deber obliga igualmente en todas las circunstancias.

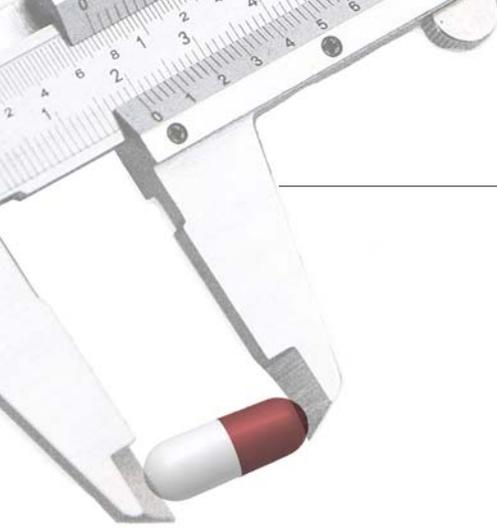
En función de los principios y valores, la aplicación de la AET se plantea en escenarios diferentes:

No maleficencia

La relación riesgo/beneficio o perjuicio/beneficio informa de la eficacia de un procedimiento y, con ello, de su indicación o contraindicación. Los procedimientos en los que se presume un daño severo o que someten al enfermo a un riesgo elevado y que aportan un beneficio muy limitado (o ninguno) se consideran contraindicados. La indicación o contraindicación es un juicio técnico que corresponde a los profesionales, que en ningún caso deben aplicar medidas contraindicadas, por más que el enfermo o su representante se lo puedan pedir. Al evitar estas medidas lo que se busca es no hacer daño al paciente, en virtud del principio de no maleficencia.

Beneficencia

Procedimiento fútil es aquel que, a pesar de no estar contraindicado, no es efectivo o ha dejado de ser efectivo en ese caso concreto o lo es con unos costes (económicos y/o emocionales) excesivos. Al suspenderlo se le evita al enfermo una medida de escaso o nulo beneficio real en esa situación concreta, conforme al principio de beneficencia.



La futilidad tiene un aspecto cualitativo (de mejora parcial pero no integral) y uno cuantitativo (de probabilidad de beneficio). En todo caso, la futilidad lo es siempre en una persona concreta y en una situación concreta. Es el resultado de un juicio del profesional que se debe compartir y argumentar con el enfermo o sus representantes.

Justicia

La relación coste/beneficio determina la eficiencia o ineficiencia de un tratamiento. El más eficiente será el que aporte el máximo beneficio al menor coste. Los procedimientos ineficientes se consideran desproporcionados y se oponen al principio de justicia. En una sanidad pública, la calificación de proporcionado o desproporcionado viene marcada por los recursos disponibles y las necesidades. Corresponde al gestor y al profesional estimar esa relación coste/beneficio. Los gestores deben emplear los recursos económicos, que son siempre limitados, de manera eficiente y facilitar los medios necesarios a los profesionales que son los que tomarán decisiones en cada caso. En situaciones donde beneficios pequeños exigen grandes gastos, (como sucede en ocasiones al final de la vida), puede surgir la pregunta sobre si existe realmente un compromiso moral de actuar sin mirar el coste.

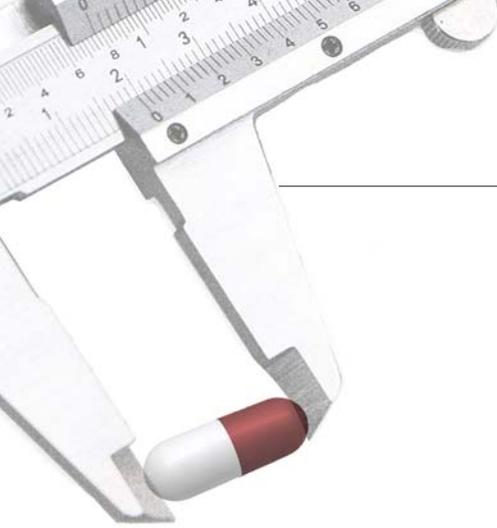
Autonomía

Cuando el enfermo (o su representante) decide rechazar o renunciar a un procedimiento que se va a iniciar o que ya está instaurado el principio ético a considerar es el de autonomía. El rechazo o la denegación de consentimiento a un procedimiento (diagnóstico o terapéutico) por parte de un paciente debidamente informado, libre y capaz para tomar esa decisión es aceptable desde un punto de vista ético y legal y se basa en el respeto debido a su autonomía.

Todo paciente, con capacidad adecuada y debidamente informado, debería participar en la decisión sobre cualquier tratamiento, incluidos los que suponen no iniciar o retirar medidas de soporte vital, salvo que no quiera o no tenga la capacidad de hacerlo.

En el ámbito de la autonomía tienen importancia dos aspectos: la evaluación de la capacidad del paciente y, en caso de incapacidad, la consulta sobre la existencia de un Documento de Instrucciones Previas o de una Planificación Anticipada de la atención médica.

La capacidad incluye comprender el diagnóstico, el estado actual de la enfermedad y su pronóstico para poder elegir libremente y sin coacción sobre las opciones de tratamiento, de acuerdo con sus valores, y manifestar su decisión.



Si el paciente no tiene la capacidad adecuada, es preciso determinar si ha designado un representante, si tiene un tutor o representante legal y si existe un Documento de Instrucciones Previas, que puede o no estar registrado. El acceso telemático al Registro de Instrucciones Previas está disponible las veinticuatro horas del día y es de consulta obligada por parte del médico. Si no se dispone de este documento, se suele aconsejar indagar sobre los deseos y los valores que el enfermo pudiera haber manifestado con anterioridad. La Planificación Anticipada de la atención médica persigue que en la relación clínica se aborden los problemas actuales del paciente y que se puedan prever y planificar los futuros. Hay que tener en cuenta que los factores emocionales, en lo relacionado con la salud y la vida, inducen sesgos en las previsiones de futuro. Estos sesgos disminuyen cuando se reconocen y cuando la relación clínica se entiende como un proceso de deliberación.

3. Práctica clínica y AET

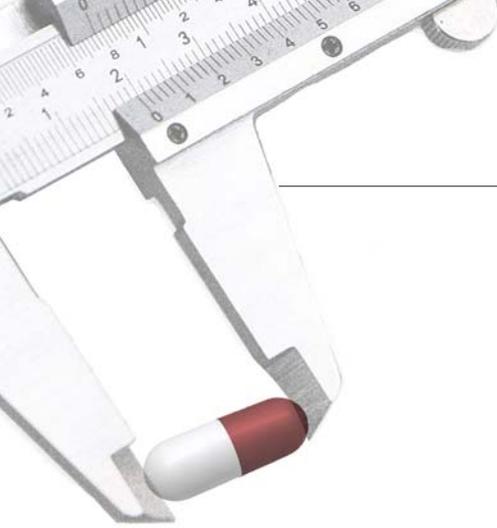
De manera tradicional, la AET se plantea como una cuestión del final de la vida. Sin embargo, esta AET es un componente esencial de la buena práctica clínica, independiente del pronóstico del paciente.

En muchos ámbitos de la Medicina no siempre se cumple la máxima de más es mejor. La corriente actual de no hacer, es decir, de evitar tomar medidas o pautar tratamientos que no han mostrado eficacia real, ayuda a recordarlo. Un ejemplo habitual es el de la conveniencia de no emplear antibióticos para tratar procesos víricos. Pero también está el evitar técnicas diagnósticas, a veces complejas o agresivas, que no van a modificar previsiblemente la actitud o la indicación del tratamiento. O limitar los tratamientos que influyen en variables intermedias (como un parámetro analítico) pero que no tienen repercusión en el bienestar o en el pronóstico global del paciente.

Saber no hacer no es dejarse llevar por una moda de ahorro en el gasto sanitario. Al contrario, es realizar una buena práctica clínica: evitar técnicas o tratamientos cuando menos molestos, si no dañinos, que no aportan beneficio. Cualquier profesional del ámbito sanitario se ha visto en la tesitura de cambiar un tratamiento, de suspender una medicación, de no llegar a comenzarla o de plantear unas medidas menos agresivas o menos intervencionistas sabiendo que no va a haber un impacto negativo a largo plazo.

AET al final de la vida

En el ámbito de la bioética, la AET se suele aplicar por defecto a situaciones en que hay un compromiso vital del paciente, lo que suele englobar, a grandes rasgos, tres perfiles de enfermos:



- **Enfermos con enfermedad avanzada en situación compleja**

En ocasiones no es fácil determinar qué enfermos con este perfil -con enfermedades neurológicas, cardíacas, renales... son realmente enfermos en situación terminal no oncológica. Las posibilidades de tratamientos en estos enfermos avanzados, muchos de ellos pluripatológicos, hay que ponderarlas en cada paciente en relación con la situación general, las expectativas y la experiencia previa. Los objetivos de prevención de posibles complicaciones a medio o largo plazo pueden no ser eficaces en enfermos con pronóstico limitado.

- **Enfermos oncológicos en situación terminal**

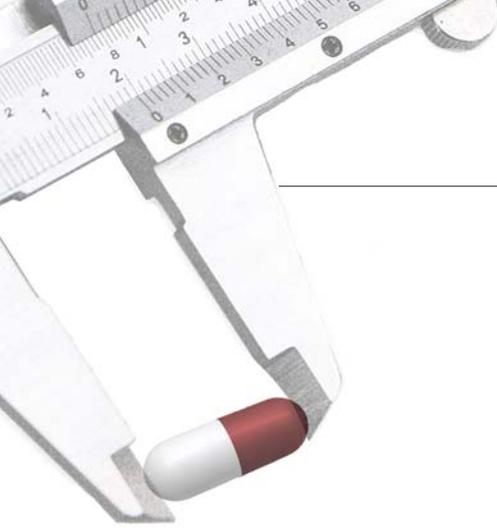
El problema suele centrarse en cuándo suspender los tratamientos oncológicos y cuáles son las medidas intervencionistas que resultan proporcionadas. Es conocido que los tratamientos oncológicos administrados en los últimos meses de vida de un enfermo oncológico avanzado no mejoran el pronóstico.

- **Enfermos críticos**

En estos casos, la AET se suele concretar en una limitación de los tratamientos de soporte vital, es decir, de las intervenciones o de los procedimientos dirigidos a mantener las funciones vitales de una persona cuya vida está en peligro. Dentro de ese concepto se pueden incluir, por ejemplo: reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, hemodiálisis, antibioterapia, empleo de hemoderivados, nutrición e hidratación enteral o parenteral, intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas (muchas de ellas intervencionistas) y admisión en unidades de medicina intensiva y crítica. Algunas medidas, como la nutrición parenteral, se entienden como un "puente", es decir, tienen sentido como soporte en una fase crítica pero previsiblemente transitoria.

En el escenario del final de la vida hay que actuar con proporcionalidad y evitar la parálisis que produce la incertidumbre pronóstica. Es aconsejable que las estimaciones de riesgos, beneficios, complicaciones, expectativas... se planteen de manera objetiva y, en la medida de lo posible, cuantificada. Es cierto que el pronóstico es incierto, pero no es aleatorio sino predecible, con un margen de error razonable, cuando se estima en intervalos de tiempo, de probabilidades de supervivencia a determinado plazo o de superar una nueva complicación. Las estimaciones porcentuales son una herramienta útil a la hora de dar información y de tomar decisiones: es más objetivo emplear porcentajes que valoraciones meramente cualitativas ("mucha gravedad", "poco probable"). La experiencia clínica y el empleo de escalas o scores validados ayudan a que la estimación pronóstica sea, de esta manera, más acertada.

Hay que distinguir la AET de otros procesos en los que se precisa actuar para producir voluntariamente la muerte del paciente, como son la eutanasia y el suicidio asistido o el homicidio por com-



pasión. La AET es también diferente de la suspensión de la atención médica en situación de muerte encefálica. En este escenario, no iniciar o retirar las medidas de soporte vital no produce ni permite la muerte del paciente, porque esta ya ha sucedido. No existe, por tanto, conflicto ético ni jurídico. Si el fallecido fuese candidato a ser donante de órganos, antes de proceder a la desconexión final se realizarían las intervenciones destinadas a posibilitar su conservación y extracción.

4. Proceso práctico de AET

La práctica médica es una mezcla de técnica, intuición, experiencia, conocimiento y rigor científico basado en la evidencia y de la aplicación individualizada –personalización– de las decisiones. Una buena práctica clínica exige revisar periódicamente la conveniencia, la eficacia y los efectos secundarios de las medidas que se han tomado. Lo que pudo ser útil o eficaz o, al menos, se recomendó con ese motivo puede haber perdido eficacia o no haber alcanzado ningún efecto. Este criterio es válido tanto en una Consulta de Atención Primaria como en una UCI. La falta de eficacia de cualquier medida no es un problema ético específico, sino una situación clínica que puede ser difícil de manejar.

En la práctica el proceso de AET debe llevarse a cabo de manera prudente lo que, de ordinario, exige cumplir una serie de pasos.

- **Pensar en ello**

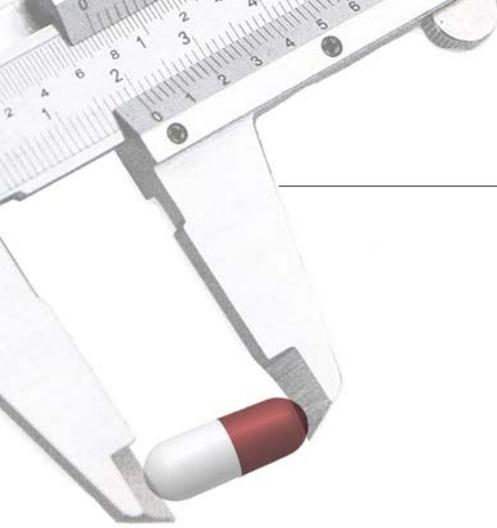
Al iniciar un tratamiento se debería tener conciencia e informar de que su continuidad depende de la evolución del enfermo. Una manera de reducir el impacto emocional es que los familiares hayan podido imaginar desde el principio diferentes escenarios. De hecho, sería aconsejable tener el hábito de valorar de manera crítica –no solo al inicio, sino a lo largo del proceso– la indicación, la eficacia y la proporcionalidad de los procedimientos que se piensan aplicar o que se vienen aplicando.

- **Obtener los datos necesarios**

Conocer la situación del paciente y de su proceso tanto en los aspectos clínicos (situación basal, comorbilidad, calidad de vida cotidiana, índice de gravedad, evolución probable con y sin tratamiento...) como personales y del entorno (valores, documento de Instrucciones Previas...) permite encuadrar mejor tanto el pronóstico como la adecuación de las opciones de tratamiento.

- **Informar**

Desde el inicio, la información al paciente y a los allegados sobre la situación real y las expectativas de evolución debe ser comprensible, realista y clara y, en la medida de lo posible, empática y personalizada. Personalizar es algo más que individualizar. Al individualizar se toman en cuenta



las características que hacen al individuo diferente del resto. Al personalizar se tiene en cuenta su valor intrínseco.

El proceso de esta información le corresponde al médico (al equipo) responsable del paciente. La información diaria debe ser dada por el mismo profesional, siempre que sea posible, lo que evita entrar en contradicciones y proporciona mayor satisfacción a la familia. En situaciones agudas sería bueno que se pudiese conocer cómo ha sido el proceso de información para que sirva también de apoyo en la toma de decisiones.

- **Manejar las emociones**

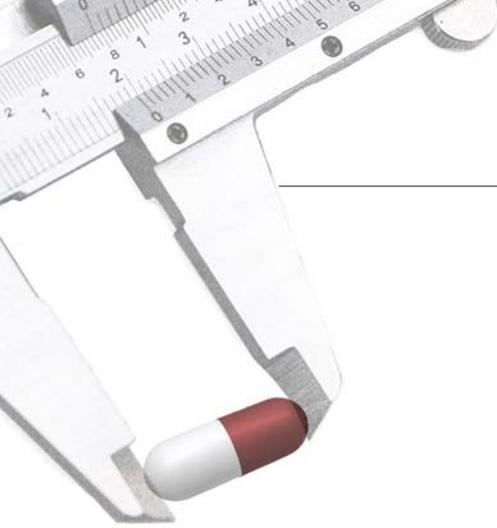
El proceso clínico, las complicaciones o la falta de respuesta al tratamiento..., en resumen “las malas noticias”, se viven como un choque emocional mantenido que precisa tiempo y trato para poder ser asimilado. Es lógico que se recuerde que el objetivo siempre es ayudar y apoyar al enfermo, pero también lo es que esta ayuda y este apoyo se deben adaptar al pronóstico, la evolución y las necesidades, incluso cuando se percibe que no se dispone de medios eficaces y/o los que se emplean se muestran fútiles.

Para evitar que los pacientes se culpabilicen no se les debe cargar con responsabilidades y decisiones que no les corresponden o que no son capaces de afrontar. En ocasiones de especial conflictividad emocional, puede ser adecuado actuar con flexibilidad y mantener de manera transitoria, dejándolo anotado en la historia clínica, algún procedimiento aparentemente fútil pero no especialmente lesivo si con ello se contribuye a minimizar la angustia entre los familiares. También es importante que los profesionales sean capaces de distinguir entre lo que es la reflexión técnica y ética acerca de la mejor conducta a seguir y lo que son las emociones que surgen al afrontar una toma de decisiones complicada.

- **Decidir la AET**

La AET no se debería afrontar como una situación urgente sino como un proceso de diálogo abierto, con el paciente y/o con sus familiares. Muchas veces la AET se planteará como una evidencia compartida ante la situación o la evolución de la enfermedad. En otras ocasiones la decisión no será tan clara y la carga emocional será mayor. En estos casos, es prudente que la decisión sea participada y que esté abierta a un proceso de duda y de maduración.

Un proceso de decisión adecuado lleva a que la conclusión se ajuste a los principios legales y éticos y a las normas de buena práctica clínica. Ante una negativa del enfermo o la familia a cualquier restricción terapéutica debe imperar el diálogo que ayude a buscar el entendimiento. A veces hace falta tiempo para pasar de la negación, la ira, la negociación (la lucha) o la depresión a la aceptación.



Pero si la negativa persiste y hay evidencia constatada de contraindicación de los medios posibles, éstos se deberán suspender o no comenzar, igual que si hay evidencia de futilidad de los medios presentes o futuros. La parte ética de la decisión puede aconsejar que se solicite la opinión del Comité de Ética Asistencial del Centro. El asunto solo se deberá judicializar en última instancia.

• **Realización de la AET progresiva y escalonada**

Hay que insistir en que la AET no es un abandono del enfermo. No hay una guía que señale cómo hay que desescalar las medidas que recibe un paciente. En todo caso, es coherente recomendar que se lleve a cabo de manera progresiva. Lo ideal sería que en la misma medida en que se reducen las medidas intervencionistas se implementen los cuidados y los tratamientos sintomáticos y paliativos.

De manera práctica se podría sugerir esta línea de intervención:

- Valorar de manera muy crítica el ingreso en unidades de medicina intensiva y críticos.
- Continuar el tratamiento, pero sin nuevas actuaciones terapéuticas y condicionado a obtener respuesta en un plazo determinado.
- Retirar algún tratamiento ya iniciado. Puede ser prudente, por criterio práctico, comenzar por los más incómodos, por los más intervencionistas o por aquellos que parezcan más complejos (sueros, bombas de perfusión, vías, necesidad de controles...). Sin embargo, si alguno de ellos es percibido por la familia como esencial para el soporte del paciente, pudiera ser mejor mantenerlo.
- Retirar todo tratamiento. En esta fase, debe permitirse que los familiares acompañen de manera activa al enfermo y ofrecerles ayuda. Deben mantenerse los cuidados integrales paliativos que alivien el sufrimiento físico y psíquico y ayuden a mantener el máximo de confort posible tanto del enfermo como de la familia.

En definitiva, la AET no disminuye el esfuerzo en la atención al paciente, sino que cambia los objetivos terapéuticos, centrándose en los cuidados. Nunca hay motivo para dejar de cuidar. En principio, siempre se deberían mantener las atenciones básicas que, en líneas generales, coinciden con los cuidados que se podrían recibir en el domicilio: higiene, confort, nutrición y/o hidratación (si es capaz) y control de síntomas.

La AET "permite" la muerte, no la impide, pero en ningún caso la produce o la causa. Es la enfermedad la que lo hace, y no la actuación del profesional.



