

Limitación del esfuerzo terapéutico



Javier Barbero Gutiérrez^a, Carlos Romeo Casabona^b, Paloma Gijón^c y Javier Júdez^d, para el Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud*

^aPsicólogo, Área 7 de Atención Primaria, INSALUD. Madrid. ^bCatedrático de Derecho Penal. Universidad del País Vasco/EHU. Director. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBV-Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano. Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco/EHU. Bilbao. ^cMédico. Unidad de Valoración y Apoyo a la Atención Domiciliaria de pacientes con VIH/sida. Oficina Regional de Coordinación de Acciones frente al VIH/sida. Comunidad de Madrid. ^dMédico. Jefe de Proyectos de Bioética y Educación Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.

Casos clínicos

1. El Dr. García** desde hace 2 años realiza atención domiciliaria a una anciana de 80 años, con demencia senil, quien en estos momentos rehusa ingesta alimentaria. Este cambio ha sido abrupto y se acompaña de heces manchadas de sangre y una progresiva anemización. El Dr. García sospecha que pueda tener un síndrome tóxico secundario a una neoplasia intestinal, pero no sabe hasta qué punto solicitar una colonoscopia, habida cuenta que, sea cual sea el resultado, entiende que la paciente no es susceptible de abordaje quirúrgico.

2. Asunción, una enfermera de atención primaria, acude a ver a una enferma al domicilio por indicación del médico, en sustitución de la enfermera habitual de la paciente, que está de vacaciones. La enferma tiene 86 años, padece enfermedad de Alzheimer muy evolucionada y está encamada y en posición fetal. Se ha arrancado la sonda nasogástrica por la que recibía alimentación e hidratación. La indicación que el médico ha dado a la enfermera es que vuelva a colocarle la sonda nasogástrica, tal y como hace 2 meses hizo su compañera, también por indicación del mismo médico. La enfermera tiene dudas acerca de si es una indicación correcta. Le pregunta a la familia su opinión. El hijo, de 56 años, opina que sí hay que ponérsela, porque si no es como dejarla morir, pero su esposa –que es la que la cuida a diario– piensa que no sirve de nada, que se la está haciendo sufrir y que, al fin y al cabo, se la volverá a arrancar tarde o temprano.

3. Antonio es un varón de 67 años de edad, que fue diagnosticado de adenocarcinoma de colon por su médico de familia hace 2 años. Al año del diagnóstico y tras cirugía paliativa (con colostomía de descarga residual), presenta crisis epilépticas por metástasis cerebrales que se controlan parcialmente con tratamiento antiepiléptico. En la actualidad,

presenta insuficiencia respiratoria por metástasis pulmonares múltiples, y precisa oxígeno domiciliario, así como dolores óseos con irradiación neurológica referida, de muy difícil control. Desde el punto de vista cognitivo, Antonio es perfectamente capaz y está consciente. No obstante, a instancias de los familiares (hija y esposa, quienes conviven con él), no se le ha informado completamente de la extensión y gravedad de su problema, manteniendo la esperanza (verbalizada, al menos) de que algún día se curará. Llegado este momento, el médico propone la realización de cuidados estrictamente paliativos, así como redactar una orden de no reanimación cardiopulmonar (ONR), de ser precisa (ya fue atendido por el servicio del 061 hace 6 meses por un episodio de parada cardiorrespiratoria en la calle); los familiares están de acuerdo con la propuesta, pero obviamente sin comunicárselo a Antonio.

Preguntas que suscitan los casos clínicos

Solemos preguntarnos acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico cuando percibimos una desproporción entre los fines y los medios que se van a usar y nos planteamos la indicación técnica y, por tanto, la justificación ética de alguna medida frente a la situación del paciente. En ocasiones la desproporción puede ser percibida por el mismo paciente o por la familia y el conflicto seguirá estando presente. La situación problemática se agudiza cuando, en el ámbito de las técnicas de soporte vital, lo que se consigue con la limitación del esfuerzo terapéutico es un resultado de muerte, sea a corto o medio plazo, sea causa inmediata o no de la propia decisión.

Estas cuestiones aparecen con enorme frecuencia en la atención especializada y, más concretamente, en el ámbito de los cuidados intensivos, pero también las encontramos en atención primaria y no sólo en la atención al enfermo terminal dentro de una dinámica de cuidados paliativos^{1,2}. Será a estas situaciones habituales en atención primaria a las que, en concreto, nos vamos a referir, como hemos visto en los casos clínicos precedentes. Estas escenas clínicas nos suscitan al menos las siguientes preguntas:

– El diagnóstico de demencia, la avanzada edad y la sospecha de neoplasia intestinal, en el caso 1, ¿justifican la valoración de «paciente no susceptible de abordaje quirúrgico» y, por tanto, la renuncia a una prueba diagnóstica como la colonoscopia?

– ¿Cómo se define y quién puede definir el concepto de calidad de vida? ¿Entra este concepto en conflicto con el de prolongación y/o «sacralidad» de la vida?

– ¿A quién corresponden las decisiones de las que pueden depender la vida y la muerte de las personas no competentes? ¿A la familia, a los hijos, a la nuera cuidadora, en el

*Este trabajo ha sido escrito por Javier Barbero, Carlos Romeo Casabona, Paloma Gijón y Javier Júdez para la serie de artículos «Bioética para Clínicos» del proyecto con el mismo nombre del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Los miembros del Grupo Técnico del Proyecto de Bioética para Clínicos son: Diego Gracia (Director); Javier Júdez (Coordinador); Rogelio Altisent; Javier Barbero; Francesc Borrell; Fernando Carballo; Pilar García-Olmos; Manuel de los Reyes; Pablo Simón; José Zarco. La Fundación de Ciencias de la Salud no se identifica necesariamente con el contenido de este trabajo, ni éste representa su posición oficial sobre los temas objeto de estudio en el mismo.

**Aunque los casos clínicos están extraídos de experiencias reales de la práctica clínica, todos los nombres empleados en la recreación de los mismos son inventados y no corresponden a ninguna persona real.

Correspondencia: Dr. J. Júdez.
Instituto de Bioética. Fundación de Ciencias de la Salud.
Avda. de Pío XII, 14. 28016 Madrid.
Correo electrónico: jjudez@fcs.es

Recibido el 14-5-2001; aceptado para su publicación el 24-7-2001

Med Clin (Barc) 2001; 117: 586-594

TABLA 1

Problemas que plantean los casos clínicos

Limitación del esfuerzo diagnóstico (pruebas que no cambiarán la decisión terapéutica)
Limitación del esfuerzo terapéutico (inutilidad /futilidad. Indicación de manejo de tratamientos de soporte vital, inicio, no inicio y retirada)
Decisiones de sustitución
Derechos del familiar que asume deberes en los cuidados
Conspiración del silencio. La verdad al paciente
Diagnóstico de terminalidad
Valoración de la calidad de vida del paciente
Umbral entre lo obligatorio y lo opcional en la intervención
Responsabilidad interprofesional frente a decisiones jerarquizadas en conflicto
Formación de los profesionales en habilidades de comunicación y <i>counselling</i>

caso 2, o a los profesionales, al médico o a la enfermera?
¿Responsabilidades diferenciadas significa responsabilidades jerarquizadas?

– ¿La alimentación artificial por sonda nasogástrica es un cuidado o un tratamiento? ¿Obligatoria u opcional? ¿Tiene alternativa?

– ¿Puede ponerse una ONR sin consentimiento del paciente incluso cuando ésta esté indicada desde el punto de vista del profesional?

– ¿Está justificada la «limitación del esfuerzo informativo» por los efectos previsiblemente negativos de la mala noticia que puede suponer plantear la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico?

Los problemas éticos que subyacen en estas preguntas se encuentran sintetizados en la tabla 1.

Los términos que se utilizan a lo largo del texto se encuentran clarificados en el glosario al final del texto.

Marcos ético y normativo

Desde el análisis ético existe consenso en afirmar que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible necesariamente y de ahí se colige que tenemos razones para limitar el esfuerzo terapéutico, razones que, obviamente, han de estar debidamente justificadas:

1. *Desde el principio de no maleficencia: la contraindicación.* Es el principio a utilizar por el médico en su toma de decisiones sobre limitación de esfuerzos terapéuticos. El médico en principio no puede poner procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir, que estén claramente contraindicados, ni siquiera con el consentimiento del paciente. Decíamos que no todo lo técnicamente posible ha de ser necesaria y éticamente aceptable. El médico tiene que poner los medios indicados (con consentimiento del paciente) y no los contraindicados. Las dudas pueden venir acerca de los tratamientos que se encuentran en el umbral de la no indicación, pero que no están contraindicados para esta situación.

2. *Desde el principio de justicia.* Los esfuerzos terapéuticos también podrán ser limitados si hay que racionar recursos escasos, aunque el paciente los solicite y no estén contraindicados³. En el terreno de lo privado, rige fundamentalmente la justicia conmutativa. En el terreno de lo público, las caracterizaciones principales de la justicia son las de la justicia distributiva y la de la justicia social. No se puede exigir al sistema público que provea o que financie un tratamiento no indicado y caro o escaso, ni siquiera cuando esté exigido por el paciente. El principio de autonomía ha de quedar regulado, desde esta perspectiva, por el principio de justicia. En sentido estricto, el racionamiento en la asis-

tencia sanitaria consiste en la restricción, por medio de políticas sanitarias, de prestaciones que, si bien son potencialmente beneficiosas, tienen que restringirse porque los recursos disponibles son limitados.

3. *Desde el principio de autonomía (renuncia por parte del paciente) y desde el principio de beneficencia (la obligación de hacer el bien al paciente pasa por su concepto de lo que es beneficioso para él).* Como regla general, se puede afirmar que desde el punto de vista moral, en el ámbito del paciente competente, un tratamiento no debe administrarse sin el consentimiento informado y voluntario del paciente. El médico usará su conocimiento, experiencia y entrenamiento para determinar el diagnóstico y pronóstico del paciente y las diferentes posibles alternativas de tratamiento valorando los riesgos y beneficios de cada uno, incluyendo la alternativa de no tratamiento, pero será el paciente quien, usando sus propios fines y valores para discernir y decidir qué opción es mejor para él, acabará tomando la decisión. La prudencia parece pedir un marco de toma de decisiones compartida basado en el reconocimiento de que una toma de decisiones individualizada requiere de ambas contribuciones, pero en último término lo que está en juego es la salud y, por qué no decirlo, la vida y la libertad del propio paciente.

Los principales valores éticos que subyacen a la toma de decisiones compartida se resumen en el intento de hacer confluir la promoción del bienestar del paciente y el respeto a su autonomía moral. El concepto de bienestar, lo que es mejor para un paciente concreto, depende no sólo de los «hechos médicos», sino también y sobre todo de los propios fines y valores del paciente. En último extremo, no podemos pretender hacer el bien a alguien (beneficencia) sin tener en cuenta su parecer o incluso en contra del mismo. En este sentido, preservar o mantener la vida no es siempre ni necesariamente un beneficio para el paciente; estará en función del tipo de vida que se va a mantener y de la valoración que el paciente haga realmente de ésta. El ejercicio de la autonomía moral permite que las personas nos responsabilicemos de nuestras propias vidas y tomemos el control sobre las mismas.

Sobre la base de estos dos valores (bienestar y autonomía moral), así como del ideal de toma de decisiones compartida y el requerimiento de consentimiento informado que de todo ello se deriva, los pacientes competentes tienen el derecho a sopesar los beneficios y cargas de tratamientos alternativos, incluyendo la opción de no tratamiento, y el derecho también a decidir en función de ese balance.

En el ámbito del paciente incompetente, dejamos a un lado –se ha tratado monográficamente en esta serie– el arduo problema de la evaluación de la capacidad^{4,5} de los pacientes; no obstante, nos hacemos dos preguntas necesarias: quién ha de decidir y con qué criterios. En cuanto a la primera, el papel decisor se suele trasladar a un familiar cercano cuando está disponible; en principio, conoce mejor al paciente y con esa elección se tiende a promover lo que el paciente creyera que era bueno para él. Pero el problema suele aparecer en los criterios. Siguiendo estándares de mayor a menor autodeterminación en la decisión, se suele admitir esta jerarquización⁶:

– *Directiva anticipada.* El propio Convenio del Consejo de Europa⁷ relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina (Oviedo, 1997), afirma que «serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad» (art. 9). Este convenio, suscrito el 4

de abril de 1997, ha entrado en vigor en España el 1 de enero de 2000. A diferencia de otras declaraciones internacionales sobre temas de bioética que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Recogiendo este precedente, junto a otras motivaciones, en Cataluña, posteriormente en Galicia y en trámite a nivel nacional, se ha promulgado la Ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente⁸, y a la documentación clínica, ley que aborda explícitamente (art. 8) lo que llama las voluntades anticipadas. En ella se afirma que en el documento de voluntades anticipadas la persona puede expresar tanto instrucciones como la designación de un representante para tomar decisiones por él en materia de salud cuando ya no pueda hacerlo ella misma. El objetivo de este tipo de herramientas, especialmente desarrolladas en los EE.UU.⁹ es que puedan ser respetadas las decisiones de la persona y que pueda ajustarse su cuidado y tratamiento, en lo posible, a sus valores, sus fines y sus preferencias. Aunque estas herramientas presentan problemas en cuanto a validez en función de la distancia en el tiempo y en la situación vital en que fue decidido y aunque también se cuestiona la poca especificidad que pueden reflejar afirmaciones genéricas, pueden ser de gran utilidad en la práctica; no obstante, en nuestro medio su utilización aún es muy escasa¹² y centrada en reivindicaciones cercanas a la asistencia médica a la muerte o a la evitación del encarnizamiento terapéutico, siendo su grado de utilidad jurídica todavía incierto. El uso detallado de estas herramientas, su desarrollo más específico, así como su utilización dentro de un marco más global de proceso de planificación anticipada de las decisiones sanitarias¹³, se dejan para otro trabajo en el futuro. Para la normativa actual que se está desarrollando en nuestro país véase la tabla 2.

– *Juicio sustitutivo*. Se intenta averiguar qué hubiera hecho el paciente, en las circunstancias actuales, si fuera competente, en función de sus valores.

– Cuando no hay conocimiento disponible y suficiente del paciente y sus valores, se suele usar el criterio de *mejor interés*, es decir, lo que la comunidad racional de ese medio entendería que es el mejor interés global del paciente. Se plantea que un cierto consenso «intersubjetivo» en la comunidad moral nos puede acercar más prudentemente a la objetividad moral. A veces se utiliza también el criterio conocido como «persona razonable» considerando como referencia el previsible comportamiento que tendría una persona estándar a la que un grupo social determinado coincidiría en calificar de razonable.

No siempre hay acuerdo con estos criterios. Por ejemplo, en el caso de los niños a veces los padres también sopesan los efectos de las diferentes opciones sobre los intereses de otros miembros de la familia (hermanos más pequeños, etc.). Reiteramos que el rasgo fundamental de este encuadre es que lleva al paciente o al decisor subrogado a hacer un balance de las cargas y los beneficios de los posibles tratamientos, incluyendo la opción de no tratamiento¹⁴, según los fines y valores del propio paciente, lo que le llevará a seleccionar o a rehusar el tratamiento disponible. Este marco debería suplantar la clásica distinción entre tratamiento ordinario y extraordinario.

Desde una perspectiva jurídica (tabla 3), también el Derecho se ha vinculado tradicionalmente a una visión sacralizada de la vida humana: la protección de ésta, sin ser absoluta, tomaba como punto de partida su intangibilidad. Sin embargo, esta orientación ha ido matizándose a lo largo de

las décadas inmediatamente anteriores por la acumulación de varios factores. Por un lado, desde la medicina se insiste en que no todo indicio de actividad biológica debe identificarse con la existencia de vida humana, y ello gracias a los avances en medicina intensiva, en tanatodiagnóstico y en cirugía sustitutiva (trasplantes). Por otro lado, desde el propio Derecho se ha producido una exaltación de los valores individuales, lo que ha traído consigo un mayor interés por un reconocimiento más explícito en el ordenamiento jurídico del principio de autonomía y del respeto de la dignidad de la persona. De todos modos, la vida humana continúa siendo un bien jurídico que goza de la máxima protección por parte del Derecho, en particular, del Derecho penal.

La trascendencia de esta evolución para la praxis medicosanitaria y, en concreto, para algunos aspectos de los casos clínicos descritos más arriba, es evidente. En efecto, el médico, desde que asume de hecho y realmente el tratamiento del paciente, asume al mismo tiempo también la posición de garante respecto a la salud y la vida de aquél. Pues bien, es aceptado de forma general por los penalistas y encuentra su confirmación implícita en el Código Penal (CP) español, que si el paciente conscientemente rechaza el tratamiento, incluso aunque pueda tener consecuencias fatales para él, el médico no incurriría en un delito de homicidio por omi-

TABLA 2

Normativa vinculante sobre las voluntades anticipadas

Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina
<i>Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Oviedo, 1997</i>
Artículo 9. Deseos expresados anteriormente Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad
Ley sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica
<i>Ley 21/2000 de 29 de diciembre. DOGC n.º 3303, publicada el 11 de enero de 2001. Generalitat de Catalunya</i>
Artículo 8. Las voluntades anticipadas 1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma 2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos: a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante 3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlos. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente 4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente

sión –comisión por omisión– si respeta la voluntad del paciente (art. 143 del CP; véase la tabla 4 para todas las referencias de este párrafo). En este sentido hay que interpretar también la Ley General de Sanidad (LGS), cuando reconoce el derecho del paciente a rechazar el tratamiento, incluso aunque su poco clara redacción pudiera hacer pensar otra cosa¹³ (art. 10. 9 LGS). Sin embargo, no debe olvidarse que si en ausencia de una declaración semejante por parte del paciente el médico interrumpe el tratamiento y aquél fallece como consecuencia de ello, podría incurrir en un homicidio doloso en comisión por omisión (arts. 11 y 138 del CP). De todos modos, esto no es siempre así: la aplicación de recursos médicos no es ilimitada, sino que tiene su marco operativo en lo que desde un punto de vista objetivo esté realmente indicado (*lex artis*) para el tratamiento o en su caso, para la aplicación de medidas paliativas¹⁶. Y es en las situa-

ciones límite donde la dignidad de la persona, como principio fundamentador jurídico-constitucional, puede desempeñar un papel esencial. Y como ya se ha visto anteriormente, sea cual fuere su contenido jurídico, no cabe duda de que también desde esta perspectiva la dignidad de la persona no se puede construir a partir de lo que sobre ella puedan apuntar terceros en relación con una persona determinada. Por lo demás, el problema de la limitación del esfuerzo terapéutico poco tiene que ver, en principio, con prácticas eutanasias y con su regulación como delito muy atenuado en el CP (art. 143.4 CP), ni con el delito de denegación de asistencia sanitaria o de abandono de los servicios sanitarios (art. 196 CP). Por lo que se refiere al delito de omisión del deber de socorro (art. 195.1 del CP, y otro artículo de esta misma serie¹⁵), puede llegar a plantearse su existencia en algunas hipótesis aisladas.

TABLA 3

Marco jurídico**Ley General de Sanidad****Art. 10.1**

Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical

Art. 10.5

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento

Art. 10.6. b)

A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas

Art. 10.9

A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6, debiendo para ello solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente

Código Penal**Art. 195.1**

El que no socorriese a una persona que se halle desamparada y en peligro manifiesto y grave, cuando pudiese hacerlo sin riesgo propio ni de terceros, será castigado con la pena de multa de 3 a 12 meses

Art. 196

El profesional que, estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios, cuando de la denegación o abandono se derive riesgo grave para la salud de las personas, será castigado con las penas del artículo precedente en su mitad superior y con la de inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio, por tiempo de 6 meses a 3 años

Art. 138

El que matare a otro será castigado, como reo de homicidio, con la pena de prisión de 10 a 15 años

Art. 11

Los delitos o faltas que consistan en la producción de un resultado sólo se entenderán cometidos por omisión cuando la no evitación del mismo, al infringir un especial deber jurídico del autor, equivalga, según el sentido del texto de la Ley, a su causación. A tal efecto se equiparará la omisión a la acción:

a) Cuando exista una específica obligación legal o contractual de actuar
b) Cuando el omitente haya creado una ocasión de riesgo para el bien jurídicamente protegido mediante una acción u omisión precedente

Art. 143.4

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

TABLA 4

Marco deontológico**Código de Ética y Deontología médica de la Organización Médica Colegial, 1999****Capítulo VII. De la muerte****Artículo 27**

1. 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 debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a este mismo

2. 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 a 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

3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste

Codi de Deontologia. Normes d'ètica mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 1998**VII. De la muerte**

57. Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico debe cuidar de que este derecho sea respetado. El médico tiene que tener en cuenta que el enfermo tiene el derecho de rechazar el tratamiento para prolongar la vida. Es deber médico fundamental ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y con aquello que haya dado sentido a su vida. Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les señalará el deber de respetar lo que se cree que hubiera sido el parecer del enfermo

58. El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía debe adaptarse a los objetivos de confort, sin pretender alargar innecesariamente ni acortar deliberadamente. En los casos de muerte cerebral, el médico deberá suprimir los medios que mantienen una apariencia de vida a no ser que sean necesarios para un trasplante previsto.

Código Deontológico de la enfermería española, del Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería, 1989

Art. 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 pueda afrontar la muerte cuando ésta ya no pueda evitarse

Art. 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

Desde el punto de vista deontológico (tabla 4), el Código de Ética y Deontología Médica del Consejo General de Colegios Médicos¹⁶, hace referencia sólo de modo indirecto a la limitación del esfuerzo terapéutico (art. 27.2.). En la tabla 4 se recoge este artículo junto a las otras menciones del Código de Deontología de los médicos catalanes (arts. 57 y 58)¹⁷ y del Código Deontológico de la Enfermería Española¹⁸, que se limita a recordar la obligación de oponerse a tratamientos fútiles (art. 55) y de aportar lo necesario para aliviar los sufrimientos del enfermo terminal y sus familias, en una dinámica de cuidados paliativos (art. 18).

Deliberación práctica sobre el tema

El trabajo con pacientes indica que, en la práctica clínica, la limitación del esfuerzo terapéutico no es sencilla. Analizaremos algunas de las dificultades con las que nos encontramos:

– Las posturas «vitalistas» a ultranza. Aquéllas posturas deontológicas extremas que defienden el principio de sacralidad (santidad de vida, manteniendo que «mientras hay vida hay esperanza»). En realidad, es al revés («cuando hay esperanza hay vida»), pues una persona que alimenta la esperanza de lo cotidiano, la del día a día –*ensanchar* la esperanza, dicen algunos– podrá saborear la vida, eso sí, desde una perspectiva más biográfica que biológica. Las posturas axiológicamente vitalistas equiparan la limitación del esfuerzo terapéutico con el abandono terapéutico, cayendo –así creemos– en un importante error. La vida biológica, aunque sea la condición necesaria para el desarrollo de otros valores, no es un valor absoluto; ni siquiera lo fue para los primeros cristianos, que decidieron no renunciar a su fe (un valor espiritual), aunque ello conllevara la pérdida de la vida biológica (valor vital). Si en algo suelen caer los vitalistas es en la poca sensibilidad frente a valores como calidad de vida y bienestar entendidos, claro está, en clave subjetiva. Los vitalistas pueden acabar protegiendo, en la práctica, la «obstinación terapéutica», al no admitir que el mantenimiento de la vida biológica puede ser un objetivo fundamental pero que puede tener excepciones en función de una visión concreta de calidad de vida en un sujeto concreto. Obviamente, la calidad de vida, como criterio subjetivo, habrá de valorarse por el propio paciente; si esto no es posible –por su incapacidad, etc.– sólo podrá invocarse este criterio en beneficio del paciente en cuestión y de nadie más, la decisión no podrá perseguir el interés de otro o de la sociedad. Si en algo han sido útiles las posturas vitalistas ha sido en recordarnos que el valor de las personas no puede quedar relativizado por consideraciones de mérito, rango o utilidad social, asegurando el valor intrínseco e igual de toda vida humana. La carga de la prueba, por tanto, ha de corresponder a aquellos que deseen tomar decisiones de retirar o no iniciar tratamientos de soporte vital. No hay que olvidar que, según estudios bien controlados, los médicos tienden a infravalorar la calidad de vida de los pacientes y que éstos son más optimistas y tienen mayor tolerancia a las limitaciones¹⁹.

También hay planteamientos vitalistas no radicalizados para los que el concepto de calidad de vida serviría como complemento a la hora de poder plantear alguna excepción a la protección radical y permanente de la vida biológica.

– La toma de decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico puede estar muy influida por las emociones actuando como variable intermedia. En la práctica esto no suele ser reconocido: familiares que exigen que un enfermo terminal entre en la UCI porque en el fondo necesitan negar la dolorosa

posibilidad de muerte de su ser querido; profesionales que bajo el argumento de «agotar las posibilidades» proponen y realizan actuaciones fútiles –inútiles, en realidad– porque interpretan la muerte del paciente como un fracaso y, por tanto, una amenaza a su omnipotencia y autoestima profesional, etc. Obviamente, nadie quiere sentirse culpable ante la hipotética acusación de «no haber hecho todo lo posible». Las emociones son malas consejeras para la decisión moral; su utilidad estriba en la función de señal de alarma ante posible conflicto ético, pero no como elemento de decisión. El objetivo de nuestra decisión nunca habrá de ser la evitación de la culpa, sino el bienestar del paciente.

– El mundo emocional también aparece en los conflictos de «no inicio» o «retirada de tratamiento». Se ha debatido a fondo si estamos ante dos actos con diferente cualificación técnica y moral o meramente ante dos situaciones de diferentes impactos psicológicos (se suele tener poco tiempo y más ansiedad a la hora de tomar la decisión de iniciar o no un tratamiento de soporte vital, mientras que cuesta más retirar un tratamiento instaurado). En teoría hay diferencias técnicas, porque cuando se plantea retirar un tratamiento es porque se *ha constatado* que no funciona, mientras que al plantear no iniciarlo queda la *incertidumbre* de que el tratamiento funcione o no. Además, en la realidad se suele «poner» lo indicado y «no poner» lo no indicado y lo contraindicado, y se suele «retirar» lo contraindicado, pero suele haber muchas resistencias para «retirar» lo no indicado. Obviamente esta paradoja suscita indudables problemas éticos.

– Este tipo de decisiones tiene dos características decisivas: por un lado, suelen ser decisiones de importancia «vital», en ellas entran en juego la vida y la muerte, la calidad de vida, etc. Por otro lado se suele decidir ante situaciones de enorme fragilidad en el paciente. Estas dos características –la fragilidad del contexto y la trascendencia de la decisión– fácilmente pueden decantarnos hacia una postura beneficentista de corte paternalista cuando la opción del paciente o de la familia prioriza la calidad frente a la cantidad de vida y lleva al extremo de preferir el no poner o la retirada de un tratamiento de soporte vital. A mayor fragilidad en el paciente, mayor tendencia a interpretar como no autónoma o como «equivocada» la decisión de no tratamiento. De todos es sabido que la fragilidad física o emocional que conlleva la enfermedad no pueden equipararse con la fragilidad moral; son dos ámbitos distintos.

– Plantear la limitación del esfuerzo terapéutico al paciente o a la familia no es plato de buen gusto para los profesionales. Tampoco es fácil. Necesita tanto de estrategias comunicativas y de contención cara al paciente/familia como de estrategias de autocontrol de cara a los propios profesionales. Existen recursos formativos para incorporar conocimientos y habilidades en este sentido y también estrategias para entrenar y supervisar los mismos. El *counselling*²⁰ y aquello que tenga que ver con la formación en habilidades de comunicación²¹ nos ayudarán a dar malas noticias, a afrontar preguntas difíciles, etc. El primer obstáculo lo encontramos en los propios profesionales. Es una cuestión de actitudes. Muchos asocian años de práctica clínica con experiencia comunicativa en este ámbito y no se puede deducir esta conclusión de aquella premisa. De hecho, podemos llevar 20 años sin plantear correctamente estas cuestiones. Estamos ante un problema de gran importancia clínica y por tanto ética. En ocasiones privamos de información a pacientes competentes por proyección de nuestra ansiedad ante el hecho de tener que dar una mala noticia, etc., y privar de información relevante para la toma de decisiones supone anular la autonomía moral de una persona para ese ámbito de decisión. También habría que subrayar que no afinar en

el «cómo» de la información y la comunicación puede ser maleficente²⁴. Por tanto, la obligación moral de mejorar nuestras habilidades comunicativas no es una cuestión simplemente supererogatoria, sino que conforma una obligación moral de primer nivel.

– Formalmente, trabajamos en equipo. En atención primaria no se discute en teoría el binomio médico-enfermero; en ocasiones se incorpora también la actuación del trabajador social. Las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico pueden ser controvertidas y, en ocasiones, plantean conflicto decisional en los equipos²⁵. En este sentido, conviene diferenciar el nivel técnico del ético. En el primero el ámbito decisional suele estar más definido. Existe una cada día más clara diferencia entre el diagnóstico médico y el diagnóstico de enfermería, al igual que en el plano de la intervención; para la enfermería habrá actuaciones delegadas, pero muchas de sus intervenciones serán autónomas y propias de lo conocido como cuidados de enfermería. Sin embargo, ante la limitación o no limitación del esfuerzo terapéutico, la decisión técnica suele ser del médico, pero la ejecución de la misma habitualmente corresponde a enfermería y puede aparecer conflicto. El enfermero, experto en la dinámica de los cuidados, suele estar muy sensibilizado ante el riesgo de obstinación terapéutica y en ocasiones se encuentra ante el dilema de tener la orden médica de poner o quitar un procedimiento y no estar de acuerdo. Desde el punto de vista moral, no se podría negar si su valoración es que tal orden estaría «no indicada»; sí que podrá negarse si entiende que es una orden contraindicada, es decir, claramente maleficente. Obviamente, si se niega deberá reflejarlo y razonarlo por escrito, en la historia clínica, como todo aquello que se plantea como proceder excepcional. La excepción –y negarse a una orden médica, en principio lo es– ha de estar siempre debidamente justificada y ha de cargar con la prueba aquél que la realiza.

Ya se ha indicado que desde el punto de vista técnico el ámbito de decisión está diferenciado, pero esto no es tan claro desde el punto de vista ético. Médico, enfermero y trabajador social son interlocutores válidos en condiciones de simetría desde el punto de vista moral. Con sensibilidades distintas en función de su ejercicio y responsabilidad profesionales, pueden tener visiones complementarias y mutuamente enriquecedoras de la situación. Prescindir del diálogo moral ante las situaciones concretas y a veces tan complejas como las que tienen que ver con la limitación del esfuerzo terapéutico, se convierte en una irresponsabilidad moral.

– Algunos clínicos plantean que la limitación del esfuerzo terapéutico es de tal responsabilidad que para aceptarla –desde el punto de vista de la indicación– necesitamos estar cargados de razón y, para ello, es preciso tener datos diagnósticos muy contrastados. En ocasiones este planteamiento nos lleva a contradicciones importantes, como puede ser cuestionarse la realización de intervenciones terapéuticas muy invasivas y para descartarlas indicar pruebas diagnósticas también de carácter invasivo, o también indicar pruebas para corroborar diagnósticos cuando se sabe que el resultado no alterará la actitud terapéutica.

– Limitar el esfuerzo terapéutico suele generar casi siempre conflicto. El hecho de reconocer y asumir la presencia del conflicto en la práctica clínica se convierte en oportunidad, que no necesariamente en amenaza. Esta posición de aceptación del conflicto como un hecho, al menos sirve para situar un punto de partida que invite a la prudencia y al diálogo. En ocasiones, la defensa o el miedo ante el conflicto puede llevar a los profesionales a posiciones rígidas o desproporcionadas, a actitudes defensivas más basadas en intuiciones viscerales que

en la reflexión racional y crítica. A mayor trascendencia de la decisión y a mayor incertidumbre generada, mayor necesidad de funcionar desde la deliberación entre todas las partes implicadas en el conflicto. Lógicamente, esta actitud ha de llevar a un reconocimiento real y no sólo formal del otro como alguien en condiciones de simetría moral.

Comentario final sobre los casos clínicos

Caso 1

Da la impresión de que el diagnóstico de demencia, la avanzada edad y la sospecha de neoplasia intestinal no justifican el *a priori* de «paciente no susceptible de abordaje quirúrgico», por las siguientes razones:

– El concepto de calidad de vida²⁴, como se ha afirmado, es un concepto subjetivo y corremos riesgos importantes –así lo ha demostrado la historia– cuando se quiere definir externamente. Es muy probable que la práctica mayoría de los lectores entiendan que vivir demenciado no suponga calidad de vida para sí; otros afirmarán que dependerá del estado e incluso algunos dirán que es una situación aceptable si así lo determina la pareja que le cuida. Claramente, no puede ser definido desde fuera. Cada persona establece el *minimum* de lo que acepta como tal. Cabe la posibilidad, al menos teórica, de que a esta paciente, en función de la explicitación anterior de sus valores, le pudiera interesar en determinadas condiciones –también pronósticas– arriesgarse en su situación a una intervención quirúrgica.

– La edad avanzada no es por sí sola un criterio de pronóstico biológico; como mucho, podría ser un criterio «biográfico»²⁵. Existe el riesgo de «etaísmo» –discriminación por la edad– si se utiliza como criterio biológico único de limitación del esfuerzo terapéutico.

– En cuanto a la sospecha de neoplasia intestinal, habría que evaluar el grado de sospecha y probablemente algunos indicadores pronósticos.

La decisión de la colonoscopia –que correspondería en último término probablemente a la familia– tiene dos vertientes. Por un lado, la cuestión de la indicación o no indicación de la colonoscopia dependerá de los riesgos y los beneficios potenciales derivados de la propia exploración y su resultado, no de un supuesto diagnóstico de «neoplasia intestinal», imposible de establecer en este caso, precisamente sin esta prueba, o en todo caso, sin un enema opaco. Si la enferma no tuviera un cáncer de colon, el médico debería replantear el diagnóstico de modo global. Si lo tuviera, la colonoscopia puede ayudar en la decisión del tratamiento más oportuno pues existen algunas alternativas no invasivas. En cualquier caso, un cáncer de colon no susceptible de «curación» quirúrgica, puede obligar por su evolución a una cirugía paliativa (para eliminar una obstrucción intestinal). Es decir, que desde la pregunta de la indicación el criterio no lo marca la presencia o no de neoplasia sino la situación clínica global de la paciente. La segunda vertiente, la del mundo de los valores de la paciente, tiene que ver con lo que esta mujer hubiera identificado en épocas pasadas y recientes como calidad de vida para ella.

Caso 2

Nos podemos preguntar si la alimentación artificial²⁸ –en este caso por sonda nasogástrica– es un cuidado o un tratamiento. La respuesta nos podrá indicar si, por tanto, es algo obligatorio moralmente o simplemente opcional. No disponemos de directiva anticipada ni al parecer podemos contar

con un «juicio sustitutivo» en condiciones. ¿Qué podría decir la comunidad moral, aun sabiendo que nos encontramos con una postura divergente entre el hijo y la nuera? La respuesta no es fácil, pero da la impresión que reinstaurando la sonda en la anciana se producirán efectos a corto plazo –preservar la hidratación y la nutrición de la paciente– pero quizá no beneficios. El efecto para una parte del organismo no justifica la intervención cuando no se produce un beneficio, entendido éste como mejora como un todo. En este sentido y en este caso, proveer de nutrición artificial por sonda nasogástrica puede asimilarse a un tratamiento inútil. Como se puede ver, reflexionamos desde la relación coste/beneficios (proporción/desproporción), pero no entramos en la dialéctica de si se trata de un tratamiento ordinario o extraordinario. Para nosotros, en este caso, es un tratamiento opcional, no obligatorio, que sin embargo tiene las características de abundante, disponible, de coste reducido, tecnología habitual y no especialmente invasivo, estas características son clásicamente de tratamiento ordinario y, por tanto, éticamente obligatorio.

La utilización de sonda nasogástrica en este tipo de pacientes puede estar sobredimensionada. Hoy encuentra alternativa, no suficientemente extendida nos tenemos, en la gastrotomía percutánea endoscópica, en pacientes con trastornos mentales y deterioro muy avanzado e irreversible. De igual modo que se sabe que la invasividad y el alto coste de un procedimiento lleva a restringir su uso, también es conocido que el bajo riesgo y el bajo coste pueden llevar a una sobreutilización del mismo. Ahora bien, ningún tratamiento es intrínsecamente «ordinario» o «extraordinario».

En este caso, además, vuelve a aparecer el peso de lo simbólico en los temas de nutrición. Cuesta reconstruir cognitivamente el pensamiento irracional de «se está muriendo porque no come», frente al «realmente no come porque se está muriendo». Convendrá aclarar a la familia que hay otras formas de cubrir la sensación subjetiva de confort frente a las de hambre y sed y que se podrían hacer todos los esfuerzos para garantizar a la paciente, y por tanto a la familia, una buena dinámica de cuidados paliativos.

Con respecto al conflicto entre hijo y nuera no creemos que el criterio prioritario sea el de consanguinidad; estimamos que desde el punto de vista moral, si no jurídico, la asunción de deberes prácticos y reales como son los cuidados deberían suponer también cierto peso en la toma de decisiones.

En lo que respecta al conflicto médico-enfermera, ya nos hemos pronunciado en cuanto al procedimiento de toma de decisiones. En este caso la cuestión estriba en si considerar que la orden de reinstaurar la sonda es maleficiente o simplemente no beneficente. En nuestra opinión, siguiendo el razonamiento expuesto de tratamiento inútil, instaurar la sonda sería maleficiente, estaría contraindicado y, en este sentido, la enfermera podría negarse. Si a esto le añadimos las consecuencias de la sonda nasogástrica (posibilidad de volver a arrancarse la misma, necesidad de sujeción mecánica para prevenirlo) la negación podría ser más justificada. Habría que considerar si sería mejor alternativa la gastrotomía percutánea endoscópica. No obstante, en este tipo de casos, con toda la controversia que llevan y las dificultades de diálogo y de racionalidad, al ser temas tan viscerales, podría recomendarse la estrategia de ensayo «de tiempo limitado», si se descartan otras alternativas, con la monitorización y evaluación de beneficios previstos y/o cargas indebidas y no deseadas, teniendo en cuenta, además, que se trataba de una nueva enfermera. En todo caso, parece prudente admitir que el objetivo principal no puede ser mantener una pseudoconsciencia regresiva permanente.

Caso 3

Estamos ante un caso típico de conspiración del silencio²⁷ en el que la familia, motivada formalmente por el objetivo de proteger y no hacer sufrir a un ser querido enfermo, le retira toda la información relevante y negativa de su situación. Lo que suele ocurrir habitualmente es que la familia no puede enfrentarse al dolor de lo que sucede y desea negarlo. La «limitación del esfuerzo informativo» no está justificada, en principio. Las personas hemos de relacionarnos en actitud de veracidad y la privación de información a un paciente sólo puede hacerse de manera excepcional y quien lo haga debe demostrar, no sólo presuponer, que la información va a hacer –a medio y largo plazo, después de la natural y difícil adaptación– más mal que bien al paciente. No olvidemos que privar de información relevante para la toma de decisiones supone tratar al paciente como un disminuido moral y desproveerle de su autonomía.

Por otra parte, la conspiración del silencio plantea problemas muy serios: asuntos importantes inacabados pueden quedar sin resolver (cambio de testamento, etc.), el paciente puede sentirse incomunicado, engañado y aumentar así la ansiedad y/o la depresión; esta situación emocional disminuirá el umbral de percepción del dolor, no se facilita la ventilación emocional y además se puede dificultar la posterior elaboración del duelo en los familiares.

En este caso habría que explorar a fondo, con las técnicas oportunas de comunicación asertiva y de *counselling*, qué tipo y grado de información quiere el paciente, porque, en principio, al paciente hay que decirle «todo lo que quiera saber y sólo lo que quiera saber» y, eso sí, que todo lo que se le diga sea cierto (obligación de no mentir, aunque en ocasiones no se diga toda la verdad, en función de su momento emocional, etc., preparando la información en línea de proceso).

La reanimación cardiopulmonar^{28,29} (RCP) suele ser considerada como un tratamiento de soporte vital que tiene consentimiento presunto, pero no es así en sentido estricto. En realidad, se trata más bien de un supuesto contemplado dentro de las excepciones al consentimiento informado preceptivo, tal y como regula la Ley General de Sanidad, en su artículo 10: «la urgencia no permite demoras por riesgo de lesiones irreversibles o peligro de fallecimiento».

Desde la perspectiva del profesional, se afirma que la RCP es electiva (puede estar indicada, no indicada, o contraindicada) y desde la perspectiva del paciente se suele afirmar que es opcional, es decir, que existe el derecho a rechazarla. Normalmente la RCP se suele restringir a aquellas situaciones que admiten probabilidades de reincorporación posterior a una vida con expectativas razonables en cuanto a calidad (estimada por el paciente) y tiempo. En el caso que nos ocupa, desde la ética de la indicación médica da la impresión que la RCP estaría contraindicada y que, por tanto, podría justificarse una orden de no reanimación (ONR). Ahora bien, desconocemos el parecer del paciente. ¿Sería necesario conocerlo? Algunos dirían que no, porque aunque lo supiese y no estuviera de acuerdo con la ONR, a un médico no se le puede obligar a procedimientos contraindicados. Nosotros mantenemos que sí sería necesario que el paciente opinara. Por un lado, es su derecho el dar consentimiento o no a un tipo de intervención como el comentado; por otro, aunque estuviera contraindicado, él podría solicitar, que no exigir, que alguien hiciera una excepción en el caso de quedar parado. El poder pedirlo también es su derecho, que queda anulado por la carencia de información.

Glosario

Calidad de vida. La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas

Directivas anticipadas (también conocidas como directrices previas). Declaraciones que una persona competente afirma para sí en referencia a sus preferencias, fines y valores, anticipando un posible futuro de incapacidad para tomar decisiones respecto a su atención sanitaria. Este tema pretende desarrollarse específicamente en un artículo en la segunda fase de esta serie de «Bioética para Clínicos».

Doble efecto (principio del). También conocido como principio del voluntario indirecto. Por este principio una acción u omisión que tiene dos efectos, uno considerado bueno y otro malo, será éticamente permitida cuando se den estas condiciones³⁰:

1. Que el acto que va a realizarse sea bueno o al menos *indiferente* por su objeto
2. Que los efectos buenos y malos se sigan *inmediatamente* del acto, es decir, que el efecto bueno no se obtenga por medio del malo
3. Que se busque sólo el buen efecto y se limite a *tolerar* el malo
4. Que haya cierta *proporción* entre el efecto bueno querido y el malo tolerado, es decir, que el buen efecto supere al malo, o al menos lo iguale

Futilidad. Término muy ambiguo y concepto realmente confuso³¹. Corresponde al término inglés *futility* y se ha sugerido emplear en español «inutilidad»³². Característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para la decisión clínica³⁵. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) y otro cualitativo (beneficio al paciente)

Limitación del esfuerzo terapéutico. La decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica.

Matar o dejar morir^{36,37}.

- *Matar*: toda acción u omisión que *produce* la muerte del paciente porque no existe en ese momento otra *causa concomitante e inevitable* (necesaria y suficiente) que tienda a producirla por sí misma.
- *Dejar morir*: toda acción u omisión que *permite* que otra *causa concomitante e inevitable* (necesaria y suficiente), por ejemplo, una enfermedad terminal, produzca la muerte del individuo

No inicio o retirada de tratamiento³⁸. Decisión de descartar el uso de una intervención médica ya sea no recurriendo a ella (no inicio) o renunciando a ella cuando no está cumpliendo con los objetivos terapéuticos perseguidos (retirada)

Obstinación diagnóstica. Realización de ciertas pruebas para aumentar el conocimiento sobre una patología o situación clínica de un paciente, sin que vaya a tener una posterior traducción en beneficios reales para el mismo; sería el «saber para no hacer»

Obstinación terapéutica. La utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. En el ámbito de la teología moral católica, sobre todo, se emplea el término de *distanasia*³⁷. Habitualmente se alude a «encarnizamiento» o «ensañamiento», términos que prejuzgan crueldad. También «furor» que refleja un exceso de intensidad

Orden de no reanimación (ONR). Instrucción, política o toma de decisión para que no se empleen maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP) en un paciente que ha dejado de respirar y/o se le ha parado el corazón.

Sacralidad (o santidad) de vida. Concepción que sostiene que la vida humana biológica tiene un valor fundamental y, en principio, es inviolable aun en situaciones de sufrimiento extremo

Tratamiento ordinario. Aquél que presenta algunas de estas posibles características: abundante; no invasivo; barato; disponible; de bajo riesgo; tecnología simple; temporal. Tradicionalmente se solía diferenciar del tratamiento extraordinario, que tendría las características opuestas (escaso, invasivo, caro...)

Tratamiento proporcionado. Aquél que mantiene un balance adecuado de costes-cargas/beneficios, en función de los objetivos perseguidos. Lo contrario es un tratamiento desproporcionado

Tratamiento de soporte vital. Cualquier intervención médica, tecnología, procedimiento o medicación que se administra a un paciente con el fin de impedir el momento de la muerte, tanto afecte o no afecte el tratamiento a la(s) enfermedad(es) subyacentes que amenazan la vida

Agradecimiento

Los autores agradecen la opinión y comentarios de Yedra Carretero, de los miembros del Grupo Técnico y de los siguientes miembros del Grupo Asesor del Proyecto de Bioética para Clínicos (Amando Martín-Zurro; Manuel González-Barón; Amalia Velázquez), y del Consejo Asesor Nacional del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud no incluidos en ninguno de los grupos anteriores (Francesc Abel; Javier Elizari; Javier Gafo¹; Gonzalo Herranz; Javier Sánchez-Caro).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hastings Center. Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying. Bloomington: Indiana University Press, 1987.
2. British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making. London: BMA, 1999. URL: <http://www.bmj.com/withwith/contents.htm> (visita 22 abril 2001)
3. Williams A. Eficiencia en la atención sanitaria y libertad clínica. *Labor Hospitalaria* 1994; 233-234: 170-174.
4. Simón Lorda P, López Pisa RM, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, Júdez Gutiérrez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 419-426.
5. Simón P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En: Feyto L, editor. *Estudios de Bioética*. Madrid: Dykinson, 1997; 119-154.
6. Buchanan, Allen E, Brock, Dan W. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Nueva York: Cambridge University Press, 1989.
7. Consejo de Europa. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina). Oviedo, 4 de abril de 1997. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.
8. Ley 21/2000 de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. DOGC núm. 3303, publicada el 11 de enero de 2001. URL: <http://www.diariomedico.com/asesor/ley221200.html> (versión no oficial, visita 22 abril 2001)
9. King NMP. *Making sense of advance directives*. Washington DC: Georgetown University Press, 1996.
10. Júdez J. Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad. *Modern Geriatrics* (ed. esp.) 1997; 9: 247-248.
11. Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *J Am Geriatric Soc* 1995; 43: 440-446.
12. US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical, and legal issues in treatment decisions*. Washington, DC: US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1983.
13. Romeo Casabona CM. El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana. Madrid: Cera, 1994: 431-458.
14. Díez Ripollés JL. En: *Comentarios al Código Penal, Parte Especial I*. Valencia, 1997: 385.
15. Borrell F, Júdez J, Segovia JL, Sobrino A, Álvarez T. El deber de no abandonar al paciente. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 262-273.
16. Consejo General de Colegios Médicos. *Código de Ética y Deontología Médica*. Madrid: Organización Médica Colegial, 1999. URL: <http://www.diariomedico.com/profesion/omc.html> (visita 22 abril 2001).
17. Código Deontológico. Normas de ética médica. Barcelona: Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 1998. URL: <http://www.comb.es/passeig/deonto/cast/home.htm> (visita 22 abril 2001).
18. Organización Colegial de Enfermería. *Código Deontológico de la enfermería española*. Madrid: Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, 1989. URL: <http://www.ocenf.org/asesoria/corpora/corpora/legis/CODDEONT/codigod.htm> (visita 22 abril 2001)
19. Asch DA, Hansen-Flaschen J. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians practices and patients wishes. *Am J Resp Crit Care Med* 1995; 151: 279-281.
20. Corney R. *Developing communication and counselling skills in medicine*. Londres: Tavistock/Routledge, 1991.
21. Programa de Formación en Comunicación y Salud. Fundación de Ciencias de la Salud y Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. URL: <http://www.fcs.es> (visita 22 abril 2001).
22. Barbero J. Sida y familia: cómo y a quién informar. Un test ético y comunicativo para la atención primaria. *Medifam* 1994; 4: 87-94.
23. De los Reyes M, García Olmos P, Borrell F, Pérez Gómez JM, Gracia D. Relaciones entre profesionales sanitarios. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 339-350.
24. Sánchez González M. Calidad de vida en enfermos terminales y eutanasia. En: Urraca S, editor. *Eutanasia Hoy. Un debate abierto*. Madrid: Nóesis 1996; 355-368.

25. Callahan D. Terminating treatment: age as a standard. *Hastings Center Report* 1987; 17 (6): 21-25.
26. Sánchez-González MA. Aspectos éticos de la nutrición y la hidratación artificiales. En: Ribera JM, Gil P, editores. *Problemas éticos en relación con el paciente anciano*. Madrid: Editores Médicos, S.A., 1995; Colección Clínicas Geriátricas XI: 141-147.
27. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. En: Torres LM, Elorza J, directores. *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson 1997; 389-396.
28. Coma I, García Castrillo L, Ruano M, Loma A, Malpartida F, Rodríguez García J. Guías de actuación clínica de la Sociedad Española de Cardiología en resucitación cardiopulmonar. *Rev Esp Cardiol* 1999; 52: 589-603.
29. Suárez JR. Reanimar o no reanimar. En: Ribera JM, Gil P, editores. *Problemas éticos en relación con el paciente anciano*. Madrid: Editores Médicos, S.A., 1995; Colección Clínicas Geriátricas XI: 133-139.
30. Frattallone R. Principio del doble efecto (voz «Acto humano, III, 5, b). En: Compagnoni F, Piana G, Privitera S, Vidal M, directores. *Nuevo diccionario de teología moral*. Madrid: Ediciones Paulinas, 1992; 41-42.
31. Cranford R, Gostin L. Futility: a concept in search of definition. *Law, Medicine & Health Care* 1992; 20: 307-309.
32. VV.AA. Limitación de prestaciones sanitarias. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud/Ediciones Doce Calles, 1997; 67 (nota del revisor).
33. Schneiderman LJ, Jecker NS. *Wrong medicine. Doctors, patients, and futile treatment*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 1995; 11.
34. Simón P, Couceiro A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una intervención general y un marco de análisis. *Oncología* 1995; 18: 2-19.
35. Steinbock B, Norcross A, editores. *Killing and letting die*. Nueva York: Fordham University Press, 1994.
36. Lynn J. *By no extraordinary means*. Bloomington: Indiana University Press, 1986.
37. Distanasia. En: Vidal M, editor. *Diccionario de ética teológica*. Estella: Verbo Divino, 1991; 168-169.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Medicina Paliativa* 1997; 4: 26-34.
- British Medical Association, *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making*. London: BMA, 1999. URL: <http://www.bmjpg.com/withwith/contents.htm> (visita 22 abril 2001)
- Callahan D. *Setting limits: medical goals in an aging society*. Nueva York: Touchstone Book. Simon & Schuster Inc. 1988.
- Coma I, García Castrillo L, Ruano M, Loma A, Malpartida F, Rodríguez García J. Guías de actuación clínica de la Sociedad Española de Cardiología en resucitación cardiopulmonar. *Rev Esp Cardiol* 1999; 52: 589-603.
- Couceiro A. Problemas éticos de los cuidados paliativos. En: Torres LM, editor. *Medicina del Dolor*. Barcelona: Masson, 1997; 426-438.
- Gómez Tomillo M. Responsabilidad penal de los profesionales sanitarios: artículo 196 del Código Penal. Valladolid: Universidad de Valladolid, Secretaría de Publicaciones e Intercambio Científico, 1999.
- Gracia D. Ética de la fragilidad. *Jano* 1993; (extraord. nov.): 15-18.
- Gregory D. The myth of control: suffering in palliative care. *J Palliative Care* 1994; 10: 18-22.
- Nuland SB. *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid: Alianza Editorial, 1995.
- Randall F, Downie RS. *Palliative care ethics. A good companion*. Oxford: Oxford University Press, 1996.
- Romeo Casabona CM. *El Derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*. Madrid: C.E. Ramón Areces. S.A., 1994.
- Roy David J, MacDonald N. Ethical issues in palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, editores. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1998; 95-138.
- Sánchez-González MA. Los tratamientos inútiles y el concepto de futilidad. Ponencia del Simposium «La atención hospitalaria al enfermo moribundo». Barcelona: Institut Borja de Bioètica y CAPS, 8 y 9 de junio de 1995; 59-66.