

---

# EL CONCEPTO MÉDICO DE FUTILIDAD Y SU APLICACIÓN CLÍNICA

Departamento de Bioética  
Facultad de Medicina

UNIVERSIDAD DE NAVARRA



*Memoria presentada por Mario Iceta Gavi-  
cagogeascoa en la Universidad de Nava-  
rrra para la obtención del grado de Doctor  
en Medicina y Cirugía.*

*Pamplona, 1995*

---



---

D. GONZALO HERRANZ RODRIGUEZ, Catedrático de Anatomía Patológica y Director del Departamento de Bioética de la Universidad de Navarra,

**CERTIFICO**

*Que la Memoria Académica que lleva por título "El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica", elaborada por D. Mario Iceta Gavicagogeascoa para la obtención del Grado de Doctor en Medicina y Cirugía, ha sido realizada bajo mi dirección y que estoy de acuerdo en que sea presentada para su defensa.*

*Y para que así conste donde proceda, expido el presente certificado en Pamplona a veintidos de junio de 1995.*

---



---

## ***AGRADECIMIENTOS***

A mi familia, en especial a mi abuela Mercedes, fallecida el pasado año, por su apoyo incondicional, su estímulo y su aliento durante todos mis estudios de Medicina.

A Juan Carlos, Solete y los niños, que han estado siempre a mi lado, especialmente en los momentos más difíciles.

A la Universidad de Navarra porque me ha enseñado a descubrir la grandeza y la humanidad que se encierran en el ejercicio de la Medicina.

Al Colegio Eclesiástico Internacional Bidasoa por su acogida amable y familiar durante el desarrollo de mi investigación.

Al Prof. D. Gonzalo Herranz Rodríguez, porque, a pesar de su trabajo ingente, me ha dedicado parte de su tiempo para transmitirme sus conocimientos y guiarme en el desarrollo de este trabajo.

Al Dr. D. Antonio Pardo, porque siempre ha sabido estar atento a todas las contingencias surgidas durante la investigación.

Al Prof. D. Jesús Prieto Valtueña que me enseñó la mayor parte de la Medicina que sé, por su amistad y apoyo durante estos años de investigación.

A los miembros de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) por haber participado amablemente con sus respuestas y sugerencias en la elaboración de este trabajo.

A todos los miembros de la Sociedad Andaluza de Investigación Bioética, que esperan que mi trabajo impulse el desarrollo de la Bioética en Andalucía.

A mis amigos y compañeros por su paciencia, su aliento, su ayuda y su amistad, que han posibilitado que compartamos tanto los agobios como las alegrías.



*A mi madre*



## ***ABREVIATURAS***

APACHE: (Acute physiologic and chronic health evaluation) Evaluación de salud en circunstancias fisiológicas agudas y crónicas.

AVAC: Años de vida ajustados según calidad

CHE: (Chronic health evaluation) Evaluación de salud a largo plazo.

EVP: Estado Vegetativo Persistent.

MAPS: (Maximun acute physiology score)Indice máximo fisiológico agudo.

MPM: (Mortality prediction model) Modelo de predicción de mortalidad.

ONR: Orden de no reanimar

PIB: Producto interior bruto

RCP: Reanimación cardiopulmonar

SAPS:(Simplified acute physiology score) Puntuación simplificada fisiológica aguda.

SNC: Sistema nervioso central



## **ÍNDICE**

### **CAPÍTULO I INTRODUCCION**

I.1.-	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE LA FUTILIDAD.....	17
	1.- La futilidad en los orígenes de la Medicina.....	17
	2.- La futilidad en nuestros días.....	18
	3.- Factores que han desatado el debate sobre el concepto de futilidad.....	19
I.2.-	ENFERMEDADES Y PROCEDIMIENTOS MÉDICOS QUE PLANTEAN PROBLEMAS DE FUTILIDAD.....	23
	1.- Situaciones clínicas susceptibles de presentar cuestiones de futilidad.....	23
	2.- Procedimientos médicos potencialmente fútiles.....	27
	3.- Factores condicionantes de la futilidad de un acto médico.....	29
I.3.-	CONCEPTO DE FUTILIDAD.....	31
I.4.-	CONVENIENCIA DE ANALIZAR CRÍTICAMENTE EL CONCEPTO DE FUTILIDAD.....	35
I.5.-	OBJETIVOS Y PLANTEAMIENTO DEL TRABAJO....	36

### **CAPÍTULO II UN CONCEPTO INTEGRADO DE FUTILIDAD**

II.1.-	TRADUCCIÓN AL ESPAÑOL DE LOS TÉRMINOS INGLESES “FUTILE” Y “FUTILITY”.....	41
II.2.-	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA ACERCA DEL CONCEPTO DE FUTILIDAD.....	44
II.3.-	DOCUMENTOS DE DIVERSOS ORGANISMOS ACERCA DEL CONCEPTO DE FUTILIDAD.....	65
II.4.-	CONSTRUCCIÓN DE UN CONCEPTO DE FUTILIDAD.....	75
	1.- Necesidad de construir un concepto de futilidad.....	75
	2.- Primera aproximación: el criterio médico de futilidad...	76

<i>a.- Utilidad fisiológica de un acto médico. Criterios estadísticos.....</i>	76
<i>b.- El pronóstico; su validez como criterio de futilidad.....</i>	79
<i>c.- La valoración del beneficio.....</i>	87
<i>d.- La relación beneficio/inconvenientes. Proporcionalidad del acto médico.....</i>	92
<i>e.- ¿Es el tratamiento médicamente fútil una alternativa más de terapia?.....</i>	98
3.- Segunda aproximación: La participación del paciente en el criterio de futilidad.....	102
<i>a.- El paciente y el principio de autonomía.....</i>	102
<i>b.- La valoración del beneficio/riesgo e inconvenientes por parte del paciente.....</i>	109
<i>c.- Capacidad del paciente para rechazar un procedimiento médico desproporcionado.....</i>	114
<i>d.- Mecanismos para salvaguardar la autonomía de los pacientes mentalmente incapaces o inconscientes.....</i>	119
4.- Tercera aproximación: los criterios socioeconómicos..	127
<i>a.- La justa distribución de recursos.....</i>	128
<i>b.- La justicia en la relación médico-paciente.....</i>	131
<i>c.- La limitación, por escasez de recursos, del acceso a procedimientos médicos.....</i>	132
<i>d.- En qué condiciones se puede denegar una actuación médica a pesar de la sobreabundancia de recursos.....</i>	134
<i>e.- La futilidad en virtud de los criterios socioeconómicos.....</i>	135
5.- Un concepto integrado de futilidad.....	137
<i>a.- Definición integradora de futilidad.....</i>	137
<i>b.- Análisis comparativo de la nueva definición de futilidad con las definiciones de los autores anteriormente citados.....</i>	139
<i>c.- Construcción de un algoritmo partiendo del concepto propuesto de futilidad.....</i>	142

CAPITULO III  
MATERIALES Y MÉTODO

III.1.- ELABORACIÓN DE UN CUESTIONARIO.....	147
III.2.- LA PRIMERA FASE DE LA ENCUESTA.....	148
III.3.- LA SEGUNDA FASE DE LA ENCUESTA.....	149
III.4.- MÉTODO.....	149

CAPÍTULO IV  
RESULTADOS

IV.1.- PERFIL DE LOS ENCUESTADOS.....	153
IV.2.- RESULTADOS DE LA PRIMERA FASE DE LA ENCUESTA.....	156
1.- Resultados de la primera parte: sobre el concepto de futilidad.....	156
2.- Resultados de la segunda parte: cuatro situaciones clínicas.....	166
3.- Análisis comparativo de cada procedimiento clínico en las cuatro situaciones clínicas propuestas.....	169
4.- Resultados de la tercera parte: caso clínico.....	182
IV.3.- RESULTADOS DE LA SEGUNDA FASE DE LA ENCUESTA.....	187
1.- Resultados de la primera parte: sobre el concepto de futilidad y el algoritmo propuestos.....	187
2.- Resultados de la segunda parte: repetición caso clínico..	198

CAPÍTULO V  
VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS

V.1.- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS EN LA PRIMERA FASE DE LA ENCUESTA.....	205
1.- Primera parte: sobre el concepto de futilidad.....	205
2.- Segunda parte: cuatro situaciones clínicas.....	208
3.- Tercera parte: caso clínico.....	214
4.- Comentarios al cuestionario.....	215
V.2.- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS	

EN LA SEGUNDA FASE DE LA ENCUESTA.....	217
1.- Primera parte: sobre el concepto de futilidad y el algoritmo propuestos.....	217
2.- Segunda parte: repetición del caso clínico.....	221

CAPÍTULO VI  
CONCLUSIONES

VI.1.- SOBRE LA DEFINICIÓN DE FUTILIDAD.....	225
VI.2.- CRITERIOS PARA VALORAR LA FUTILIDAD DE UN DETERMINADO PROCEDIMIENTO MÉDICO.....	225
VI.3.- EL CONOCIMIENTO Y LA UTILIZACIÓN DEL CONCEPTO DE FUTILIDAD ENTRE LOS MÉDICOS ENCUESTADOS.....	227
VI.4.- OPINIÓN SOBRE LA FUTILIDAD DE CIERTAS INTERVENCIONES MÉDICAS EN CUATRO SITUACIONES CLÍNICAS.....	228
VI.5.- VALORACIÓN DE LOS MÉDICOS ENCUESTADOS SOBRE EL CONCEPTO DE FUTILIDAD Y ALGORITMO PROPUESTOS.....	229

ANEXOS

Anexo 1. Cuadro de situaciones clínicas límite.....	235
Anexo 2. Desde Quinlan hasta nuestros días.....	239
Anexo 3. Cuestionario de la primera fase de la encuesta.....	251
Anexo 4. Cuestionario de la segunda fase de la encuesta.....	259
Anexo 5. Algoritmo para la determinación de la futilidad.....	265

BIBLIOGRAFÍA.....	269
-------------------	-----

---

## Capítulo I. Introducción

***1.1.- Planteamiento del problema de la futilidad. 1.1.1.- La futilidad en los orígenes de la Medicina. 1.1.2.- El planteamiento de la futilidad en nuestros días. 1.1.3.- Factores que han desencadenado el debate acerca del concepto de futilidad. 1.2.- Enfermedades y procedimientos médicos que plantean problemas de futilidad. 1.2.1.- Situaciones clínicas susceptibles de plantear cuestiones de futilidad. 1.2.2.- Procedimientos médicos potencialmente fútiles. 1.2.3.- Factores condicionantes de la futilidad de un acto médico. 1.3.- El concepto de futilidad. 1.4.- Conveniencia de analizar críticamente el concepto de futilidad. 1.5.- Objetivos y planteamiento de este trabajo.***



## I.1.-Planteamiento del problema de la futilidad

### *I.1.1.- La futilidad en los orígenes de la Medicina*

Desde el comienzo de la Medicina, las actitudes éticas han jugado un papel fundamental en la práctica médica. Para defender esta afirmación podemos remontarnos a la época de la Grecia clásica. Los deberes del médico griego podían ser divididos en tres grupos: los deberes para con sus pacientes, para con la *polis* y para con sus compañeros de profesión.

Entre los principios que guían la obligación moral del médico respecto a sus pacientes sobresale el imperativo de abstenerse de actuar cuando la muerte o la incurabilidad del enfermo parecían ser fatalidades invencibles, decretos de la divina y soberana *physis*<sup>1</sup>. A este principio se suma el de ayudar o de, por lo menos, no perjudicar al paciente.

Así pues, el problema actual de la futilidad estaba ya presente, aunque de modo implícito en los comienzos mismos de la Medicina. La decisión de actuar o de abstenerse quedaba a merced del saber y la prudencia del médico griego, que, ante todo, procuraba respetar el curso de la naturaleza, sin intentar dominarla ni someterla.

El Juramento Hipocrático recoge esta idea con la siguiente afirmación:

"Y me serviré, según mi capacidad y mi criterio, del régimen que tienda al beneficio de los enfermos, pero me abstendré de cuanto lleve consigo perjuicio o afán de dañar".

La abstención cuando el acto médico no aporta ningún beneficio conlleva implícitamente la idea de suspender todo procedimiento médico que no beneficie al paciente.

En la oración de Maimónides, la invocación "Aleja de mí, ¡oh Dios!, la idea de que lo puedo todo" expresa la profunda convicción de que el médico no es omnipotente: hay situaciones que superan su capacidad y hay enfermedades que no puede vencer. La muerte es un momento inevitable de la vida de todo hombre. La Medicina es limitada y su cometido en muchos casos es colaborar con la Naturaleza en la lucha contra la enfermedad y en el restablecimiento de la salud.

La idea de colaborar con la Naturaleza, propia de la Medicina griega, fue sustituida en el siglo XVI por la idea de dominar la Naturaleza. Esta sustitución la operó el político y filósofo inglés Francis Bacon (1561-1626) con su obra "Novum Organum" (por contraposición al Or-

ganon aristotélico). Según Bacon, para gobernar la Naturaleza es preciso obedecerla. Las ciencias se basan en la experiencia, en la observación de la Naturaleza. Mediante la observación de la Naturaleza y la inducción, el hombre es capaz de construir una ciencia útil para dominar el universo. La tentación de utilizar las ciencias para dominar la Naturaleza ha perdurado hasta nuestros días<sup>2</sup>.

Hoy abundan las corrientes de pensamiento que creen posible dominarlo todo mediante la técnica, cada vez más avanzada y desarrollada. La Medicina no ha sido ajena a esta mentalidad. Ante los vertiginosos avances de la investigación clínica y de la técnica médica, les parece a algunos que estamos próximos a alcanzar la erradicación de muchas enfermedades y la prolongación indefinida de la vida del hombre. Pero la experiencia nos revela que los recursos técnicos son siempre limitados y, en muchas ocasiones, inútiles. El hombre seguirá siendo un ser mortal y, aunque podemos curar muchas más enfermedades que nuestros antepasados, siempre nos encontramos con un momento en que la muerte termina venciendo nuestros esfuerzos.

#### *1.1.2.- El planteamiento de la futilidad en nuestros días*

La Medicina actual está densamente tecnificada. El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades utilizan gran número de medios técnicos y consumen muchos recursos económicos y humanos. Con frecuencia, cuando una persona cae enferma, comienza un complicado proceso de consultas médicas, utilización de sofisticados medios auxiliares de diagnóstico, e instauración de tratamientos cada vez más complejos y costosos. Cuando, en vez de curar, la enfermedad progresa, el enfermo se ve abrumado por la aplicación de nuevas exploraciones altamente tecnificadas que persiguen alcanzar un diagnóstico más preciso de la enfermedad o se instauran medidas terapéuticas más agresivas. Desgraciadamente, en muchos casos la enfermedad sigue su curso y llega un momento en el que tanto el paciente como el médico se preguntan hasta qué punto es conveniente seguir adelante. Es entonces cuando surge la pregunta acerca de la “futilidad” de esas intervenciones. La Medicina de las últimas décadas está pugnando por establecer unos principios racionales y de universal validez que dirijan al médico en sus intervenciones diagnósticas y terapéuticas<sup>3</sup>. Los gestores sanitarios, los médicos, los enfermos y la sociedad entera intentan definir unos principios que señalen el límite entre lo útil y lo fútil.

En 1976, cuando se estaba comenzando a analizar el problema de la racionalización de los recursos sanitarios, surgió el conocido caso de Karen Quinlan, que desató un intenso debate acerca del concepto de futilidad. La sentencia sobre este caso fue la primera que sentó jurisprudencia acerca de la legalidad de la suspensión del tratamiento en un paciente adulto en estado vegetativo persistente<sup>4</sup>. Posteriormente se han dado casos similares y la polémica en torno al concepto de futilidad se ha ido intensificando hasta ser en nuestros días una de las áreas más controvertidas de la Bioética. En el anexo 2 se recogen los casos clínicos que, desde el de Karen Quinlan hasta nuestros días, han suscitado polémicas públicas o sentencias judiciales innovadoras referentes a la noción de futilidad.

### *1.1.3.- Factores que han desatado el debate acerca del concepto de futilidad*

Los factores que han contribuido a desatar el intenso debate sobre la futilidad médica son muy complejos y variados: hacen referencia tanto al progreso de la Medicina como a la evolución del pensamiento de la sociedad contemporánea. Pueden ser resumidos en los ocho factores siguientes:

*Primero:* Las nuevas técnicas de estimulación cardiopulmonar<sup>5</sup>. El cese definitivo de la actividad cardíaca y pulmonar eran, hasta la década de los sesenta, la clave del diagnóstico de la muerte e indicación precisa de que toda intervención médica había terminado. Pero esta clave se hizo insuficiente cuando empezaron a aplicarse las técnicas para mantener artificialmente la función cardiopulmonar en pacientes en los que había cesado la función cardiorrespiratoria espontánea<sup>6</sup>. Hasta los primeros años sesenta, el diagnóstico de la muerte era relativamente sencillo: al producirse la parada cardiorrespiratoria, a la persona se la tenía por irremediablemente muerta. El desarrollo de la reanimación cardiopulmonar (RCP), el espectacular avance de la Medicina intensiva, el desarrollo de la cardioversión eléctrica y el perfeccionamiento de los ventiladores automáticos, plantearon serios problemas a la hora de diagnosticar la muerte de un paciente. Se hizo posible prestar “soporte vital” a pacientes con depresión muy grave o cesación de la respiración, y también estimular mediante la cardioversión o la colocación de un marcapasos un corazón que se había parado. No era posible ya, ante estos avances técnicos, diagnosticar la muerte basándose en el cese de la circulación y la respiración. Apareció la nueva entidad clínica del estado vegetativo persistente (EVP). En él, las funciones cerebrales superiores, entre ellas la concien-

cia, están abolidas, pero el organismo es capaz de mantener la homeostasia metabólica, aunque tenga que ser ayudado en muchas ocasiones en su función cardiorrespiratoria mediante técnicas más o menos complejas<sup>7</sup>. En el EVP no se ha producido la muerte de todo el encéfalo, sino sólo de la corteza cerebral y de los núcleos subcorticales, mientras quedan intactas las estructuras troncoencefálicas. Decidir qué procedimientos médicos se han de instaurar o continuar en tales pacientes ha sido una de las cuestiones que más ha contribuido a plantear la utilidad de determinadas intervenciones médicas. Muchos autores defienden que mantener un aporte nutricional a pacientes en EVP es inhumano, y se les debe dejar morir. Para algunos, la suspensión del tratamientos a tales pacientes no sólo sería algo éticamente permisible, sino un acto de beneficencia<sup>8</sup>

*Segundo:* La divulgación del uso de órdenes de no reanimar (ONR). Estas órdenes son escritas en la historia clínica del paciente cuando se considera que la maniobra de reanimación ofrece, en razón del estado y circunstancias del paciente, un beneficio marginal o nulo<sup>9</sup>. Las ONR presuponen que la reanimación es un procedimiento fútil en un paciente determinado.

*Tercero:* El problema de las ONR ha engendrado más recientemente la cuestión acerca de quién tiene potestad para prescribirlas, e incluso si el médico podía hacerlo sin el conocimiento y la aprobación del paciente.

*Cuarto:* La utilización de tratamientos cuyos inconvenientes para el paciente se juzgan excesivos, mientras que es incierto el beneficio esperado de ellos, ha desatado un intenso debate para aclarar las situaciones en las que no compensa instaurar un tratamiento. Los inconvenientes de un procedimiento médico pueden consistir en la agresividad biológica o psicológica de un tratamiento que es desproporcionada al beneficio esperado (por ejemplo algunos protocolos de quimioterapia), aun en casos de pronóstico desesperado<sup>10</sup> o en que el resultado probable del tratamiento sea peor que la misma enfermedad, como sucede cuando las maniobras de reanimación cardiopulmonar confinan al paciente al EVP<sup>11</sup>. Por este motivo, hay autores y enfermos que, ante tal eventualidad, prefieren rechazar el tratamiento.

*Quinto:* El problema del encarnizamiento terapéutico. Es a veces muy difícil establecer el límite entre tratamientos proporcionados y desproporcionados; entre la insistencia prudente en una terapéutica que podría ser eficaz y la obstinación en tratamientos que fracasan una y otra vez. Algunos pacientes recelan de las terapias complejas y rechazan la

aplicación de actos médicos que consideran excesivos e inútiles. El encarnizamiento u obstinación terapéutica está expresamente rechazado por el vigente Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial (art. 28.2):

"En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre."

Marcia Angell denomina a los pacientes que sufren encarnizamiento terapéutico con el sugestivo nombre de "prisioneros de la tecnología"<sup>12</sup>.

*Sexto:* La proliferación de asociaciones proeutanasia que propugnan el derecho a "morir con dignidad" es expresado con el rechazo de la utilización de tratamientos complejos y agresivos en pacientes muy graves o terminales. Estas asociaciones, muy difundidas en la actualidad, defienden la suspensión de muchos tratamientos, aduciendo que su utilización atenta a la dignidad del hombre. El activismo pro-eutanasia ha provocado un estado de desconfianza, muchas veces exagerado, acerca de la utilidad de muchos tratamientos intensivos. Morir dignamente es diametralmente opuesto a provocar deliberadamente la muerte. Una muerte digna es aquella en la cual el médico y todo el entorno que rodea al paciente terminal respeten la vida que termina, alivian el dolor, confortan y acompañan al paciente en sus últimos momentos. De ahí nace la Medicina paliativa y sus unidades de cuidados terminales. El médico posee una verdadera responsabilidad hacia el paciente terminal. Y, aunque deba renunciar a emprender cualquier acción que tenga por inútil, está obligado a instaurar todas las medidas terapéuticas que alivien el sufrimiento de la vida que termina<sup>13,14</sup>.

*Séptimo:* la utilización abusiva del concepto de autonomía del paciente<sup>15</sup> Según las directrices dictadas por la Sociedad Americana de Enfermedades del Tórax<sup>16</sup> y por el Colegio Americano de Médicos<sup>17</sup>, el ejercicio de la autonomía del paciente permite a éste rechazar tratamientos que considera poco beneficiosos en comparación con los riesgos y molestias que conllevan. En estos casos, el paciente está asistido del derecho de rechazar el tratamiento propuesto por el médico. El pilar sobre el que se asienta la relación médico-paciente es la mutua confianza. Ambos comparten un objetivo común, que se concreta en la mayoría de casos

en la curación y, si ésta no es posible, al menos en el alivio de la enfermedad. Tal relación se establece entre dos personas: no entre el paciente y la técnica, sino entre el paciente y el médico, ayudados ambos por la técnica. La relación es establecida entre dos personas o, lo que es lo mismo, entre dos agentes morales dotado cada uno de su respectiva autonomía y responsabilidad. Esto obliga a que sean respetados tanto el paciente, que ha de dar su consentimiento para la intervención del médico, como el médico, reconociendo su libertad para actuar según su ciencia y conciencia.

En tiempos recientes, sobre todo en los Estados Unidos, se ha concedido una importancia excesiva, incluso casi desorbitada, a la autonomía del paciente. En cierto modo, la Medicina se ha convertido en un bien de consumo y, por eso, el paciente exige en muchas ocasiones que le sea practicada alguna intervención que el médico puede considerar fútil. Pero el médico, a pesar de la insistencia del paciente, no puede acceder a ella<sup>18</sup>, aunque, por desgraciadamente, se dan situaciones en las que el médico cede a las presiones del paciente e instaura procedimientos médicos en contra de su opinión.

*Octavo:* La discusión sobre futilidad se ha concentrado en tratamientos de costo muy elevado. En la justa distribución de los recursos médicos a una población, hay que prestar atención a separar los servicios básicos y los servicios optativos<sup>19</sup>. En la consideración de qué tratamiento es fútil no sólo entran en juego aspectos estrictamente médicos sino también aspectos socioeconómicos y culturales<sup>20</sup>. De ahí que, como examinaremos en un capítulo posterior, no sea del todo exacto identificar la futilidad con la inutilidad absoluta, pues un tratamiento que puede efectivamente proporcionar algún beneficio marginal y tener, por tanto, cierta utilidad, puede, por su coste excesivo, ser considerado fútil.

## I.2.- Situaciones y procedimientos médicos que plantean problemas de futilidad.

### *I.2.1.- Situaciones clínicas susceptibles de plantear cuestiones de futilidad.*

Quedó anteriormente expuesto que el debate actual sobre la futilidad comenzó con el caso Karen Quinlan<sup>21</sup>. A partir de entonces, se han dado muchas otras situaciones clínicas problemáticas, que han cuestionado la utilidad de determinadas acciones médicas. En general, se puede afirmar que la futilidad se plantea comúnmente en las denominadas situaciones clínicas límite.

El desarrollo de las técnicas de apoyo vital ha conseguido mantener con vida a pacientes que hasta hace pocos años estaban condenados a un desenlace fatal inmediato o, cuando más, a morir en un breve espacio de tiempo. Los pacientes con parada cardio-respiratoria, con traumatismos craneoencefálicos, con enfermedades congénitas graves o letales, con cáncer avanzado, tenían, hasta épocas recientes, un pronóstico fatal. En la actualidad se han alcanzado resultados muy positivos: por ejemplo, tras una parada cardiorrespiratoria, entre el 10 y el 20% de los pacientes, según diversos autores, consiguen el alta hospitalaria<sup>22</sup>; algunos tipos de tumores han alcanzado elevadas tasas de supervivencia o incluso de curación si han sido tratados enérgicamente en etapas precoces; los trasplantes consiguen la práctica curación de pacientes con insuficiencia cardiaca dilatada terminal, con hepatitis fulminante o con cirrosis fatales.

Todos estos avances de la Medicina han creado un tipo nuevo de paciente: el paciente en situación clínica límite. La técnica ha impedido su muerte, pero no consigue siempre su curación y restablecimiento, dejándolos en un estado de gran incapacidad física y/o psíquica.

Podríamos definir situación clínica límite aquella en la que el enfermo padece una enfermedad potencialmente incurable que le produce tal deterioro físico y/o psíquico que le impide no sólo el desarrollo de una vida autónoma, sino que además le coloca en una dependencia de medios técnicos y de tratamientos especializados, no encaminados a la curación sino al tratamiento sintomático de su enfermedad y que han de ser supervisados por personal especializado.

En esta definición, el término "potencialmente" adquiere una importancia capital. Efectivamente, existen casos clínicos que son susceptibles de curación mediante tratamientos muy sofisticados, de alto riesgo y

coste, por lo que su indicación está muy restringida, como por ejemplo los trasplantes de médula ósea en neoplasias hematológicas, en las que el paciente debe reunir una serie de requisitos para optar al trasplante. Por otro lado están los casos que son claramente incurables (por ejemplo un carcinoma muy agresivo y resistente a la quimioterapia, que ha dado ya múltiples metástasis, en el que la supervivencia a los cinco años es prácticamente nula) y en los que solamente caben medidas paliativas.

Tales situaciones clínicas límite son un reto para la Medicina de nuestros días. Dada la gran variedad y complejidad de estas situaciones, urge una clasificación donde sean delimitados diversos grupos de situaciones. Así se posibilita su estudio pormenorizado, el desarrollo de protocolos de actuación y se sientan las bases que hagan más comprensibles y racionales los caminos por donde debe profundizar la investigación clínica y, sobre todo, la investigación bioética.

De modo tentativo, propongo el siguiente modelo de clasificación de las situaciones clínicas susceptibles de plantear cuestiones de futilidad:

- 1.- Enfermedades susceptibles de curación.
- 2.- Enfermedades incurables.
  - a.- Enfermedades rápidamente evolutivas:
    - a.1.- Síndrome terminal de enfermedad.
    - a.2.- SIDA
    - a.3.- Pacientes neonatos con graves enfermedades congénitas.
  - b.- Enfermedades estacionarias o lentamente evolutivas:
    - b.1.- Sin deterioro psíquico: pacientes tetrapléjicos, necesitados de respiración asistida de nutrición artificial enteral o parenteral.
    - b.2.- Con deterioro psíquico: Alzheimer, degenerativas del SNC. etc.
    - b.3.- Pacientes inconscientes: principalmente en EVP.

Es ésta una clasificación provisional y abierta a reformas, pero que intenta clasificar las situaciones clínicas límite partiendo principalmente de dos parámetros:

*a.- El pronóstico.* Aunque es cierto que hay aún mucho que investigar en fiabilidad del pronóstico médico, es relativamente fácil distinguir las enfermedades que llevan rápidamente a la muerte de aquellas otras en

las que, salvo complicaciones, cabe esperar la supervivencia aunque se acompañe de limitaciones físicas o psíquicas serias.

*b.- El deterioro psíquico:* La incapacidad o incompetencia del paciente complica aún más la toma de decisiones y las pautas a seguir en estos pacientes. Para obviar tales dificultades, se han propuesto soluciones tales como el testamento vital o el consentimiento subrogado.

#### *1- Situaciones clínicas límite susceptibles de curación.*

Este grupo está caracterizado por el mal pronóstico de la enfermedad y porque los medios terapéuticos utilizables o bien están aún en fase de experimentación o bien, además de ser extremadamente costosos, sus resultados no justifican el considerarlos como opción terapéutica de rendimiento aceptable. Por ejemplo, algunos casos de leucemia susceptibles de trasplante de médula ósea<sup>23</sup>.

#### *2.- Situaciones clínicas límite incurables.*

Estas situaciones clínicas no son susceptibles de terapia curativa. Se las tiene, a juzgar por la experiencia obtenida en series de casos tratadas con protocolos diversos, por incurables. Ello no obsta para la obligada aplicación de la Medicina paliativa, a fin de aliviar en lo posible los síntomas y limitaciones causados por la enfermedad subyacente. Dentro de este grupo cabe destacar:

##### *a.1- Síndrome terminal de enfermedad<sup>24</sup>.*

Un estudio del Departamento de Oncología de la Clínica Universitaria de Navarra analiza acertadamente este síndrome. Los criterios diagnósticos del síndrome terminal de enfermedad incluyen: enfermedad causal incurable de evolución progresiva; pronóstico de supervivencia inferior a un mes; estado general grave (inferior a 40% de la escala de Karnofsky); insuficiencia de órgano, única o múltiple; ineficacia comprobada de los tratamientos; carencia de otros tratamientos activos.

Las causas más frecuentes que conducen al síndrome terminal de enfermedad son: el cáncer diseminado, las enfermedades degenerativas del SNC, la cirrosis hepática, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la arteriosclerosis (HTA, miocardiopatía, diabetes, senilidad).

##### *a.2- Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).*

El SIDA es uno de los problemas más graves a los que se enfrenta la Medicina de hoy. En Enero de 1992 se contabilizaban en España unos

100.000 seropositivos y 10.101 casos declarados, cifra solamente superada en Europa con 16.552 y 10.584 casos por Francia e Italia, respectivamente<sup>25</sup>. Las manifestaciones clínicas de la enfermedad se dan generalmente en forma de enfermedad aguda o en forma de síndrome persistente.

Está justificado establecer este grupo aparte del síndrome de enfermedad terminal al tratarse de una enfermedad contagiosa con modos de transmisión bien definidos, que impone cautelas específicas en la administración de los cuidados clínicos.

La supervivencia viene determinada por muchas variables, entre ellas la frecuencia e intensidad de las infecciones oportunistas y su respuesta a las intervenciones preventivas y terapéuticas. Aunque alrededor del 85% de estos pacientes sobrevive a su hospitalización inicial, su calidad de vida va deteriorándose progresivamente. Las infecciones oportunistas son la causa de enfermedad potencialmente fatal o de muerte en más del 90% de los pacientes con SIDA<sup>26</sup>.

#### *a.3- Pacientes neonatos con graves enfermedades congénitas.*

Es éste un grupo muy heterogéneo donde se dan enfermedades tanto metabólicas (p. ej. enfermedad de Lesch-Nyhan, de Tay-Sachs), alteraciones genéticas (trisomías 13 o 18), o malformaciones graves de órganos vitales (agenesias, atresias, hipoplasias). Muchas de estas enfermedades requieren cuidados muy especializados y son altamente incapacitantes.

#### *b.1- Enfermedades estacionarias o lentamente evolutivas sin deterioro psíquico.*

Se incluyen en el segundo grupo de situaciones clínicas límite las que evolucionan muy lentamente. Es importante a efectos éticos distinguir el grado de deterioro psíquico que presentan. Esto no puede inducir a pensar que unos pacientes son más dignos o deben ser más respetados que otros. El ser humano posee la misma dignidad independientemente de su estado físico o psíquico. Paradójicamente los pacientes débiles y enfermos son objeto de cuidados más esmerados si cabe por parte de la Medicina. La consideración del grado de deterioro psíquico es importante para determinar el grado de implicación del paciente en la toma de decisiones. No es lo mismo un paciente con plenitud de sus facultades y que puede decidir por sí mismo, que un paciente en EVP, en el que puede cobrar validez el testamento vital y/o el consentimiento sustituido.

En el grupo de pacientes sin deterioro psíquico, es fundamental atender a la prevención de estados depresivos a fin de mantener la mayor autonomía posible. No se puede descuidar el perfeccionamiento de los respiradores, las técnicas de alimentación, las sillas autodirigidas, los sistemas informáticos aplicados a este tipo de enfermos. No cabe resignarse con el confinamiento de estos pacientes en una cama y en una habitación si existen posibilidades de hacer más llevadera su enfermedad.

*b.2 y b.3. Enfermos con deterioro psíquico o en EVP.*

Dentro de este grupo cabe destacar por su elevada incidencia entre nosotros de las víctimas de la enfermedad de Alzheimer. La prevalencia de esta enfermedad en individuos mayores de 65 años de edad es aproximadamente del 6%; esta cifra aumenta al 10% en individuos de edad entre 75 y 85 años y alcanza un 20% en individuos mayores de 85 años<sup>27</sup>. La posibilidad de diagnosticar esta enfermedad está cada vez más cercana desde que se ha podido identificar una proteína, la beta amiloide, que no sólo se deposita en el cerebro sino que ha sido identificada también en tejidos no neurales y en los vasos sanguíneos. Desde que la enfermedad es confirmada, la vida media de estos pacientes es de unos seis o diez años. En las etapas finales de la enfermedad, los pacientes están totalmente incapacitados, desorientados, por lo que necesitan cuidados totales. Se da un deterioro de las destrezas motoras y se pierden todas las facultades verbales. Con frecuencia se aprecian signos neurológicos focales y corticales generalizados. La muerte ocurre generalmente como consecuencia de debilidad total o de infección.

En las situaciones clínicas límite es precisamente donde se plantean de forma aguda las cuestiones acerca de la futilidad del tratamiento. Por ello, la clasificación arriba expuesta puede ser útil para individualizar las situaciones clínicas y delimitar las condiciones en las que un procedimiento médico determinado puede ser considerado fútil.

*I.2.2.- Procedimientos médicos potencialmente fútiles.*

De ordinario, las situaciones clínicas límite requieren intervenciones médicas particulares, cuya utilidad puede ser objeto de controversia, como son, por ejemplo, la estimulación cardiopulmonar (RCP), la respiración asistida, la hidronutrición enteral o parenteral, la diálisis y la antibioterapia.

Se ha cuestionado la efectividad de la RCP en pacientes con enfermedades de mal pronóstico<sup>28</sup>. Se acepta comúnmente que esta medida

no debe ser aplicada a pacientes en estado terminal de enfermedad, como por ejemplo en casos de carcinomas metastásicos<sup>29</sup>. Pero carecemos de datos firmes acerca de la ineffectividad de la RCP en otras situaciones. Es necesario comprobar la efectividad de la RCP y su tasa de éxitos en circunstancias diversas, mediante estudios que traten de determinar en qué situaciones bien definidas esta medida puede resultar fútil.

La ventilación asistida fue el tratamiento que provocó por primera vez una dura controversia acerca de su presunta futilidad clínica. En el caso Quinlan, el problema que se discutió no fue exactamente la futilidad de este específico tratamiento, sino el derecho del paciente a rechazar una medida terapéutica. El primer caso que planteó propiamente la futilidad de la ventilación asistida fue, en 1979, el de Christopher Bridge<sup>30</sup>.

Se trataba de un lactante, diagnosticado pocos días después de nacer de una encefalitis viral. Su estado general fue empeorando. Padecía convulsiones frecuentemente, retraso mental, posiblemente sordera y ceguera y defectos motores que lo equiparaban a un tetrapléjico. A los setenta y cinco días de vida sufrió una parada cardíaca de la que se recuperó pero hubo de ser conectado a un respirador. Tres días después, se optó por desconectarlo pues se juzgó que era una medida extraordinaria.

La hidronutrición enteral y parenteral es probablemente la medida terapéutica más discutida en la actualidad. La alimentación de pacientes en EPV mediante sonda nasogástrica es una cuestión sobre la que los autores discrepan abiertamente<sup>31</sup>. El caso más conocido al respecto es el de Nancy Cruzan<sup>32,33,34,35,36,37,38,39,40,41</sup>.

Nancy Cruzan, una joven paciente, permaneció en EVP desde 1983, en que sufrió un accidente de tráfico, hasta su muerte a fines de 1990. En todo ese tiempo fue alimentada e hidratada artificialmente. Sus padres sostenían que Nancy hubiera rechazado vivir en esta situación por lo que solicitaron la suspensión de la alimentación e hidratación artificiales. En 1988, la Corte Suprema de Missouri rechazó tal solicitud, argumentando que el interés del Estado de preservar la vida debía prevalecer sobre el derecho a rechazar un tratamiento mediante el consentimiento sustituido. El tratamiento podía suspenderse sólo si se demostrara de manera clara y convincente que Nancy hubiera rechazado personalmente este tratamiento.

Este caso fue el primero que llegó a la Corte Suprema de los Estados Unidos. Este tribunal afirmó el derecho del paciente competente a rechazar un tratamiento capaz de mantenerle vivo, pero no hizo distinción

entre suspender la nutrición e hidratación y suspender cualquier otro tratamiento. Aunque los miembros de la familia sean los que mejor conocen las aspiraciones, preferencias y valores del paciente, y puedan predecir mejor sus deseos, las autoridades no tienen por qué permitir siempre a los familiares decidir por el paciente. Es ya costumbre requerir el informe de otra persona (generalmente médico) para verificar que las decisiones hechas en lugar de los pacientes incompetentes son autónomas. El testamento vital y el testimonio del paciente cuando es aún competente son dos factores muy importantes a la hora de decidir cuándo un tratamiento puede o no ser suspendido.

En el caso que nos ocupa, la Corte Suprema de los Estados Unidos reconoció el derecho de los pacientes competentes a rechazar el tratamiento y la validez del consentimiento sustituto. Por ello, en diciembre de 1990, autorizó la suspensión de la hidratación y alimentación a Nancy Cruzan. Suspendidos todos los tratamientos, Nancy Cruzan murió doce días después.

Solamente los Estados de Missouri y Nueva York exigen pruebas convincentes acerca de la opinión del paciente si fuese competente a la hora de decidir sobre la suspensión del soporte vital.

La diálisis y la antibioterapia presentan menores problemas para discernir acerca de su futilidad, aunque también son medios terapéuticos que pueden ser cuestionados en pacientes con mal pronóstico.

### *1.2.3.- Factores condicionantes de la futilidad de un acto médico.*

Las situaciones clínicas y los procedimientos médicos arriba descritos han suscitado mucha reflexión y debate en torno a los factores implicados en el juicio de futilidad médica. Estos factores pueden ser reunidos en tres grupos:

*a.- Factores que hacen referencia a parámetros estrictamente médicos.* Estos factores son principalmente el pronóstico, la valoración objetiva del beneficio (relación entre el beneficio y el riesgo desde el punto de vista médico). Las preguntas que estos factores han suscitado son las siguientes:

¿En qué medida el pronóstico del paciente es un parámetro apropiado para determinar la futilidad de un determinado tratamiento?

¿Cómo puede medirse objetivamente el beneficio de un determinado acto médico? ¿Es el tratamiento fútil una alternativa más de terapia?

*b.- Factores que hacen referencia a la participación del paciente en la toma de decisiones.* Estos factores son el principio de respeto a la autonomía del paciente, la valoración del cociente beneficio/riesgo por parte del paciente, y los mecanismos para asegurar la participación del paciente incapaz en la toma de decisiones. Las preguntas que más frecuentemente hacen referencia a estos factores son las siguientes:

¿Quién decide los niveles de inconveniencia y beneficio aportados por un determinado procedimiento médico? ¿El médico, el paciente, o ambos de manera consensuada?

¿Cuándo puede un paciente rechazar un tratamiento indicado por el médico?

¿Quién decide las pautas a seguir en caso de pacientes incompetentes?

¿Cómo resolver el desacuerdo que se da entre el equipo médico, por un lado, y el paciente, sus familiares o los representantes legales, por otro?

*c.- Factores que hacen referencia al rechazo del tratamiento por motivos económicos y sociales.* Entre estos factores se incluyen la justa distribución de los recursos sanitarios y la posibilidad de no indicar o de rechazar un tratamiento por razones económicas, familiares o sociales. Las cuestiones que se plantean con referencia a estos factores son:

¿Está justificada, y en qué condiciones, la suspensión de un tratamiento por motivos económicos?

¿Puede suspenderse un tratamiento si conlleva cargas excesivas a la familia?

Estas cuestiones irán encontrando respuesta en el desarrollo de este trabajo.

### I.3.- El concepto de futilidad.

Quedan arriba descritas las situaciones clínicas y los procedimientos médicos que suelen plantear problemas de futilidad, y los grupos de factores que pueden intervenir en el juicio de futilidad. Conviene ahora examinar de cerca el concepto mismo de futilidad.

El empleo del término “futilidad” ha aumentado considerablemente en las publicaciones médicas recientes, y es cada vez mayor la diversidad de significados que se le atribuyen. No hay una definición de futilidad universalmente aceptada. Más aún, su significado es difícil de concretar. Por lo general, se intuye vagamente que fútil hace referencia a algo inapropiado, no indicado, inútil, ineficaz. Daniel Callahan denomina a la futilidad como “el problema sin nombre”<sup>42</sup>: todos saben a qué se refiere pero nadie acierta a definirlo. Autores como Robert Truog lo califican de elusivo: “Un problema de futilidad nadie es capaz de definirlo, pero todos lo reconocen cuando lo ven”<sup>43</sup>.

Aun así, no han faltado autores que, como veremos en el próximo capítulo, han intentado definir este concepto.

La definición más sencilla es la propuesta por Lo y Steinbrook que identifican futilidad con inutilidad<sup>44</sup>. Este primer acercamiento al concepto de futilidad es demasiado vago: inútil con respecto a qué: inútil, ¿porque no consigue ningún efecto fisiológico?; inútil, ¿solamente para prolongar la vida?; inútil, ¿para conseguir algún beneficio al paciente?

El concepto de futilidad no sólo puede verse desde un estricto punto de vista técnico; posee una indudable relación con cuestiones éticas: ¿quién tiene la capacidad para decidir la futilidad de un tratamiento?, ¿puede el paciente exigir un procedimiento médico considerado inútil desde el punto de vista del médico? Estos problemas se complican aún más cuando la Ética Médica relaciona la futilidad con principios tales como el respeto a la autonomía del paciente, los principios de beneficencia y no maleficencia, o el derecho del médico a actuar según su conciencia.

Esto nos da idea de las muchas ramificaciones del problema de la futilidad. Como afirma Pellegrino, “el debate acerca de la futilidad es útil porque expone la necesidad de aclarar cuidadosamente los límites de la autonomía del médico y del paciente, el significado explícito de la participación del paciente en las decisiones clínicas y el peso moral de las determinaciones médicas objetivas y los valores subjetivos de las personas”<sup>45</sup>. Por tanto, la definición de futilidad no puede abordarse únicamente

te desde posiciones médicas objetivas, sino que han de atenderse también sus implicaciones éticas y morales, en las que entran en juego la subjetividad y complejidad de los actos humanos.

La exploración del concepto de futilidad debe alejarse de dos posiciones extremas: la de aquellos que afirman que el concepto de futilidad no tiene razón de ser, o es una idea sesgada, porque lo importante es respetar siempre la autonomía “omnipotente” del paciente<sup>46</sup>; y la de los que quieren reducir la futilidad a parámetros estrictamente objetivos y técnicos<sup>47</sup>.

Para comprender la complejidad que envuelve al concepto de futilidad conviene considerar de nuevo los tres grupos de factores que condicionan, en principio, la futilidad del acto médico:

1.- Factores estrictamente técnicos y que son competencia exclusiva del médico: métodos apropiados para el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad en las diversas fases de su evolución, valoración de los efectos indeseados, incertidumbre del pronóstico, probabilidad de éxito sólo marginal del tratamiento propuesto, etc.

2.- Cuestiones éticas tales como la valoración del beneficio, la capacidad de decisión del paciente, la responsabilidad del médico y su capacidad de actuar según su conciencia, la capacidad del paciente de rechazar un tratamiento, el consentimiento informado, etc.

3.- Implicaciones sociales. El deber del Estado de tutelar la libertad del paciente, el libre ejercicio de la Medicina, la justa distribución de recursos, la tutela de la vida humana, etc.

No podemos olvidar que las cuestiones de futilidad surgieron en una Medicina de la abundancia, donde las técnicas han alcanzado una extraordinaria eficacia, hasta el punto de que parecía a algunos que la Medicina asociada a la tecnología llegaría a ser prácticamente omnipotente. A medida que el gasto sanitario ha ido aumentando, los sistemas sanitarios de los países occidentales se han planteado la necesidad de no aplicar terapias que ofrecen un beneficio escaso a la población; y han impuesto la necesidad de racionalizar el uso de los recursos sanitarios, siempre limitados e insuficientes<sup>48</sup>. Autores como Callahan apelan a un consenso social en el que los ciudadanos establezcan el nivel sanitario que están dispuestos a sufragar con sus impuestos<sup>49</sup>.

Para alcanzar una definición satisfactoria de futilidad, ésta debe integrar y relacionar todos los factores implicados. La futilidad no puede ser definida únicamente como inutilidad, pues dejaría a un lado los facto-

res éticos y las implicaciones sociales. Tampoco puede depender de los juicios del paciente sobre la conveniencia de un determinado acto médico, ni siquiera de un consenso social. Los tres grupos de factores deben ser equilibradamente integrados.

Como hemos apuntado anteriormente, como punto de arranque de este trabajo, conviene partir de un concepto provisional de futilidad, para entender de qué estamos hablando. Futilidad hace referencia a un procedimiento médico que no merece la pena instaurarse. Los motivos para ello pueden ser muy variados: su utilidad es muy escasa, la probabilidad de conseguir su efecto es remota, el paciente estima que no le producirá ningún beneficio o, simplemente, su excesivo coste comparado con la ínfima probabilidad de que alcance el efecto deseado, desaconseja su empleo.

Esta definición provisional recuerda la afirmación de Robert Truog: sabemos a qué nos estamos refiriendo, pero este “problema sin nombre” se resiste a ser captado por una definición objetiva, concisa y completa.

De estas consideraciones cabe afirmar que el reto que ha presentado el concepto de futilidad a la Medicina y en especial a la Bioética y Ética Médica es enorme. Debido a la complejidad del tema, algunos autores, como veremos en el capítulo siguiente prefieren abandonar este concepto. Creen que es realmente una ilusión (Lantos acuñó este adjetivo para el concepto de futilidad) que sería mejor olvidar. Otros autores opinan que es imposible alcanzar un concepto de futilidad mínimamente objetivo. Para éstos, la futilidad está tan condicionada por la escala de valores y concepción que de la vida tiene cada uno, que no puede sino quedar únicamente en el ámbito de la subjetividad individual. Si bien es cierto que los criterios del paciente, como hemos visto anteriormente, son muy importantes para la toma de decisiones en casos de futilidad, no por ello estos criterios subjetivos pueden dejar de integrarse en un concepto objetivo y global de futilidad, que es lo que tratamos de construir con este trabajo.

Algunos autores como Gatter y Moskop, prefieren hablar de “triage” o clasificación de prioridades a la hora de distribuir recursos sanitarios, antes que hablar de futilidad. Con esta orientación únicamente consiguen reducir el problema de la futilidad a un aspecto parcial del mismo: la justa distribución de los recursos sanitarios públicos, que son limita-

dos. En mi opinión, el debate sobre la futilidad es más amplio y abarca otros muchos aspectos que la mera distribución de recursos.

Creo que merece la pena realizar un estudio profundo del problema de la futilidad. No es un debate meramente conceptual el que se está produciendo entre los autores de Bioética. El problema de la futilidad tiene enormes repercusiones tanto clínicas como sociales, como por ejemplo, el respeto a las decisiones del paciente; la capacidad del médico y de las autoridades sanitarias de limitar determinadas prestaciones, la priorización de ciertas intervenciones frente a otras más secundarias, la limitación del soporte vital en determinadas circunstancias, la priorización a la hora de acceder a asistencias peculiares tales como los trasplantes, reanimación cardiopulmonar, o la aplicación de tratamientos costosos.

Las líneas que se han seguido en este trabajo han sido tanto de elaboración conceptual, fundamental para clarificar el concepto de futilidad, como de conocimiento de lo que ocurre realmente en la clínica diaria y la propuesta de parámetros determinados que ayuden a los profesionales de la salud, pacientes, familiares y administración sanitaria a tomar la decisión más correcta cuando se presenta un problema de futilidad.

#### I.4.- Conveniencia de analizar críticamente el concepto de futilidad.

El de futilidad es uno de los conceptos que más controversia ha suscitado recientemente a juzgar por lo publicado en las revistas de Bioética. También se multiplican en los artículos de las revistas médicas que hacen referencia a la futilidad y los problemas que este concepto plantea en la práctica clínica: hasta 1988 no se había incluido en el Medline ningún artículo con la referencia específica de “futilidad”, aunque ya se discutía sobre ella. Pero desde 1988 hasta 1992 han aparecido ya 41 artículos con esta referencia específica<sup>50</sup> y en la actualidad en prácticamente todos los números de las revistas especializadas en Bioética aparece un trabajo que hace referencia a la futilidad.

Entre las razones que hacen necesario un estudio profundo del concepto de futilidad, cabe destacar las siguientes:

- El creciente interés por este concepto en el campo de la Medicina y en el de la Bioética, tal como lo revela el creciente número de artículos que lo analizan.
- La disparidad de criterios a la hora de definirlo. Las definiciones ofrecidas por los estudiosos del tema difieren claramente unas de otras.
- El concepto de futilidad ha de englobar una realidad muy compleja, en la que convergen factores muy variados: datos médicos objetivos, escalas de valores subjetivos, concepciones acerca del valor de la vida humana, sentido del dolor y la enfermedad, factores económicos y sociales, libertad y autonomía tanto del médico como del paciente, etc.
- En las situaciones clínicas afectadas por cuestiones de futilidad suele estar comprometida la supervivencia del paciente. Las decisiones adoptadas pueden tener graves consecuencias sobre el paciente y determinar el modo y el momento de su muerte.
- En las cuestiones de futilidad suelen entrar en conflicto los intereses y valores del médico frente a los del paciente, con desacuerdo sobre la conducta que conviene seguir.
- El concepto de futilidad tiene importantes implicaciones clínicas, éticas y sociales que idealmente exigen la unificación de criterios a la hora de definirlo y de aplicarlo en la práctica clínica.

### I.5.- Objetivos y planteamiento de este trabajo.

Ante la necesidad de estudiar el concepto de futilidad médica y determinar su aplicación en la clínica, se plantea este trabajo con los siguientes objetivos:

- 1.- Analizar la bibliografía para identificar los factores implicados en el concepto de futilidad e integrarlos en una definición provisional que los recoja equilibradamente.
- 2.- A partir de la definición propuesta, elaborar un algoritmo provisional que ayude al médico a tomar decisiones cuando se plantean problemas de futilidad.
- 3.- Conocer el concepto de futilidad que tienen los médicos españoles y cómo lo manejan en la práctica clínica.
- 4.- Conocer cuáles son los factores que habitualmente esos médicos tienen en cuenta en la toma de decisiones, principalmente en las situaciones clínicas donde con más frecuencia se plantean problemas de futilidad: factores de tipo estrictamente médico, participación del paciente en la toma de decisiones, condicionamientos económicos, y otros.
- 5.- Ofrecer a los médicos una definición de futilidad y un algoritmo que les ayude en la toma de decisiones.
- 6.- Por último, el trabajo analizará la acogida de la definición propuesta de futilidad y su algoritmo por los médicos que participan en este trabajo. También recogerá la opinión de los médicos sobre la utilidad del concepto de futilidad y algoritmo propuestos.

Para conseguir los objetivos anteriormente propuestos, seguiremos el siguiente plan de trabajo:

En primer lugar, realizar una revisión bibliográfica de las definiciones propuestas por diversos autores sobre el concepto de futilidad. Se podrá entonces apreciar cuán dispares son tales definiciones, lo mismo que los puntos de vista bajo los que se examina el problema: como cuestión estrictamente técnica y objetiva; como asunto en el que tiene primacía absoluta la decisión del paciente; como materia de consenso social. Esta revisión incluye un análisis crítico de las diversas definiciones propuestas y de los factores implicados en ellas.

En segundo lugar, construir un concepto ecléctico de futilidad, que integre los factores relevantes y supere el desacuerdo reinante.

En tercer lugar realizaremos una encuesta entre los médicos españoles para estudiar las siguientes cuestiones:

- Si están familiarizados con el concepto de futilidad.
- Cómo definen la futilidad.
- Si se plantean problemas de futilidad en su práctica diaria.
- Qué factores incluyen en la valoración de la futilidad.
- Qué actitud adoptan frente a las situaciones clínicas y los procedimientos médicos en los que con mayor frecuencia aparecen cuestiones de futilidad.
- Cómo solucionan los casos en los que se plantean problemas de futilidad.

En cuarto lugar, someteremos a la crítica de los médicos españoles dos instrumentos de trabajo que hemos preparado: el concepto de futilidad que hemos construido y un algoritmo que les ayude a solucionar los problemas de futilidad.



---

## Capítulo II. Un concepto integrado de futilidad

*II.1.- La traducción al español de los términos ingleses “futile” y “futility”. II.2.- Revisión bibliográfica acerca del concepto de futilidad. II.3.- Documentos de diversos organismos acerca del concepto de futilidad. II.4.- Construcción de un concepto de futilidad. II.4.1.- Necesidad de construir un concepto de futilidad. II.4.2.- Primera aproximación: el criterio médico de futilidad. II.4.3.- Segunda aproximación: la participación del paciente en el criterio de futilidad. II.4.4.- Tercera aproximación: los criterios socioeconómicos. II.4.5.- Un concepto integrado de futilidad.*



## II.1.- La traducción al español de los términos ingleses “futile” y “futility”.

La investigación acerca del término futilidad se ha producido en la Medicina anglosajona. Los artículos científicos que tratan el problema de la futilidad utilizan indistintamente los términos "futile" y "futility". Las revistas científicas españolas han traducido directamente el término inglés “futility” por el español “futilidad” sin detenerse a examinar cuál es el término que mejor expresa en castellano el concepto de "futility". Quizás la misma complejidad del problema ha impedido que se buscara en la lengua española un término ya existente y se ha optado por "castellani-zar" directamente el término que ya por sí mismo procede del latín (futilitas, futilitatis).

Atendiendo al diccionario de la Real Academia Española, fútil (del latín *futilis*) se dice de algo de poco aprecio o importancia; también define futilidad como poca o ninguna importancia de una cosa, por lo regular discursos y argumentos.

Si atendemos a la significación de las palabras “futile” y “futility” en la lengua inglesa, el Oxford English Dictionary<sup>51</sup> define *futile* como algo incapaz de producir ningún resultado; falta total de la finalidad deseada por defecto intrínseco; inútil, inefectivo, vano. También define *futility* como la cualidad de ser fútil; inadecuado para producir un resultado o dar un fin requerido; inefectivo, inútil.

La misma significación que atribuye el diccionario de la lengua inglesa a la palabra futilidad tampoco se identifica plenamente con lo que se entiende por fútil en el vocabulario médico. Un acto médico fútil no es sinónimo de un acto incapaz de producir ningún resultado o una falta total de la finalidad deseada por defecto intrínseco. Como vimos en el apartado anterior la idea de futilidad hace referencia a algo no indicado, supérfluo, excesivo, desproporcionado. En los casos clínicos que han marcado las distintas etapas en la historia de este complicado término, no se proponían tratamientos descabellados o inútiles "per se": un respirador en un paciente en estado vegetativo persistente no es inútil, pues cumple perfectamente su cometido que es ventilar al paciente. Por tanto no es fútil si lo entendemos según el diccionario de Oxford.

El término español futilidad en ningún modo se refiere a una cuestión médica, sino a aspectos de un discurso o argumento. Así pues, en la lengua castellana no se ha definido hasta el momento ningún término que exprese el concepto médico de "futility". Ante este problema, caben dos

soluciones: o encontramos una palabra ya existente que pueda expresar adecuadamente este problema o acuñamos para el término castellano futilidad un nuevo significado.

Los términos semejantes que podemos encontrar en la lengua castellana son: inútil, ineficaz, ineficiente, superfluo, insignificante, nimio, vano, baladí, nulo, improductivo, infructuoso, estéril, inerte, inactivo, inservible, gratuito<sup>52</sup>.

*El término inútil* hace referencia a algo que no produce ni procura ningún provecho, conveniencia o ventaja. Puede ser una buena aproximación a la significación del término "futility": cualquier tratamiento que no produce ningún provecho o conveniencia es obviamente "futile". Pero este término no recoge la característica de desproporcionalidad o de no indicación que también incluye el término "futile". Un acto médico puede producir algún beneficio o provecho, pero debido a que hay una gran desproporción entre este beneficio y los riesgos o costes que pudieran derivarse, el acto médico puede ser considerado como no indicado o fútil.

Por ejemplo, el caso de Candura en Massachusetts en 1978: Candura es una mujer de setenta y siete años con gangrena en su pierna derecha que requería amputación. El paciente no consintió que se realizara la intervención<sup>53</sup>. Al sopesar los beneficios claros que le reportan la intervención quirúrgica (salvar la vida) con respecto a los riesgos de este acto (alta probabilidad de no resistir el postoperatorio) es razonable no acceder a la intervención, no debido a su inutilidad (pues no lo es, ya que consigue detener la fatal infección) sino a su desproporción beneficio/riesgo, que podría ser equiparado a su "futility". La idea de que este tratamiento proporciona un bien a una determinada parte del organismo pero no a toda la persona también ayuda a comprender por qué este tratamiento es considerado fútil no siendo al mismo tiempo inútil.

*El término ineficaz* significa algo que no tiene fuerza ni poder para obrar. Tampoco nos sirve como traducción del término "futility".

En todos los casos en los que se invoca la futilidad, el acto médico aplicado tiene fuerza o poder para obrar aunque sea de modo meramente fisiológico: una RCP puede impedir una parada cardiaca definitiva, un respirador automático ventila efectivamente al paciente, una sonda nasogástrica alimenta al paciente, por tanto no son actos ineficaces, aunque sí pueden ser "futile acts", pues aunque alcanzan el cometido para el cual son instaurados, no producen beneficio a determinados pacientes.

*El término ineficiente* hace referencia a un acto que carece de facultad, poder o aptitud para lograr un efecto determinado. Presenta las mismas limitaciones que el término anterior para traducir adecuadamente el término "futility".

*El término superfluo* posee el mismo inconveniente que el término inútil: no hace referencia a la característica de desproporcionalidad que también posee el término "futility". Existen tratamientos que no son superfluos, pues, al contrario, son necesarios para mantener en vida a un paciente (el mismo ejemplo de una amputación en una persona muy mayor sirve también para ilustrar este caso), pero que son desproporcionados y conllevan unos riesgos tan elevados que los hacen inaceptables y por tanto cumplen con lo que entendemos por "futility".

Los demás términos sinónimos a futilidad en la lengua española se alejan aún más del significado del término inglés "futility":

improductivo: que no tiene virtud de producir, de causar, de ocasionar,

infructuoso: que no da fruto o utilidad.

estéril: que no da fruto o no produce utilidad alguna.

inerte: inactivo, ineficaz, estéril, inútil.

inactivo: que no obra o no tiene virtud de obrar.

inservible: inútil, que no está en estado de servir.

gratuito: arbitrario, infundado.

Los términos inútil y superfluo son los que mejor se aproximan a la noción inglesa de "futility", aunque siguen siendo insatisfactorios por las razones comentadas anteriormente. Los términos inútil y superfluo son demasiado rígidos y no son capaces de captar esa vertiente de la subjetividad del paciente que es inseparable del problema de la futilidad.

Puesto que ningún término español es capaz de significar el concepto "futility" de la Medicina americana, en mi opinión, la mejor solución a este problema es utilizar el término castellano "futilidad" para traducir el concepto inglés "futility" y atribuirle el nuevo significado médico que proponemos en este trabajo.

## II.2.- Revisión bibliográfica del concepto de futilidad.

*1976. Karen Quinlan.*

Como quedó expuesto anteriormente, el debate acerca de la idea de tratamientos desproporcionados y fútiles comenzó de modo explícito con el caso Quinlan en 1976.

Ese mismo año, el Comité de Cuidados Clínicos del Hospital General de Massachusetts equiparaba la futilidad con una acción que indebidamente retrasaba la muerte de la persona o, en términos similares, alargaba innecesariamente su agonía<sup>54</sup>. En este caso, futilidad se identifica con el encarnizamiento terapéutico.

*Desde 1983 hasta 1987: Lo, Steinbrook y Blackhall.*

En 1983, Lo y Steinbrook dan una definición de futilidad como sinónimo de inutilidad<sup>55</sup> o, simplemente, tratamiento que no produce beneficio<sup>56</sup>. Esta definición hace referencia principalmente a criterios médicos objetivos. No especifica los factores que deben tenerse en cuenta para concluir que un tratamiento no produce beneficio. Recoge la idea básica subyacente al concepto de futilidad, pero de un modo tan poco determinado que resulta insuficiente para su aplicación en la clínica diaria.

En 1987, Blackhall, en un artículo sobre la estimulación cardiopulmonar, define la futilidad como la pérdida de equilibrio entre la autonomía del paciente y la responsabilidad del médico de procurar los cuidados en conjunción con la realidad médica<sup>57</sup>. Entra así en el concepto de futilidad un nuevo factor: la autonomía del paciente. Según esto, la determinación de futilidad no es responsabilidad exclusiva del médico, sino que el paciente tiene un voto que emitir en la toma de decisiones sobre la futilidad de un determinado tratamiento.

*1988: Mulley e Eagle, Murphy, Youngner.*

Mulley e Eagle<sup>58</sup> han tratado de caracterizar qué son los cuidados apropiados y los inapropiados. Los primeros son aquellos en los que el beneficio esperado (incluyendo tanto la calidad como la prolongación de la vida) exceden en un margen suficientemente amplio las consecuencias negativas esperadas, por lo que pueden considerarse útiles. Los autores no omiten la consideración de los efectos que los avances tecnológicos ejercen sobre el coste sanitario y la calidad de los cuidados médicos.

Concluyen que la utilización de procedimientos médicos modernos (como la angiografía coronaria, la endoarterectomía carotídea, o la endoscopia) es inapropiada en muchas ocasiones, que, según los casos, va del 37% al 78%. Mulley e Eagle consideran que estos datos deben hacer reflexionar a los profesionales de la salud y a la sociedad entera: es preciso trazar unas líneas de actuación concretas que reduzcan el número de intervenciones inapropiadas por el bien tanto del paciente como de la adecuada utilización de los recursos sanitarios limitados.

Este mismo año 88, Murphy publica un artículo sobre las órdenes de no reanimación<sup>59</sup>. En él, se pregunta acerca de cuando se puede limitar una intervención que prolonga la vida del paciente sin el consentimiento del paciente o de la familia. El autor hace la siguiente afirmación: “la RCP es raramente efectiva y en muchos casos fútil cuando los pacientes son de edad avanzada y padecen una enfermedad grave o una demencia profunda”. Para Murphy, cuando los procedimientos médicos son fútiles y sólo consiguen prolongar una dolorosa agonía, el médico puede suspender tales intervenciones sin consultar al paciente o a sus familiares. “El médico debería discutir la decisión de aplicar una RCP con el paciente o sus familiares sólo cuando este procedimiento ofrece algún beneficio”. Murphy basa el concepto de futilidad en parámetros exclusivamente clínicos. Para él, los conocimientos científicos y la experiencia clínica del médico le permiten reconocer cuándo un tratamiento es fútil; justifica la limitación de estos procedimientos fútiles en la necesidad de limitar los recursos sanitarios que, obviamente, son en sí mismos limitados.

Este artículo obtuvo una réplica inmediata de Youngner<sup>60</sup>. Afirma éste que el término futilidad tiene diversas acepciones. No es un término unívoco: podemos entender la futilidad en términos puramente fisiológicos (que un fármaco produzca o no el efecto para el cual fue diseñado); en términos de duración de vida (sería fútil el procedimiento que sólo consigue una prolongación marginal de la vida); en términos de calidad de vida. Por último, puede considerarse la futilidad en términos de probabilidad, pero ¿cuál es la probabilidad que determina si un determinado procedimiento médico es fútil? Youngner acusa a Murphy de excesivo paternalismo por excluir de la toma de decisiones al paciente, y le asigna a éste el derecho de participar en las decisiones acerca de la futilidad. Youngner, al igual que Murphy, se plantea el problema del desmesurado consumo de recursos sanitarios para conseguir un beneficio exiguo en pacientes ancianos y gravemente enfermos, pero deja la cuestión a un amplio debate social. Aunque no propone ninguna definición de futilidad -

el mismo título del artículo “¿quién define la futilidad?” deja la cuestión abierta-, aparecen ya esbozados tres factores que tienen que ver con la futilidad: los conocimientos médicos, la participación del paciente y las cuestiones socioeconómicas. Youngner, aunque no lo resuelve, plantea abiertamente el problema de la futilidad.

1989. *John Lantos.*

Lantos y sus colaboradores publican en 1989 un artículo titulado “la ilusión de la futilidad en la práctica clínica”<sup>61</sup>. Para estos autores, la futilidad no sólo es cuestión exclusiva de los profesionales sanitarios, sino que compete a toda la sociedad, pues puede justificar políticas que limiten selectivamente el acceso a ciertas prestaciones sanitarias. Para Lantos y cols, la futilidad es algo ambiguo, no puede definirse con precisión: es simplemente “el extremo final de un espectro de terapias de baja eficacia”. La ambigüedad que existe acerca de la futilidad proviene de varios factores:

- *Errores lingüísticos*: el término futilidad puede tener diferentes acepciones y cada profesional sanitario puede entenderlo de diferente forma.
- *Errores en el análisis de resultados*: pueden encontrarse en los artículos especializados resultados muy dispares en investigaciones muy similares.
- *La falta de criterio unánime* para decidir el objetivo que se quiere alcanzar con un tratamiento concreto: para un paciente, sobrevivir un par de días más, a pesar de estar hospitalizado, puede ser muy importante, mientras que para otro, esos dos días carecen de valor. Por eso, la futilidad no puede dejarse únicamente al criterio del paciente.

Estos factores conducen a los autores a desestimar el concepto de futilidad como válido en la práctica médica; nunca la futilidad podría invocarse para justificar un cambio radical en las obligaciones éticas del médico.

Lantos y cols. no profundizan en el concepto de futilidad. Se limitan a desecharlo por la dificultad de dar a ese concepto una definición satisfactoriamente concreta. Sin embargo, su reticencia ante el concepto de futilidad movió a otros autores a intentar una definición de futilidad médica.

1990. *La futilidad cuantitativa y cualitativa de Schneiderman, Jecker y Jonsen.*

En 1990, aparece un artículo de Schneiderman, Jecker y Jonsen titulado “La futilidad médica: su significado e implicaciones éticas”<sup>62</sup>. Pa-

ra llegar a una definición de futilidad, el artículo comienza cribando lo que puede ser confundido con futilidad: la futilidad no se refiere a un hecho que es imposible de conseguir; tampoco debe confundirse con lo muy complejo y difícil de aplicar; ni con lo muy raro o lo poco común; así mismo, un acto médico fútil debe distinguirse de un acto médico sin esperanza.

Después de examinar lo que “no es” la futilidad, los autores proponen una definición: “Un acto médico fútil es un acto cuya probabilidad de éxito es tan remota que es prácticamente ineficaz”. Más adelante, en el mismo artículo se propone una segunda definición: “futilidad hace referencia a cualquier acto médico que intenta alcanzar un resultado posible, pero que la razón o la experiencia sugieren que su consecución es altamente improbable y no puede ser sistemáticamente producido.”

Los autores distinguen dos aspectos de la futilidad:

- **Aspecto cuantitativo:** cuando el médico concluye que en los últimos 100 casos un tratamiento médico ha sido inútil, puede considerar que este tratamiento es fútil.

- **Aspecto cualitativo:** cualquier tratamiento que únicamente preserve al paciente en un estado de inconsciencia permanente o solamente posibilita la vida del paciente mediante la administración de cuidados intensivos, debe considerarse que no es beneficioso y, por tanto, es fútil. Los pacientes cuya enfermedad es tan grave que les impone hospitalizaciones frecuentes, los confinados en residencias asistidas, los que padecen graves discapacidades físicas o psíquicas, no deberían ser objeto de tratamientos fútiles. Estos pacientes tienen el derecho a aceptar o rechazar cualquier tratamiento según su propia decisión, sopesando beneficios e inconvenientes. Para estos autores, el médico sólo puede ser obligado a proporcionar procedimientos beneficiosos para el paciente. Y, aunque el médico puede ofrecer otros procedimientos beneficiosos que no sean propiamente médicos, no está obligado a ello.

Estos autores consideran que la decisión sobre el aspecto cuantitativo de la futilidad es competencia exclusiva del médico. Esta idea es compartida por otros autores como Bennet<sup>63</sup>, Jecker y Pearlman<sup>64</sup>, la Sociedad Torácica Americana<sup>65</sup>, Faber<sup>66</sup>, Evans y Brody<sup>67</sup>, Tomlinson<sup>68</sup>, Gold y cols<sup>69</sup>. Esta afirmación obliga a definir la tasa de eficacia del tratamiento por debajo de la cual un tratamiento ha de considerarse fútil. Pero, de hecho, los autores no se ponen de acuerdo sobre cuál ha de ser esa tasa.

Más complejo aún es evaluar el aspecto cualitativo de la futilidad. Unos lo relacionan con la calidad de vida del paciente<sup>70</sup>, otros lo caracterizan como todo tratamiento que no es beneficioso desde el punto de vista del paciente<sup>71</sup>.

A la definición propuesta por Schneiderman y cols, se pueden hacer importantes objeciones:

- En primer lugar, no fundamenta la elección del 1% como parámetro para señalar el nivel de distinción cuantitativa entre lo fútil y lo no fútil. Para solucionar políticamente este problema, se ha propuesto la conveniencia de consensuar, tras un amplio debate social, el porcentaje de eficacia por debajo del cual un acto médico podría ser considerado fútil<sup>72</sup>.

- En segundo lugar, su definición no tiene en cuenta la participación del paciente en la toma de decisiones. Tampoco fundamenta suficientemente el aspecto cualitativo de la futilidad; así, por ejemplo, no aporta razones convincentes para afirmar que es fútil mantener con vida a un paciente en estado vegetativo persistente o que depende de modo permanente de cuidados intensivos.

- En tercer lugar, no explica las razones por las que el médico puede proporcionar un tratamiento que considera fútil, aunque no esté obligado a hacerlo. Parece contradictorio llegar a una definición cuantitativa y cualitativa de futilidad sin contar con el parecer del paciente para, después, autorizar un tratamiento que considera fútil, por la simple razón de que el paciente lo solicita: se tiene la impresión de que el médico está actuando contra su conciencia cuando mantiene por complacencia un tratamiento que tiene por inadecuado.

- Por último, como los mismos autores reconocen, esta definición tiene limitaciones importantes: no tiene en cuenta los aspectos socioeconómicos ni las opiniones del paciente y sus familiares.

*Tomlimson y Brody: la futilidad consensuada.*

Tomlimson y Brody se dan cuenta de que en las cuestiones de futilidad pueden colisionar los valores y forma de pensar del médico con los valores y forma de pensar del paciente. Así lo ponen de relieve en su artículo titulado “Futilidad y Ética de la Reanimación”<sup>73</sup>. Contra la opinión de algunos, como Lantos, por ejemplo, que afirman que la utilización del concepto de futilidad puede recortar la autonomía del paciente, Tomlimson y Brody sostienen el parecer contrario: el concepto de futilidad, lejos de reducir la autonomía del paciente, la protege, pues impide

que el paciente pueda crearse falsas expectativas. El médico debe utilizar algunos principios socialmente reconocidos para limitar las alternativas de tratamiento que ofrece al paciente, a fin de salvaguardar tanto la integridad de la profesión médica, como el respeto a la autonomía del paciente. Para que no se den abusos ni por parte de los profesionales de la Medicina, ni por parte de los pacientes, debe fomentarse un diálogo social que defina, a diversos niveles, los principios a seguir en cuestiones de futilidad.

Este artículo no aporta ninguna definición de futilidad, pero sí hace dos afirmaciones importantes:

- El médico no está obligado a ofrecer procedimientos fútiles al paciente.
- Deben estudiarse aquellas situaciones clínicas y procedimientos médicos que son susceptibles de futilidad, y definir unos principios que ayuden a tomar decisiones.

Para Tomlimson y Brody, la garantía para una utilización correcta de los juicios de futilidad es el diálogo y consenso social, que sea la misma sociedad quien decida qué actos médicos pueden ser considerados fútiles y cuáles no<sup>74</sup>.

*1990. Murphy, Matchar y Lo.*

Para Murphy y Matchar, es fútil “aquella terapia que raramente es efectiva y raramente deseable”<sup>75</sup>. Para Murphy los conocimientos científicos del médico y su experiencia clínica le capacitan para reconocer la futilidad de instaurar un “soporte vital” en circunstancias determinadas<sup>76</sup>. Esta definición es similar a la de Schneiderman y sus colaboradores, pero a diferencia de éstos, Murphy y Matchar no concretan cuál es el porcentaje que delimita la efectividad de un procedimiento médico ni qué circunstancias autorizan a decidir que un acto médico no es deseable para el paciente. Solucionan el problema utilizando el impreciso adverbio “raramente”.

Bernard Lo afirma que el criterio del paciente debe tenerse en cuenta en los juicios de futilidad<sup>77</sup>. Según este autor, no estamos ante una cuestión meramente técnica, sino que implica directamente la escala de valores y las preferencias de los pacientes, por lo que éstos deben ser consultados y colaborar activamente en la toma de decisiones.

*1991. Documento de la Sociedad Americana del Tórax.*

En 1991, la Sociedad Americana del Tórax (American Thoracic Society) publicaba un documento titulado “Aplicación y suspensión de soporte vital”<sup>78</sup>, en el que se propone un concepto de futilidad. “El soporte vital puede considerarse fútil si la razón y la experiencia indican que es altamente improbable que la intervención proporcione una supervivencia aceptable para el paciente”. La supervivencia aceptable se relaciona directamente con la calidad y duración de la vida. Una supervivencia con pérdida permanente de conciencia puede considerarse que no tiene valor para el paciente. En estos casos, el médico no está moralmente obligado a proporcionar apoyo vital, ni siquiera cuando el paciente o sus apoderados lo solicitan. Si el paciente no está de acuerdo con la decisión del médico, puede traspasarse la responsabilidad a otro médico que acepte la instauración del tratamiento solicitado por el paciente o sus allegados. Si no es posible encontrar otro médico, la intervención propuesta será aceptada o rechazada de acuerdo con las normas del centro médico y las leyes correspondientes. La correcta distribución de recursos tiene, en estos casos una importancia capital. Cada centro médico deberá tener sus propias normas de inclusión o exclusión de diferentes tipos de pacientes en los servicios médicos que se proporcionan en el centro. Estas normas deben basarse en el diagnóstico, gravedad de la enfermedad, en la relación beneficio/inconvenientes, en el pronóstico, y en la disponibilidad de recursos del centro.

La definición de futilidad aportada por esta Sociedad se basa en tres criterios:

- la eficacia del tratamiento, valorada por el médico.
- la supervivencia aceptable, valorada por el paciente.
- la justa distribución de recursos.

Esta definición tiene importantes limitaciones: se refiere únicamente al soporte vital: no puede, por ello, generalizarse a otros tratamientos (quimioterapia, cirugía de alto riesgo, etc); no define cuáles son los parámetros médicos que miden la eficacia del tratamiento; se contradice al conceder, por un lado, la valoración de la calidad de vida al paciente y excluir, al mismo tiempo, la pérdida de conciencia como una situación que pueda ser elegida y valorada por el paciente.

A pesar de estas limitaciones, la definición esboza los tres factores en los que se basa la futilidad: el criterio médico, el criterio del paciente y los criterios socioeconómicos.

*Scofield y Truog: el concepto de futilidad debe ser desechado.*

Para Scofield el concepto de futilidad médica es una ilusión. No es sino una solución deshonesta para eliminar la comunicación entre paciente y médico, que siempre es difícil, sobretodo en situaciones delicadas<sup>79</sup>. Este autor enfatiza la complejidad de las situaciones donde se suscitan dudas de futilidad. Considera que ello impide definir el concepto de futilidad, por lo que debe ser desechado. Para él, las definiciones propuestas están cargadas de valoraciones personales y no poseen objetividad suficiente. Para Scofield, lo que importa en la toma de decisiones es el diálogo del médico con el paciente. Cualquier definición de futilidad solamente sirve para enrarecer este diálogo.

Ciertamente, la autonomía del paciente y el diálogo médico-paciente son componentes fundamentales para la toma de decisiones. Pero parece exagerado pretender que el concepto de futilidad los empaña necesariamente. Una adecuada definición de futilidad, lejos de entorpecer el diálogo médico-paciente y de dificultar una adecuada toma de decisiones, ofrece elementos importantes de juicio que ayudan, tanto al médico como al paciente, a decidir cuál es la decisión más adecuada que haya de tomarse.

Truog y cols. afirman que "el problema de la futilidad es que su promesa de objetividad raramente puede ser alcanzada. El rápido avance del lenguaje de la futilidad en la jerga de los bioéticos debería seguirse de una retirada igualmente rápida<sup>80</sup>. Para este autor, el debate sobre la futilidad es confuso y generador de confusión<sup>81</sup>. No es posible utilizar datos clínicos para definir la futilidad: de las experiencias clínicas no podemos concluir un porcentaje de éxitos por debajo del cual el tratamiento puede ser considerado fútil. Estos datos empíricos pueden ayudar a médicos, pacientes y familiares a tomar la decisión más adecuada en cada caso concreto; también pueden servir para debatir la conveniencia de aplicar intervenciones de coeficiente beneficio/coste bajo. No parece posible definir la futilidad partiendo únicamente de datos clínicos.

Pero ello no es motivo para descartar "a priori" la utilidad del concepto de futilidad. Este debe armonizar los parámetros clínicos, la colaboración del paciente en la toma de decisiones y los problemas sociales y económicos derivados de una justa distribución de los recursos sanitarios limitados.

*1992. Jecker y Pearlman retoman la definición de futilidad cualitativa y cuantitativa.*

En un artículo publicado en 1992 por Jecker y Pearlman<sup>82</sup>, estos autores retoman el concepto de futilidad de Schneiderman y tratan de aclarar a quién corresponde decidir acerca de la futilidad cualitativa y cuantitativa. Concluyen que los juicios sobre la futilidad cuantitativa son competencia del médico y los juicios sobre la futilidad cualitativa son, unas veces, responsabilidad del médico, y otras, responsabilidad del paciente o de sus apoderados. En uno y otro caso, las decisiones deben reflejar unos principios previamente consensuados por los profesionales sanitarios y la sociedad.

*Franck: una definición insuficiente de futilidad.*

Frank propone dos argumentos de futilidad que considera tradicionales: un tratamiento es fútil cuando entre las posibles alternativas, ninguna es eficaz, o, cuando instaurado el tratamiento, la probabilidad de que la enfermedad recidive es muy alta<sup>83</sup>. Esta definición apenas da una idea general del concepto de futilidad. Es una definición que no sirve en la práctica diaria, pues no concreta qué se entiende por probabilidad muy alta de recidiva o cuándo un tratamiento puede ser considerado eficaz.

Un artículo publicado por Bennet<sup>84</sup>, recoge las diferentes definiciones de futilidad aportadas hasta el momento. El autor no entra a valorar ninguna de ellas. Simplemente concluye que la cuestión futilidad permanece abierta. En su opinión, las decisiones de futilidad deben ser tomadas por el médico, aunque debe existir siempre un diálogo entre el médico, paciente, familia o apoderado.

*1993. Definición de la Asociación Médica Americana.*

La definición de futilidad propuesta por la Asociación Médica Americana en 1993 hace referencia a la participación del médico y del paciente en la toma de decisiones y en la valoración de la futilidad de un tratamiento. A partir de esta premisa define un acto fútil como “aquel acto médico incapaz de alcanzar el objetivo propuesto por el paciente”<sup>85</sup>. Esta definición adolece de serias limitaciones. En primer lugar, en las situaciones en las que se plantean las cuestiones de futilidad, la consecución de los objetivos planteados suele darse dentro de una escala gradual de probabilidades: muchas veces no es posible alcanzar el objetivo del paciente pero sí aproximarse a él. No alcanzarlo plenamente no implica que un tratamiento sea fútil. Por otro lado, en muchas ocasiones los objetivos de los pacientes son muy generales e indefinidos, lo cual impide una

valoración correcta de la futilidad de las distintas alternativas de tratamiento.

*1993: Dos posturas encontradas: Veatch y Mason frente a Drane y Coulehan.*

Robert Veatch y Carol Mason publican en diciembre de 1993 un artículo denominado “cuidados fútiles”<sup>86</sup>. En él defienden que para comprender el debate sobre la futilidad es preciso hacer dos distinciones básicas:

- La distinción entre futilidad fisiológica y “futilidad normativa”.
- Distinción entre rechazo de un procedimiento fútil en base a la distribución de recursos escasos y rechazo debido a que su instauración viola la integridad moral de los profesionales de la salud.

La futilidad fisiológica es un problema estrictamente científico y, en principio, no debería suscitar problemas. Los problemas surgen cuando hablamos de “futilidad normativa”: con esta denominación los autores hacen referencia a los valores personales que entran en juego cuando se decide si los beneficios que proporciona un tratamiento son aceptables o no.

Respecto a esta segunda distinción, el médico debe ayudar al paciente, absteniéndose de actuar como un agente de contención de costos sanitarios. Esta última misión será competencia de otras instancias, pero no del médico. El médico debe abogar siempre en favor del paciente. En general, las cuestiones de futilidad no suelen presentarse en la práctica clínica diaria, pues lo impide la escasez de recursos sanitarios. Surgen cuando, por ejemplo, el médico estima que el procedimiento solicitado por el paciente no ofrece ningún beneficio y, no obstante, accede a su instauración. Viola entonces su integridad profesional, al estar obligado a actuar fútilmente en contra de su criterio. Los autores afirman que pueden darse casos en los que el médico debe ceder ante la solicitud del paciente, a pesar de actuar en contra de su conciencia. Cuando surgen conflictos entre la autonomía del paciente y la del médico y se trata de proporcionar un tratamiento que prolonga la vida del paciente, el médico debe acceder a las peticiones del paciente.

Estos autores reducen el problema de la futilidad a un conflicto de valores entre médico y paciente. Cuando se trata de procedimientos en los que está en juego la vida del paciente, Veatch y Spicer disuelven el problema de la futilidad porque concluyen que, en estos casos, debe respetarse la autonomía del paciente. No aportan ninguna definición de futili-

dad. Para ellos, el problema fundamental de la futilidad no es sino un conflicto entre la autonomía del médico y la del paciente, en situaciones en que este último solicita la aplicación de un procedimiento que puede salvarle o prolongarle la vida. La solución del problema se encuentra en dar primacía a la opinión del paciente, aunque con ello el médico deba actuar contra su conciencia.

En réplica al artículo precedente, Drane y Coulehan<sup>87</sup> firman un trabajo titulado “el concepto de futilidad”, en el que definen como fútil aquel tratamiento que no proporciona beneficio y que, por tanto, viola el principio de beneficencia. Afirman que la autonomía del paciente posibilita el derecho a rechazar un tratamiento y a elegir entre varias opciones médicamente justificadas. No es un derecho a demandar cualquier tratamiento. La capacidad de elección del paciente está limitada por el derecho del médico de practicar responsablemente el ejercicio de la Medicina. El médico puede abstenerse de instaurar un acto médico solicitado por el paciente si juzga que es irracionalmente destructivo. Permitir que el médico instaure una intervención inútil o peligrosa simplemente porque “el paciente lo ha pedido”, es pervertir la esencia de la profesión médica.

Para estos autores, es preciso distinguir la futilidad de otros conceptos similares. Un procedimiento fútil no es sinónimo de procedimiento dañino, ni de inefectivo o imposible. Tampoco es sinónimo de procedimiento que raramente puede alcanzar su finalidad, ni de procedimiento carente de toda esperanza de producir beneficio. Existe una gran confusión terminológica y, muchas veces con el término futilidad nos referimos a conceptos diferentes.

Tratamiento fútil puede ser definido, según Drane y Coulehan, como “toda acción, intervención o procedimiento que puede ser fisiológicamente efectivo en alguna ocasión, pero que no beneficia al paciente, al margen de las veces que puede instaurarse”. A primera vista, parece que la definición deja la determinación de qué se entiende por beneficio a la discreción del paciente. Pero los autores no opinan así: el juicio de futilidad exige que la intervención médica y la situación del paciente sean evaluadas por el médico. El artículo afirma que el médico puede discutir sobre la futilidad del tratamiento con el paciente y sus familiares, pero solamente para informarles de la situación clínica y de porqué se considera fútil una determinada intervención; esta discusión no debe servir para solicitar la aprobación o el rechazo del procedimiento. El principio de beneficencia exige que los médicos realicen sólo aquello que es médicamente útil. La autonomía del paciente no puede hacerse tan importante como pa-

ra destruir el principio de beneficencia. De esta forma, el artículo reduce el debate sobre la futilidad a un problema de identificación de aquellas situaciones que son médicamente útiles. Para ello, los autores acuden a los valores comúnmente aceptados en la sociedad. Las situaciones en las que un procedimiento médico puede considerarse fútil quedan resumidas en el siguiente cuadro:

\* Un tratamiento es fútil y el médico no debe presentarlo al paciente o a sus familiares como una opción cuando, por ejemplo, el tratamiento:

- 1.- No altera el estado vegetativo persistente.
- 2.- No modifica enfermedades o defectos que hacen imposible que un bebé sobreviva más allá de la infancia.
- 3.- Deja al paciente permanentemente en un estado en el que es imposible restablecer su capacidad neurocardiorrespiratoria, la capacidad de relacionarse, o su libertad moral.
- 4.- No ayuda a liberar a un paciente de la dependencia de cuidados intensivos permanentes.

\* Ya que la determinación de la futilidad requiere la valoración de intervenciones médicas y su relación con objetivos médicos, las decisiones sobre la futilidad deben ser realizadas por los médicos, incluso cuando implican consideraciones tales como el beneficio del paciente o la calidad de vida del paciente. Algunos juicios sobre la calidad de vida están relacionados con los valores y objetivos médicos tradicionales y asumen los valores comunes de racionalidad.

\* Ya que la Medicina busca el beneficio del paciente, no todo lo que el médico puede técnicamente hacer forma parte de los objetivos éticos de la Medicina.

\* La futilidad se relaciona siempre con el fracaso de alcanzar un objetivo médico o un bien personal. Si el paciente no se beneficia desde un punto de vista médico, podemos concluir, basándonos en los principios de beneficencia y no maleficencia, que incluso los tratamientos temporalmente efectivos son fútiles y los médicos tienen el derecho (que es realmente un deber) de no ofrecerlos.

En el debate entre Drane y Coulehan, por un lado, y Veatch y Spicer<sup>88</sup>, por otro, los primeros reafirman que un tratamiento es fútil si no alcanza un fin médicamente objetivo y que, por ello, no debe ser ofrecido al paciente. La toma de decisiones es una cuestión exclusiva del médico, después de haber dialogado con el paciente y haber conocido su opinión.

Veatch y Spicer contestan a Drane y Coulehan acusándoles de confundir hechos objetivos con valoraciones personales. Según Veatch y Spicer, un determinado dato médico puede ser valorado de distinta forma por diversas personas, atendiendo a la escala de valores personal: para algunos, mantener a un paciente en EVP puede ser un bien, mientras que para otros, no. No deben confundirse hechos objetivos con las interpretaciones subjetivas inherentes a cada persona. Veatch y Spicer remarcan la diferencia entre un hecho médico objetivo y el valor que ese hecho objetivo tiene para la persona. El médico y el paciente pueden tener visiones diferentes de la vida y, por tanto, valorar de modo diferente el beneficio que produce una determinada intervención médica. El médico no puede tomar decisiones por sí mismo sobre el beneficio de una determinada intervención y considerarla fútil. Tal valoración no es posible desde unos supuestos “principios médicos”, que estarán siempre influenciados por los valores y creencias del médico. Y aunque Veatch y Spicer mantienen que, en ciertas ocasiones, el médico tiene la obligación de tratar al paciente, aunque no esté de acuerdo con él, para que no se den abusos en este sentido, la sociedad, basándose en unos valores éticos consensuados y procurando una justa distribución de recursos sanitarios, tiene la facultad de limitar en casos concretos la prestación de determinados recursos.

Como vemos, ambas posturas son opuestas: a la hora de decidir acerca de la futilidad de un procedimiento médico, Drane y Coulehan dan primacía al criterio del médico, mientras que Veatch y Spicer la confieren a la autonomía del paciente. Ambas posturas no son fácilmente reconciliables.

*1994. Morreim: el problema de la futilidad es un problema de coacción.*

Haavi Morreim, tras analizar las posturas encontradas sobre el tema, afirma que el debate de la futilidad es fundamentalmente la oposición entre la autonomía del médico y la del paciente a la hora de valorar la conveniencia de un determinado tratamiento en pacientes con enfermedades o alteraciones sumamente graves. Cuando el médico y el paciente (o los familiares de éste) sostienen posturas encontradas, ¿quién decide sobre la conveniencia de instaurar un determinado tratamiento: el médico o el paciente? Sea cual sea la postura adoptada ¿no se coarta la libertad de una de las dos partes?<sup>89</sup>

La autora reduce el problema de la futilidad a un problema de coacción: si damos primacía a la autonomía del paciente, éste coacciona la libertad del médico para que actúe contra su conciencia. Lo inverso su-

cede si concedemos la primacía a la autonomía del médico. El término futilidad es totalmente inapropiado, pues deberíamos hablar propiamente de coacción. Para solucionar el problema, Morreim propone una fórmula de convivencia entre las autonomías del médico y del paciente, de forma que exista la menor coacción posible de una sobre otra y se respete al máximo tanto la libertad del médico como la del paciente. Pero la autora no aporta ninguna solución. Se limita a exponer algunas situaciones en las que el médico puede verse coaccionado por las exigencias del paciente, o el paciente puede verse coaccionado por las decisiones del médico o por la planificación sanitaria de cada país.

*Jonsen: el concepto de futilidad es muy útil para la Medicina.*

Jonsen defiende el concepto de futilidad como un concepto muy útil en Medicina, que debe ser clarificado, estudiado y profundizado<sup>90</sup>. Según él, deben diferenciarse varios tipos de futilidad: la futilidad que deriva de la continuación o suspensión de un tratamiento ya instaurado (el autor le denomina futilidad de tipo I), y la que se plantea a la hora de instaurar un tratamiento teniendo en cuenta bien el pronóstico de la enfermedad (futilidad de tipo II), bien los resultados que se pueden obtener de un determinado tratamiento (futilidad de tipo III). La futilidad no debe ser confundida con el fracaso de la Medicina, pues es evidente que la Medicina no es “omnipotente”. No debe entenderse la futilidad como frustración de la Medicina, ni como freno al avance científico: si bien muchas cuestiones de futilidad se dan en los confines de la Medicina y en los casos más complicados, la futilidad no ha de ser freno para el avance científico: simplemente reconoce que un procedimiento determinado no es provechoso para determinado paciente, pues todavía no consigue el beneficio suficiente; esto no quiere decir que, con el avance de la ciencia, ese procedimiento no pueda, en un futuro próximo, ser provechoso en casos similares.

La alternativa de la futilidad no es la abstención terapéutica o el abandono del paciente. Cuando se estima que no se puede hacer nada para curar una enfermedad, la alternativa es la Medicina paliativa, que cuida óptimamente del paciente hasta el momento de la muerte.

*Schneiderman, Faber y Jecker: de la futilidad a la ética de los cuidados.*

En febrero de 1994, Schneiderman, Faber y Jecker publican otro artículo sobre la futilidad que titulan “De la futilidad a la ética de los cuidados”<sup>91</sup>. En él, defienden su definición de 1990, antes explicada. Afir-

man que es imposible conseguir una definición de futilidad que no esté afectada por un conjunto de valores, ya que la Medicina, como toda actividad humana, está impregnada de valores y formas de pensar. Afirman, contra Truog, que hablar de futilidad fisiológica no tiene sentido, pues la Medicina trata al enfermo como un todo y no únicamente a la enfermedad o al aparato enfermo. Cuando surgen problemas de futilidad, la cuestión que siempre se plantea es la mejora de la persona enferma y no solamente de un determinado síntoma; al tratar a una persona, necesariamente utilizamos concepciones acerca de la naturaleza de la persona, de su dignidad, por lo que es imposible pretender el ejercicio de una Medicina carente de valores.

Estos autores distinguen y separan la futilidad de los problemas económicos. Las cuestiones de futilidad preceden a las decisiones sobre la racionalización del gasto médico, la distribución de los recursos sanitarios o la contención de costos.

Por último, enfatizan la necesidad de desplazar el centro de gravedad de los debates sobre futilidad: hay que abandonar la problemática de prolongar la vida, para plantearse la consecución del máximo confort y dignidad de los pacientes, principalmente de los incurables.

*Miles: la futilidad, confluencia de complejidades.*

Como ejemplo de la importancia que ha adquirido el concepto de futilidad en la Ética Médica del presente, merece la pena hacer referencia al capítulo dedicado a la futilidad del libro de Ética Médica, editado por Monagle y Thomasma, del que es autor Steven Miles<sup>92</sup>. Afirma que el concepto de futilidad puede ser estudiado de tres maneras:

\* Como un silogismo: No-Y es una terapia fútil: X es una terapia No-y: Por tanto, X es una terapia fútil. Este silogismo requiere una definición de futilidad. El autor toma como definición de futilidad la de Schneiderman, anteriormente expuesta.

\* Futilidad entendida como un principio profesional: El autor propone algunas de las definiciones de autores anteriormente estudiados.

\* Futilidad entendida como un tipo de institución. El autor define la institución como un patrón de comportamiento de los individuos y grupos basado en leyes y costumbres que expresan una visión de la relación entre el individuo y la sociedad y entre la técnica y la naturaleza.

El autor concluye el capítulo sin aportar ninguna definición propia de futilidad. Se limita a subrayar la importancia del concepto de futilidad en la práctica médica y pone de relieve la complejidad de este concepto,

“que proporciona un marco donde el valor de la vida, la realidad de la muerte, la responsabilidad profesional, el remordimiento y la justicia social pueden ser reconciliados”.

*McCrary: la necesidad de llegar a un consenso sobre la futilidad.*

En el número de primavera de 1994 del *Journal of Clinical Ethics*, dedicado en gran parte, al problema de la futilidad, el director de la revista, Edward Howe, dedica un extenso editorial al concepto de futilidad<sup>93</sup>, en el que describe las conclusiones los autores invitados. El artículo principal está firmado por McCrary et al<sup>94</sup>, al que siguen comentarios de Jecker<sup>95</sup>, Brody<sup>96</sup>, Braddock<sup>97</sup> y Vinicky<sup>98</sup>.

McCrary et al. han diseñado una encuesta para conocer el nivel de consenso entre los médicos sobre las cuestiones de futilidad. En ella plantean tres cuestiones:

- Primera: si se puede definir la futilidad cualitativa considerando un determinado porcentaje de éxito de un procedimiento médico por debajo del cual, puede considerarse que este procedimiento es fútil.

- Segunda: si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, ¿cuál consideran que es el porcentaje que puede definir la futilidad de un procedimiento médico?

- Tercera: qué grado de consenso se da entre los médicos con respecto al porcentaje que determina la futilidad de un tratamiento en el caso de un paciente terminal.

La encuesta se dirigió a médicos de tres hospitales de la Universidad de Texas.

Los encuestados estaban de acuerdo en utilizar un porcentaje por debajo del cual podía considerarse fútil cualquier procedimiento médico. Este porcentaje varió entre un 0 y 60, con una mediana y una moda del 5%. La mayoría de las respuestas se situaban entre el 1 y el 10%; casi una quinta parte de los encuestados consideraron que ese porcentaje debería ser de 20 o más.

La encuesta también pedía que los médicos definieran la futilidad. Las respuestas se dividieron en tres grupos:

- para definir la futilidad, muchos médicos se guiaban por criterios de calidad de vida.

- otros utilizaban criterios puramente fisiológicos.

- un tercer grupo, menos numeroso que los anteriores, concedía un papel determinante a los factores psicológicos.

El trabajo concluye que existe una gran diversidad de concepciones de futilidad y de criterios para definirla; esto implica que pacientes en un estado clínico similar, reciben tratamientos diferentes, dependiendo de múltiples factores, entre los que destaca la escala de valores y la forma de pensar del médico.

Para unificar las actitudes a seguir cuando se suscitan cuestiones de futilidad en la atención de los enfermos, los autores proponen que se siga un proceso multidisciplinar, y que no se deje la solución del caso al criterio unilateral de un sólo médico. Este planteamiento multidisciplinar debe desarrollarse tanto a la cabecera del paciente como a nivel social, hasta llegar a un consenso, todavía no alcanzado, en cuestiones de futilidad.

Jecker<sup>90</sup> aduce algunas puntualizaciones al trabajo de McCrary. Los estudios empíricos no pueden establecer conclusiones éticas: la existencia de desacuerdo entre los encuestados no significa que el uso del concepto médico de futilidad tenga consecuencias negativas para la Ética Médica, sino que es necesario debatir, estudiar y clarificar ese concepto. La diferencia de opiniones no sólo afecta a cuestiones de futilidad, sino a muchas otras cuestiones médicas; en todo caso, se necesita seguir profundizando para encontrar criterios unificados de actuación que clarifiquen las decisiones que hayan de adoptarse en las situaciones clínicas complejas. La ética es parte integral de la práctica médica: bajo toda actuación médica subyace una concepción de la persona, de la vida y de la salud; es imposible alcanzar un consenso basado únicamente en datos y hechos supuestamente objetivos: el consenso sobre cuestiones de futilidad sólo será posible partiendo de valores y concepciones similares acerca de la persona, la práctica médica, la salud, etc. La relación médico-paciente no se basa en un pacto meramente contractual: es una relación presidida por la confianza mutua y la dependencia del paciente respecto del médico, que obliga a éste a prestar su ayuda al primero.

Howard Brody<sup>91</sup> propone al comienzo de su artículo una noción de futilidad: una intervención médica es fútil cuando el médico tiene una convicción razonable de que tal intervención no conseguirá los beneficios que el médico y el paciente legítimamente esperan. Así pues, el concepto de futilidad posee una vertiente empírica y otra ética. Brody pone de relieve la importancia que tiene el aspecto cuantitativo de la futilidad estudiado por McCrary, pero le reprocha su excesiva simplificación: la futi-

dad no sólo posee este aspecto cuantitativo; es un concepto que tiene muchas facetas, que deben ser estudiadas con detenimiento y profundidad. La mera cuestión estadística presentada por el trabajo de McCrary “tiene poco valor a la hora de clarificar el ambiguo concepto de futilidad en Medicina”.

El artículo de Braddock<sup>92</sup> pone de relieve la importancia de la investigación empírica en el campo de la Ética Médica. Con referencia al trabajo de McCrary, pone en evidencia una serie de deficiencias:

- El porcentaje de respuestas es demasiado bajo (40%).
- Los autores no proporcionan información acerca de los encuestados que no han respondido.
- El análisis estadístico de los resultados es incompleto.
- Los resultados obtenidos no dan una base suficiente para inferir conclusiones como las que afirman los autores.

Braddock concluye afirmando que “el artículo de McCrary es un buen ejemplo tanto del importante papel, como de las limitaciones, de la investigación empírica en los problemas de la ética médica. La contribución importante de la investigación empírica consiste en obligarnos a hacer nuevas preguntas o a reformular las antiguas. Una atención cuidadosa al diseño y análisis de estos estudios ayudará a asegurar el lugar que la investigación empírica ha alcanzado en la Ética Médica”. Su principal crítica al trabajo de McCrary es que de los resultados obtenidos no pueden extraerse las conclusiones propuestas por los autores.

Para Vinicky y Orlowsky<sup>93</sup>, en contra la opinión de McCrary, no es real el desacuerdo entre los médicos acerca del porcentaje de inutilidad que define la futilidad de un tratamiento. En su opinión, se da un acuerdo importante, pues el 75% de médicos consideraron fútiles las intervenciones con una probabilidad de éxito inferior al 10%, y alrededor del 50% las consideraron tales cuando la probabilidad de éxito menor del 5%.

Los autores están de acuerdo con McCrary en que, para valorar la futilidad de un procedimiento médico, aplicar un planteamiento multidisciplinar siempre será mejor que el juicio individual de un médico.

*Capron: el concepto de futilidad es peligroso.*

En un artículo aparecido en septiembre de 1994, Alexander Capron<sup>99</sup> afirma que el concepto de futilidad no sólo es innecesario, sino que es peligroso, pues da un aire de objetividad a lo que es generalmente

un juicio de valor; es más, puede ser utilizado por algunos médicos como excusa para no consultar sus decisiones con los pacientes o los apoderados de ellos. El concepto de futilidad permite ignorar el parecer del paciente en situaciones complejas y puede otorgar al médico la capacidad de decidir por su cuenta. Por esta razón, Capron rechaza la utilización del concepto de futilidad.

*1995. Número monográfico del “Journal of Medicine and Philosophy” titulado “Disputas morales y conceptuales sobre la futilidad de determinados tratamientos”<sup>100</sup>.*

Loretta Kopelman analiza en su artículo los factores relacionados con el concepto de futilidad: relación médico-paciente, distribución de recursos sanitarios, comunicación con el paciente, autonomía, encarnizamiento terapéutico, paternalismo médico y Medicina paliativa. El trabajo propone tres conclusiones: la primera afirma que es preciso clarificar las ideas de utilidad y futilidad que son complementarias y que iluminan el debate moral acerca de la conveniencia de determinados tratamientos; no existen dudas de que no hay obligación moral de proporcionar un tratamiento fútil; el problema es determinar la futilidad del tratamiento en casos límite. La segunda conclusión afirma que es necesario justificar mediante datos empíricos y elementos valorables la utilidad o futilidad de determinados procedimientos médicos. La tercera conclusión afirma que no es posible encontrar un punto concreto que separe la futilidad de la utilidad de un determinado tratamiento. Esto es debido a que, como en todo juicio moral, pueden darse opiniones diferentes a la hora de valorar derechos, obligaciones, principios, virtudes o valoraciones. Por este motivo puede existir una discrepancia legítima a la hora de determinar acerca de la utilidad o futilidad de un tratamiento concreto.<sup>101</sup>

En el artículo de Brody y Havelly se afirma que un concepto adecuado de futilidad debe cumplir cinco requisitos: precisión, posibilidad de aplicarlo con un suficiente grado de probabilidad, aceptación social, posibilidad de aplicarlo a un número suficiente de casos y que no contenga la conformidad del paciente para limitar procedimientos capaces de prolongar la vida de un paciente. Estos autores se mueven en la idea de que el concepto de futilidad capacita al médico para tomar unilateralmente la decisión de suspender un tratamiento que haya sido considerado fútil. Examinando diversas definiciones, concluyen que ninguna de ellas es válida porque no reúnen los cinco requisitos anteriormente expuestos. Por este motivo afirman que, generalmente, la limitación unilateral por parte

del médico de un determinado tratamiento no se suele dar exclusivamente por motivos de futilidad sino que se ve influenciada en gran parte por motivos de procurar una justa distribución de recursos sanitarios limitados.<sup>102</sup>

También Schneiderman y Jecker incluyen un artículo en este número. En él no aportan ninguna definición nueva de futilidad. Sostienen su definición clásica anteriormente expuesta. El artículo estudia la actitud que debe seguirse cuando los familiares del paciente solicitan que se haga todo lo posible. En estos casos, los autores defienden que cuando las medidas de “soporte vital” son fútiles, los profesionales de la salud deben asegurar la dignidad y el confort del paciente en lugar de instaurar procedimientos fútiles. Rehusar la instauración de tratamientos fútiles no significa negar el cuidado a los pacientes, sino que significa precisamente cuidarlos conforme a su dignidad evitando emprender acciones que únicamente podrían perjudicarles.<sup>103</sup>

El trabajo presentado por R. Tong hace un recorrido por la historia del debate sobre la futilidad, deteniéndose especialmente en los casos de Karen Quinlan y de la Sra. Wanglie, ampliamente comentados en muchos trabajos de las revistas estadounidenses de bioética. La autora considera que la pregunta fundamental sobre el problema de la futilidad es la siguiente: “¿Tiene derecho los pacientes a solicitar un tratamiento que consideran beneficioso, pero que sus médicos afirman que es médicamente inapropiado? Algunos hospitales presentan directrices claras sobre los casos en los que deben abstenerse de instaurar terapias agresivas tales como la RCP: pacientes con cáncer metastásico, cirrosis infantil tipo C, HIV con sobreinfección de pneumocistis carinii, etc. La autora presenta varias objeciones a estas listas de situaciones en las que algunos procedimientos médicos son considerados fútiles. Rechaza la posibilidad de que ciertas decisiones de futilidad puedan ser tomadas unilateralmente por los médicos, sino que las decisiones deben ser tomadas consensuadamente en un sincero diálogo entre el médico y el paciente. Para que las decisiones de futilidad puedan tomarse correctamente en este diálogo, la autora apela a la integridad de todas las personas implicadas en la toma de decisiones especialmente los profesionales sanitarios, pacientes y bioeticistas.<sup>104</sup>

Robert Gatter y John Moskop afirman que el debate acerca de la futilidad se encuentra en un callejón sin salida. Para salir de él, proponen abandonar las cuestiones de futilidad y hablar más bien de “triage”, es decir, de una adecuada racionalización y priorización de los servicios

médicos. El planteamiento de estos autores, lejos de resolver el problema de la futilidad, dirigen sus esfuerzos a racionalizar una justa distribución de recursos sanitarios. La distribución de recursos sanitarios también forma parte del problema de la futilidad, pero no es la única cuestión que debe ser resuelta. Hablar de “triage” en lugar de “futilidad” lo único que consigue es reducir la multiplicidad de factores que abarca el concepto de futilidad a una mera cuestión de distribución racional de los recursos sanitarios públicos disponibles. Por este motivo, el planteamiento de Gatter y Moskop resulta a todas luces insuficiente.<sup>105</sup>

El último artículo de este número del “*Journal of Medicine and Philosophy*” dedicado monográficamente al tema de la futilidad se titula “la autoridad del médico de suspender los tratamientos fútiles”.<sup>106</sup> Su autora, Glenn Griener, defiende que la controversia sobre la futilidad reside en que el médico posee la autoridad de suspender unilateralmente un determinado tratamiento que considera fútil. Esta autoridad se basa en que el médico posee datos empíricos que demuestran que determinados procedimientos médicos son fútiles en pacientes con determinadas características. Estos datos también pueden ser empleados para que se establezcan políticas sanitarias que impidan el acceso de pacientes con determinadas características a ciertos procedimientos médicos que pueden considerarse fútiles. El médico, y también la administración sanitaria, tiene la obligación de no ofrecer tratamientos fútiles, pues un procedimiento fútil no es en realidad un tratamiento ya que no puede ofrecer ningún beneficio.

### II.3.- Documentos de diversos organismos relacionados con el concepto de futilidad

Desde que comenzó a cuestionarse la utilidad de ciertas intervenciones médicas, algunas asociaciones médicas, hospitales, centros de bioética e instancias políticas y judiciales han intentado establecer pautas de referencia que guíen la toma de decisiones en situaciones clínicas complejas. Estas pautas, recogidas en diferentes documentos que no hacen referencia explícita al problema de la futilidad, tratan de las situaciones límite y principalmente acerca de los pacientes terminales.

El problema planteado por la situación de estos pacientes es precisamente decidir qué tratamientos deben ser instaurados y qué otros, por su futilidad, deben excluirse. Aunque no lo digan explícitamente, los problemas planteados son claramente problemas de futilidad.

Los documentos más importantes son los siguientes:

#### *a.- Documentos que formalizan los testamentos vitales.*

La primera ley que establecía la validez del testamento vital para la toma de decisiones para la situación terminal fue la denominada "Ley sobre la muerte natural " (Natural Death Act) promulgada en 1976 en el Estado de California. A partir de ella, otros Estados norteamericanos adoptaron leyes similares, entre las que se cuentan las siguientes: Texas Natural Death Act (1977); Arizona Medical Treatment Decision Act (1986); Arkansas Rights of the Terminaly Ill or Permanently Unconscious Act (1987); Louisiana Declarations Concerning Life-sustaining Procedures Act (1988); New Mexico Right to Die Act (1987); North Carolina Right to Natural Death.

Estas leyes que regulan la utilización del testamento vital en los Estados Unidos, así como el testamento vital propuesto por la Conferencia Episcopal Española serán examinados más adelante.

#### *b.- Estudio de la Comisión Presidencial de los Estados Unidos para el estudio de los problemas éticos en Medicina y la investigación biomédica y del comportamiento acerca de las decisiones sobre la suspensión del soporte vital.*

La realización de este documento fue encargada por la administración norteamericana a una comisión de expertos. Publicado en 1983, examina las cuestiones controvertidas en las situaciones límite entre la

vida y la muerte y los problemas que pueden surgir en la atención de los pacientes terminales<sup>107</sup>. Consta de veinticuatro conclusiones, agrupadas en cinco apartados.

El primero trata de modo general sobre la toma de decisiones en la práctica médica; se propugna una mayor participación de los pacientes en ella; se presume que el mejor interés del paciente es, en principio, la conservación de su vida, si bien se reconoce su derecho a rechazar el tratamiento, aunque sirva para mantenerlo vivo; el médico o las instituciones pueden desoír las peticiones del paciente si atentan contra su conciencia profesional, si bien no deben abandonarlo. También puede darse respuesta limitada a ciertas solicitudes del paciente para respetar una justa distribución de los recursos. El principal responsable de que se tomen las decisiones clínicas correctas es el médico. La responsabilidad subsidiaria recae en la institución donde el médico presta sus servicios.

El segundo apartado está dedicado al paciente incompetente o incapaz. Los médicos que lo atienden son los mejor cualificados para juzgar si aquel posee la suficiente capacidad de decisión. Se nombrará un apoderado, por lo común un miembro de la familia, que participará en la toma de decisiones de acuerdo con las preferencias, actitudes y escala de valores del paciente, intentando adoptar la decisión que aquel hubiera tomado si hubiese sido mentalmente capaz. En caso de duda, tomará la decisión que más interese al estado del paciente. Deben promocionarse los documentos suscritos por el paciente en el que exprese sus preferencias en el caso de que quedase en un estado de incapacidad mental.

El tercer apartado hace referencia a los pacientes permanentemente inconscientes. La familia determinará el tipo de cuidados médicos que se les debe proporcionar. La ley no impondrá para estos pacientes ningún tipo de tratamiento, con la excepción de los cuidados básicos de enfermería. La aplicación de tratamientos caros en estos pacientes puede estar justificadamente restringida debido a la necesidad de repartir equitativamente los recursos disponibles.

El apartado cuarto considera los problemas de los neonatos con enfermedades graves. Los padres son quienes tomarán las decisiones a no ser que no estén cualificados para ello, presenten un desacuerdo mutuo, o sus indicaciones vayan claramente en contra de los intereses del recién nacido. No deben aplicárseles terapias fútiles, pero sí todos los tratamientos necesarios y que beneficien claramente al neonato. Se debe permitir que los padres tomen las decisiones cuando los intereses del neonato son

dudosos. En caso de desacuerdo entre el médico y los padres, un juez adoptará la decisión oportuna.

El último apartado trata de la estimulación cardiopulmonar. Habitualmente, ante un paro cardíaco inesperado, se presume la necesidad de practicar la estimulación cardiopulmonar. El paciente (o su apoderado) puede decidir de antemano, juntamente con el médico, el rechazo de la estimulación cardiopulmonar para el caso de que sufriera un paro cardíaco. El médico tiene la obligación de valorar en cada paciente hospitalizado cuándo la estimulación cardiopulmonar puede beneficiarle o perjudicarlo. Cuando se concluya que una estimulación cardiopulmonar no beneficiaría al paciente, se puede adoptar junto con el paciente la decisión de no instaurarla. Cuando el médico y el paciente no se ponen de acuerdo, el médico aceptará la decisión del paciente o lo transferirá a la responsabilidad de otro médico. En el caso de que el conflicto surja entre el médico y el apoderado, la conducta a seguir será dictada por un juez.

*c.- Inicio y suspensión del soporte vital: Principios y práctica en la Medicina del adulto. Documento del Comité de Ética del Centro Médico Universitario de Stanford, 1988<sup>108</sup>.*

Este documento afirma taxativamente que, en la relación médico-paciente, la autoridad está en manos del paciente o sus apoderados; el médico debe velar para que pueda ejercerse tal autoridad. La forma más común de ejercer esa autoridad es la concesión del consentimiento informado.

El documento comienza estableciendo los principios que deben respetarse en la toma de decisiones: la conservación de la vida, el alivio del sufrimiento, el principio de no maleficencia, el respeto a la autonomía del paciente, la justa distribución de los recursos y la veracidad de la información dada al paciente. El documento exhorta a conocer los valores, los modos de pensar y las aspiraciones del paciente. El pronóstico tiene una gran importancia a la hora de proponer al paciente las opciones posibles. El médico informará al paciente del balance entre la calidad y la cantidad de vida que es posible proporcionarle, y decidirá con él la opción que mejor se adapte a sus intereses. La instauración de tratamientos como la hidronutrición o la ventilación asistida debe ser sopesada cuidadosamente, pues una vez iniciadas estas medidas, su suspensión conlleva una fuerte carga emocional para los familiares.

Toda intervención médica debe servir a los intereses del paciente, tal como él los entiende, por lo que es necesaria la comunicación médico-

paciente y, si ésta no es posible, la comunicación médico-familiares. Para decidir la conveniencia de suspender el soporte vital, son muy importantes las escalas para evaluar el pronóstico, así como la opinión del paciente o sus apoderados. También es útil establecer espacios de tiempo para estudiar la evolución del paciente: si después de un tiempo prudencial no se produce una mejoría del estado del paciente, puede concluirse que las medidas tomadas no aportan beneficio y pueden, por tanto, suspenderse. Para ejercer una correcta toma de decisiones es muy importante la intercomunicación entre el equipo médico, personal de enfermería, familia, amigos, etc. Entre todos deben clarificar las medidas que más interesen al paciente y actuar en consecuencia.

*d.- El médico y la sociedad: tratamiento con soporte vital. Manual de Ética del Colegio Americano de Médicos, 1989<sup>109</sup>.*

Este manual trata cuestiones diversas: relación del médico con la sociedad, la investigación, comités de ética, cuestiones jurídicas, etc. Entre estos temas se trata el inicio y suspensión del soporte vital. Este apartado se compone de cinco preguntas con sus respectivas respuestas:

¿Quién decide el inicio y la suspensión del soporte vital? En el caso de un paciente competente, se deben seguir sus indicaciones, pues tiene el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento recomendado, incluso aquellos que le puedan mantener en vida. Cuando se trata de un paciente incompetente, un apoderado decidirá la actitud a seguir, basándose en el modo de pensar y en la escala de valores del paciente.

¿En qué situaciones especiales se dan este tipo de decisiones? Este tipo de decisiones se generan en casos de muerte cerebral, de pacientes terminales, de pacientes en estado irreversible de inconsciencia y en pacientes con disminución de la capacidad mental. En el caso de pacientes en situación de muerte cerebral, no tiene sentido continuar con ninguna medida, pues el paciente está muerto. Los pacientes terminales deben recibir los cuidados paliativos necesarios que mejoren su calidad de vida. Ante un paciente en estado vegetativo persistente deben seguirse las indicaciones que propuso el paciente antes de entrar en este estado; si no propuso ninguna, se actuará de la manera que más convenga al estado del paciente, según la opinión del equipo médico, familiares, amigos cercanos, etc. Si los inconvenientes superan a los beneficios, el tratamiento puede ser suspendido. Los pacientes con disminución de la capacidad mental deben ser tratados como una persona que no padeciera esta deficiencia. En estos casos, no es adecuada la utilización de parámetros de

calidad de vida, pues pueden conducirnos a minusvalorar la dignidad de estos enfermos.

¿Qué procedimientos suelen incluirse en estas situaciones? Principalmente las órdenes de no reanimación. Ésta no está indicada en casos de enfermedad terminal irreversible o cuando la RCP sirve sólo para alargar la agonía. En caso de desacuerdo con el paciente, debe prevalecer su decisión. Con referencia a la hidronutrición en los pacientes en estado vegetativo persistente, el documento deja la decisión de su instauración al libre arbitrio del médico.

Con respecto a la eutanasia, el documento es contrario a su utilización: "el médico nunca provocará directa e intencionadamente la muerte ni ayudará a un paciente a cometer un suicidio".

Por último, el documento estudia la responsabilidad del médico en todos estos casos. Su responsabilidad queda reducida principalmente a la aplicación de sus conocimientos para ayudar a los pacientes a identificar y alcanzar los objetivos que ellos mismos se proponen.

*e.- Guía para el manejo de pacientes en estado vegetativo persistente: comentario de la Academia Americana de Neurología de ciertos aspectos del cuidado y manejo del estado vegetativo persistente, 1989<sup>110</sup>.*

Este documento analiza los problemas médicos y éticos que presentan los pacientes en EPV. Afirma que la hidronutrición enteral o parenteral no es un mero cuidado de enfermería, sino un tratamiento médico, al igual que la ventilación asistida. Afirma también que no tiene sentido prolongar la vida de los pacientes en EVP mediante ningún tratamiento médico pues su estado de inconsciencia es irreversible. La inconsciencia impide que estos pacientes puedan sentir algún dolor o molestia por la suspensión de los tratamientos. Si la familia se opone a la suspensión del tratamiento, el médico no tiene la obligación de seguir sus indicaciones y optará por suspenderlo o por transferir el paciente a otro colega, quien a su vez podrá seguir las indicaciones de la familia y suspender todas las medidas instauradas.

*f.- Documento de la Sociedad Americana de Cuidados intensivos (Society of Critical Care Medicine) sobre la ética de la suspensión de tratamiento en pacientes terminales<sup>111</sup>.*

Este documento hace referencia a otros documentos anteriores<sup>112</sup> y recoge sus ideas más importantes. Deja en manos del paciente o de su apoderado la decisión última para optar por aceptar o rechazar determi-

nado tratamiento. En tal decisión, deben tenerse en cuenta tanto la cantidad como la calidad de vida que es posible proporcionar al paciente. Si el tratamiento no consigue los resultados que de él se esperan, puede ser suspendido. Los tratamientos fisiológicamente fútiles no deben ser propuestos, instaurados ni mantenidos. Es muy importante la comunicación con el paciente y sus familiares. No hay diferencias entre los diferentes tipos de tratamiento (RCP, antibioterapia, hidronutrición, etc.) a la hora de realizar un juicio ético sobre su utilidad. Cada medida terapéutica debe ser examinada desde la perspectiva del paciente, con vistas a conseguir el mayor cociente entre beneficios y molestias, y teniendo en cuenta globalmente todos los objetivos del plan terapéutico. Una vez que se ha instaurado un tratamiento, debe evaluarse cada cierto tiempo si está alcanzando los objetivos propuestos. Las oportunas decisiones serán adoptadas con la participación del paciente o su apoderado. Debe suspenderse todo tratamiento que no beneficie al paciente o sirva sólo para prolongar su agonía.

Los pacientes en EPV no deben ocupar un lugar en la UCI. El médico siempre tendrá la obligación de aliviar el dolor y la ansiedad, aunque las medidas utilizadas reduzcan la esperanza de vida del paciente.

Cuando el paciente se encuentra en una situación de muerte cerebral, está indicada la suspensión de todo tratamiento.

Los deseos de un paciente adulto competente deberán ser tenidos seriamente en cuenta para decidir el tratamiento oportuno. Si el paciente rechaza un tratamiento propuesto por el médico, se debe respetar la decisión del paciente mientras se investigan las causas que motivan tal rechazo. En último término, en el supuesto de que el médico y el paciente no lleguen a un acuerdo sobre las pautas a seguir, el paciente puede ser transferido a la tutela de otro médico.

Si el paciente solicita un tratamiento que el médico considera no indicado o fútil, el médico no tiene obligación de proporcionárselo y el paciente puede ser también transferido a la tutela de otro médico.

Si el paciente es mentalmente incapaz y no ha suscrito ningún documento que exprese sus deseos, la familia debe velar por los intereses del paciente y tomar las decisiones oportunas. Cuando las discrepancias entre el médico y el apoderado del paciente no puedan ser resueltas mediante el diálogo, será necesario acudir a otras instancias, como el comité de ética del hospital, y en último término a los tribunales.

*g.- Documento de la Sociedad Americana del Tórax sobre el inicio y suspensión del soporte vital, 1991*<sup>113</sup>.

Este documento propone varias reglas y recomendaciones para facilitar la decisión de instaurar o suspender tratamientos en situaciones límite. Está dividido en cuatro secciones:

El respeto de la autonomía del paciente es el fundamento para decidir la instauración o suspensión del soporte vital. No existen diferencias éticamente relevantes entre instaurar y suspender un procedimiento ya instaurado.

Si el paciente es mentalmente incapaz, un apoderado debe tomar decisiones siguiendo las preferencias del paciente y buscando su beneficio.

Si el médico considera que un determinado tratamiento es fútil, puede suspenderlo sin el consentimiento del paciente o de su apoderado. Este es el caso de cualquier terapia que se instaure en un paciente irreversiblemente inconsciente. Para valorar la futilidad, deben tenerse en cuenta el diagnóstico, la gravedad de la enfermedad, el pronóstico, el exceso de inconvenientes para un escaso beneficio y la justa distribución de recursos escasos.

Las instituciones sanitarias tienen la responsabilidad de promover mecanismos sólidos que faciliten la toma de decisiones en las situaciones límite, definiendo pautas de actuación en las diferentes circunstancias que puedan presentarse.

*h.- Ley de Autodeterminación, Estados Unidos. 1991*<sup>114,115,116,117</sup>.

Esta ley, aprobada en octubre de 1990 y puesta en vigor en diciembre de 1991, impone a los hospitales e instituciones sanitarias la obligación de informar al paciente, en el momento de su ingreso, de su derecho a manifestar su aceptación o rechazo de cualquier tratamiento, y a suscribir un documento donde exprese sus preferencias en el caso de que llegara a sufrir un estado de incapacidad mental. Esta ley es una consecuencia práctica del principio de respeto a la autonomía del paciente. Trata principalmente de resolver el problema que surge con la toma de decisiones en los pacientes que, en el curso de su enfermedad o a consecuencia de un determinado tratamiento, pierden sus facultades mentales. Será estudiada detenidamente más adelante.

*i.- Documentos de la Asociación Médica Mundial*

En Octubre de 1983, la trigésimo quinta Asamblea de la Asociación Médica Mundial (AMM) adopta en Venecia la Declaración sobre los enfermos terminales. Destacan las siguientes afirmaciones:

1- El deber del médico es curar y, cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes.

2- No habrá ninguna excepción a este principio, aún en caso de enfermedad incurable o malformación.

3- El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente con enfermedad terminal interrumpiendo el tratamiento curativo con el consentimiento del paciente o de su familia inmediata en caso de no poder expresar su propia voluntad. La interrupción del tratamiento no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y proporcionarle los medicamentos necesarios para mitigar la fase final de su enfermedad.

4.- El médico debe evitar emplear cualquier medio de extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente.

5.- El médico puede, cuando el paciente no puede revertir el proceso final de cesación de las funciones vitales, aplicar tratamientos artificiales que permitan mantener activos los órganos para trasplantes, a condición de que proceda de acuerdo con las leyes del país, o en virtud del consentimiento formal otorgado por la persona responsable, y a condición de que la certificación de la muerte o de la irreversibilidad de la actividad vital haya sido hecha por médicos ajenos al trasplante y al tratamiento del receptor. Estos medios artificiales no serán pagados por el donante o sus familiares. Los médicos del donante deben ser totalmente independientes de los médicos que tratan al receptor, y del receptor mismo."

En la 39ª Asamblea celebrada en Madrid en 1987, se redacta la declaración sobre la Eutanasia: "La eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, aunque sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares, es contraria a la Etica. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad.

En 1989, en la 41ª Asamblea celebrada en Hong Kong sobre el estado vegetativo persistente, se afirma que "una vez que se plantea la disyuntiva de mantener o interrumpir la vida por medios artificiales, se deben considerar sus dimensiones éticas y legales". Tras esta afirmación, la AMM no entra a considerar cuáles son estas dimensiones éticas y legales.

Por último, en la 44ª Asamblea de la AMM celebrada en 1992 en Marbella, se redacta la Declaración sobre el suicidio con ayuda médica.

En ella se defiende que “el suicidio con ayuda médica, como la eutanasia, es contraria a la Etica y debe ser condenado por la profesión médica. Cuando el médico ayuda intencionada y deliberadamente a la persona a poner fin a su vida, entonces el médico actúa contra la Etica. Sin embargo, el derecho de rechazar tratamiento médico es un derecho básico del paciente y el médico actúa éticamente, incluso, si al respetar ese deseo, el paciente muere”.

*j.- El Código Español de Deontología y Ética Médica*

Además de estas declaraciones de la Asociación Médica Mundial, todas las Organizaciones Médicas estatales poseen su propio Código de Ética y Deontología. En España, el Código vigente fue revisado por última vez en 1990. Consta de trece capítulos y expone los principios éticos que rigen la práctica de la Medicina en nuestro país.

Con referencia al tema que nos ocupa, merece la pena destacar tres capítulos, en los que se compendian los principios básicos que rigen la conducta del médico.

El capítulo II recoge los principios generales y desarrolla los elementos fundamentales de la Deontología médica. Entre ellos caben destacar los siguientes: el respeto como actitud fundamental del médico frente a sus pacientes; el deber de cuidar a todos con la misma diligencia; la obligación de procurar el bien cuando sea posible y de evitar siempre el mal (principios de beneficencia y no maleficencia), la obligación de no desatender nunca al paciente en ninguna circunstancia.

El artículo 4.1 expone el principio fundamental de la actividad Médica: "La profesión médica está al servicio del hombre y de la sociedad. En consecuencia, respetar la vida humana y la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad, son los deberes primordiales del médico".

El capítulo III, que versa sobre la relación del médico con sus pacientes, pone de relieve la necesidad de la confianza entre el médico y el enfermo para la eficacia de la asistencia médica (art. 7), la obligación del médico de respetar las convicciones del enfermo o sus allegados (art. 8.1) siempre que estas convicciones no influyan negativamente en la calidad de la asistencia médica. Establece también la conducta que debe seguir el médico cuando se produce una discrepancia irresoluble con el paciente: en tal caso, nunca se pueden violentar las convicciones del paciente ni las del médico, por lo que, si no se llegara a un acuerdo, la relación entre ambos queda suspendida. Si el enfermo no es mentalmente capaz, el mé-

dico debe consultar a su familia o representante legal para obtener el consentimiento. En el caso de que esta consulta no sea posible, el médico prestará los cuidados que le dicte su conciencia profesional (art. 11.3).

El capítulo VI trata del respeto a la vida y a la dignidad de las personas. El artículo 25.1 afirma que "no es deontológico admitir la existencia de un periodo en que la vida humana carece de valor". Este principio es aplicable tanto al comienzo como al final de la vida. Por muy deteriorado que se encuentre el estado de salud de un paciente terminal, el Código defiende que la disminución de sus capacidades no disminuye su dignidad como persona. El código dedica un artículo a las situaciones límite: "En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre" (art. 28.2)

Podemos apreciar que estos documentos no tratan explícitamente el problema de la futilidad, pero sí hacen referencia directa a los factores que entran en juego en la determinación de la futilidad de las intervenciones médicas: el respeto a la autonomía del paciente, la libertad de ejercicio del médico, la consulta a los familiares o representantes legales del paciente cuando éste es mentalmente incapaz, las condiciones que deben respetarse para suspender un tratamiento solicitado por el paciente, etc. Estos elementos serán integrados posteriormente en la definición de futilidad y en la elaboración de un algoritmo para la toma de decisiones.

## II.4.- Construcción de un concepto de futilidad.

### *II.4.1.- Necesidad de construir un concepto de futilidad.*

Para poder conocer el estado de las cuestiones sobre futilidad entre los médicos españoles es necesario construir en primer lugar una definición de futilidad que recoja lo esencial de las definiciones anteriormente estudiadas. Este concepto debería ser el punto de partida para plantear e intentar solucionar las cuestiones de futilidad, para conocer el grado de aceptación de la definición propuesta entre los encuestados y, una vez recibidos sus comentarios y críticas, concluir con un concepto adecuado de futilidad.

Para construir un concepto adecuado de futilidad, debemos partir del análisis de los factores implicados. Estos factores pueden ser agrupados en las tres categorías esbozadas por Youngner<sup>118</sup>, en 1988:

a. Criterios médicos objetivos. Estos criterios constituyen la primera aproximación al problema de la futilidad, pues son los primeros sobre los que se ha de decidir cuando se considera la futilidad de un procedimiento médico.

b. Criterios subjetivos del paciente: constituyen la segunda aproximación al problema de la futilidad porque se examinan después de los criterios médicos objetivos.

c. Criterios socioeconómicos: son los últimos que se examinan a la hora de conocer la futilidad de un procedimiento médico. Constituyen, pues, una “tercera aproximación”.

En los apartados siguientes vamos a analizar sucesivamente estos tres grupos de factores.

*II.4.2.- Primera aproximación: el criterio médico de futilidad.*

Por tratarse de elementos técnicos y científicos, su valoración es competencia específica del médico, que los analiza partiendo del estudio clínico del estado del paciente. En esta fase, el papel habitual del paciente es "dejarse hacer". El médico solicita las exploraciones que cree convenientes, informando con claridad al paciente en qué consisten y el motivo por el que las solicita.

La participación del paciente será más activa una vez que el médico haya concluido su valoración clínica y haya analizado todos los factores objetivos. Es entonces cuando médico y paciente valorarán juntos las conclusiones derivadas de la exploración clínica y decidirán el plan terapéutico más conveniente. Pero hasta la obtención de estas conclusiones, la valoración de los factores técnicos y objetivos es competencia del médico.

Para valorar la futilidad de un determinado procedimiento médico, debemos examinar sucesivamente los siguientes factores médicos objetivos:

- a. La utilidad fisiológica de un acto médico.
- b. El pronóstico de la enfermedad como criterio de futilidad.
- c. La valoración del beneficio.
- d. La relación beneficio/inconvenientes. Proporcionalidad del acto médico.
- e. ¿Puede considerarse el tratamiento fútil como una alternativa más de terapia?

*II.4.2.a.- Utilidad fisiológica de un acto médico. Criterios estadísticos.*

*El carácter científico de la Medicina*

El carácter científico de la Medicina exige que toda actuación médica esté respaldada por conocimientos obtenidos de la investigación. La actuación médica es guiada por estos conocimientos para conseguir un determinado objetivo razonable. Cualquier intervención médica caprichosa o carente de base científica es firmemente rechazada por la Ética Médica. Así lo expresa el Código español de Ética y Deontología Médica:

*Artículo 21.1: Todos los pacientes tienen derecho a una atención médica de calidad científica y humana. El médico tiene la responsabilidad de prestarla, cualquiera que sea la modalidad de su práctica profesional, comprometiéndose a emplear los recursos de la ciencia médica de manera adecuada a su paciente, según el arte médico del momento y las posibilidades a su alcance.*

*Artículo 24.2: No son éticas las prácticas inspiradas en el charlatanismo, las carentes de base científica o las que prometen a los enfermos o a sus familiares curaciones imposibles; los procedimientos ilusorios o insuficientemente probados, la aplicación de tratamientos simulados o de intervenciones quirúrgicas ficticias o el ejercicio de la Medicina mediante consultas exclusivamente por carta, teléfono, radio o prensa.*

*La valoración estadística.*

El método que utiliza la Medicina para comprobar que sus procedimientos son válidos y no fruto del azar es el método estadístico.

La aceptación clínica de nuevos fármacos y de nuevos procedimientos de diagnóstico, prevención o terapia exige la comprobación previa de que el resultado positivo obtenido con estas intervenciones no sea fruto del azar o de circunstancias incontroladas: es necesario determinar, por ejemplo, que los efectos detectados se deben al nuevo fármaco y no a la casualidad.

La estadística aplicada a conocer la efectividad de los procedimientos médicos evalúa comúnmente el denominado "valor de p". Este valor indica la probabilidad de que el efecto que consigue el procedimiento médico sea debido al acto médico en sí y no a otras circunstancias. Se suelen utilizar valores de p de 0,05 ó 0,01. Un valor de p de 0.01 indica que la probabilidad de que el efecto conseguido sea debido al acto médico en sí mismo es de un 99% o superior. Una p de 0.05% indica que esta probabilidad es de al menos un 95%. Estos son los dos valores más utilizados. Por regla general, para que un fármaco sea considerado útil, debe poseer un valor de p de 0.05 o menor. Estos valores de p han sido elegidos por consenso<sup>119</sup>. Podían haberse propuesto otros valores de p.

*La estadística como criterio para valorar la futilidad fisiológica*

Se han propuesto evaluaciones cuantitativas de la eficacia para delimitar la futilidad de los procedimientos médicos. Así, Lantos y sus colaboradores afirman que un tratamiento debe ser considerado virtualmente fútil si la probabilidad de beneficio es muy baja<sup>120</sup>. También Schneiderman, cuando define cuantitativamente la futilidad, afirma que una terapia es fútil si no ha conseguido ningún resultado eficaz tras ser aplicada a cien pacientes<sup>121</sup>. Esta valoración cuantitativa trata de buscar una objetivación de la futilidad: quiere acotar con unos parámetros determinados

de probabilidad este "problema sin nombre", como lo califica Callahan<sup>122</sup>.

La delimitación estadística de la efectividad de los tratamientos hace referencia únicamente a la efectividad fisiológica del procedimiento médico: permite cuantificar en qué proporción un procedimiento médico alcanza el objetivo para el cual ha sido instaurado. De ordinario, tal valoración se emplea, por ejemplo, para valorar el porcentaje de remisión en un determinado tipo de cáncer con una combinación de citotóxicos, o para valorar el éxito de la RCP en un determinado grupo de pacientes. Cuanto mayor sea el porcentaje de éxito, mayor se considera la eficacia del tratamiento.

Por el contrario, cuando la eficacia del tratamiento es baja su utilidad es seriamente cuestionada. El problema es aún mayor cuando los tratamientos propuestos son muy caros. ¿Cuál es el límite de eficacia que permita separar aquellos procedimientos que pueden ser tenidos por útiles frente a los que no lo son? Una vez más, como en el caso de la efectividad de los fármacos, no hay otro modo de establecer este porcentaje si no es mediante arbitraje o consenso. Lantos tiene razón cuando afirma que un tratamiento fútil es meramente el final del espectro de terapias de eficacia muy baja, si se refiere a la futilidad meramente fisiológica. Este espectro es continuo y el valor de eficacia probable que separe lo útil de lo fútil sólo puede establecerse mediante convenio que designe el valor que se considere más razonable. Se plantea así la cuestión fronteriza entre lo beneficioso y lo fútil. Los autores no se ponen de acuerdo a la hora de establecer este límite. Podemos verlo en los siguientes ejemplos:

*\*La RCP ha sido considerada fútil en pacientes con cáncer metastásico porque dos estudios indican que la prolongación de la supervivencia que alcanza es nula<sup>123,124</sup>. Estos estudios declaran tratamiento fútil al de eficacia 0%.*

*\*Lantos, en un estudio sobre la supervivencia de neonatos de bajo peso, encuentra que sólo sobreviven el 7% de los niños que presentan una parada cardíaca en las 72 horas primeras de vida. Considera que tal tasa de supervivencia es demasiado baja y por tanto la RCP en estas condiciones es fútil<sup>125</sup>.*

*\*Schneiderman considera fútiles los tratamientos que no han obtenido resultados favorables en los últimos 100 casos en los que se aplicaron, lo que equivaldría a decir que el tratamiento es fútil si consigue el éxito con una probabilidad inferior al 1%.*

*\*Bernard Lo también trata de encontrar el porcentaje de éxito por debajo del cual un tratamiento pueda considerarse fútil<sup>126</sup>.*

Ninguno de los autores que ofrecen niveles cuantitativos explican las razones en que han basado sus conclusiones.

Es, pues, patente la falta de acuerdo entre los autores en la fijación de niveles cuantitativos definitorios de la futilidad de un procedimiento médico. El problema reside en que cada situación clínica presenta unas características peculiares, propias, que no permiten que la delimitación de eficacia de una sea extrapolable a otras situaciones. Por este motivo, parece prudente abstenerse de proponer una tasa universal, válida para todo tipo de situaciones. Más aún, es quizá un empeño imposible dado el carácter individual, singular, de cada situación clínica.

Sabemos, sin embargo, que hay intervenciones constantemente ineficaces: la RCP es inútil en neonatos de unas determinadas características; la quimioterapia no alarga la supervivencia de pacientes con metástasis. De modo semejante, deberían realizarse estudios en situaciones clínicas diversas para conocer las limitaciones de los tratamientos disponibles en cada momento, y evitar su instauración en caso de comprobarse su futilidad.

De estas reflexiones podemos concluir que la tasa de éxito de un determinado procedimiento médico debe superar un determinado nivel para ser tenido en cuenta como recurso no fútil. Ese nivel debe ser consensuado por los médicos, basándose en experimentaciones clínicas de situaciones y enfermedades concretas.

#### *II.4.2.b- El pronóstico, su validez como criterio de futilidad.*

El pronóstico es un parámetro muy importante para el médico: indica la evolución, clínica y temporal, más probable de la enfermedad y ayuda a prevenir las complicaciones. Es también muy importante para el paciente, que desea saber cuál es el curso probable de su enfermedad y las repercusiones para su vida de trabajo y relación, la expectativa de vida, las posibles limitaciones, secuelas, el coste de los tratamientos necesarios y el desenlace final previsible.

El pronóstico se define como la predicción de la evolución y desenlace de una enfermedad utilizando la información clínica disponible acerca del paciente. El juicio pronóstico se basa en la naturaleza y patogenia de la enfermedad, en la respuesta que se espera del tratamiento<sup>127</sup>, y también en la experiencia obtenida previamente con otros pacientes que

han padecido la misma enfermedad. No es posible realizar el pronóstico de una enfermedad nueva o de la que se conocen pocos casos. El pronóstico se basa en esa experiencia previa, sometida a un tratamiento estadístico que analiza las formas más probables de evolución de la enfermedad. El pronóstico del paciente debería tener en cuenta todas las variables que intervienen en el curso de la enfermedad.

*La doble vertiente del pronóstico.*

El pronóstico no debe reducirse a vaticinar el tiempo de supervivencia del paciente. En el caso de las situaciones donde se plantean dudas de futilidad no basta conocer la supervivencia esperada del paciente, sino también la calidad de vida del paciente.

Por esta razón, podemos considerar el pronóstico desde una doble vertiente:

- la vertiente cuantitativa, que predice la supervivencia cronológica del paciente,
- y la vertiente cualitativa, que señala el modo más probable en que se va a desarrollar la vida del paciente.

Esta doble vertiente del pronóstico ya fue intuida por Schneiderman y Jeckers cuando analizaron el aspecto cualitativo y cuantitativo de la futilidad<sup>128</sup>. Como vimos anteriormente, para estos autores la futilidad puede ser considerada desde perspectivas: cualitativa (calidad de vida del paciente) y cuantitativa (porcentaje de efectividad de un procedimiento médico).

*La elaboración del pronóstico.*

Puede realizarse de dos maneras:

La primera forma consiste en estudiar todos los datos disponibles del paciente: historia clínica, exploración, exámenes complementarios, bibliografía sobre la enfermedad, consulta con otros colegas, etc. En estos casos es muy importante la experiencia que posea el médico de casos similares anteriores. Cada especialidad médica utiliza un determinado grupo de variables para elaborar el pronóstico de una enfermedad. Por ejemplo, para determinar el pronóstico del recién nacido de bajo peso que ha sobrevivido a una reanimación cardiopulmonar<sup>129</sup>, se toman en cuenta variables tales como el tiempo de gestación menor de treinta y siete semanas, la parada cardíaca antes de las cuarenta y ocho horas postparto, la aparición de fallo renal o sepsis, y un peso al nacer inferior a 1500 gramos.

La segunda forma de determinar el pronóstico se realiza utilizando las denominadas "escalas de pronóstico". Estas escalas integran los valores de distintos parámetros pronósticos y pueden indicar con asombrosa fiabilidad el pronóstico del paciente. Tales escalas comenzaron a utilizarse en los años sesenta, pero han alcanzado máxima popularidad en el último decenio. Las escalas usadas hoy, construidas a partir del estudio de largas series de pacientes de características similares, incluyen una serie de variables estandarizadas que son evaluadas al realizar la historia clínica del paciente. Son variables muy sencillas y fácilmente objetivables: por ejemplo, la presión arterial, el ritmo cardiaco, el pH y la concentración de electrolitos sanguíneos, o el grado de conciencia. A estas variables se le han aplicado criterios estadísticos para conocer la relación de cada variable con el desenlace final de la enfermedad. La más utilizada en la actualidad es la APACHE II (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation).

En la bibliografía revisada, algunos artículos estudian la capacidad de predicción tanto de los médicos como de escalas diseñadas para pronosticar el riesgo de mortalidad en las UCIs. Comparando las dos formas de realizar un pronóstico, los autores señalan pequeñas diferencias entre la predicción realizada por los médicos y la obtenida usando escalas: algunos trabajos conceden mayor fiabilidad al criterio del médico<sup>130</sup>, otros trabajos confieren mayor fiabilidad a la escala APACHE II<sup>131</sup>, y otros afirman que ambas formas de realizar el pronóstico son complementarias<sup>132</sup>.

#### *El aspecto cualitativo del pronóstico.*

Este aspecto ha sido menos estudiado que el cuantitativo. En la mayoría de las ocasiones, el pronóstico hace referencia sólo al tiempo de supervivencia. Sin embargo, cuando se trata del aspecto cualitativo del pronóstico suele hablarse más bien de "calidad de vida". Ningún artículo usa la expresión *aspecto cualitativo del pronóstico*, pero sí aparecen términos como "poca calidad de vida después del tratamiento"<sup>133,134</sup> o "pronósticos sin esperanza", frecuentes en estudios que hacen referencia a pacientes en estado vegetativo persistente<sup>135</sup>, o a pacientes que, aunque están conscientes, soportan tratamientos en unas condiciones que limitan mucho el desarrollo normal de sus vidas<sup>136</sup>.

Lo habitual es que sólo aparezcan datos referentes a tiempos de supervivencia, obviando la calidad de vida del paciente. Esto ocurre, por ejemplo, en los estudios sobre la eficacia de la estimulación cardiopul-

monar<sup>137</sup>, o sobre la predicción de la mortalidad en las unidades de cuidados intensivos<sup>138</sup>.

*El aspecto cuantitativo del pronóstico.*

Como se dijo más arriba, la mayoría de estudios sobre el pronóstico hacen sólo referencia a su aspecto cuantitativo, quizá porque es más fácilmente objetivable. En contraste, pronosticar la "calidad de vida" es más difícil.

Uno de los más antiguos procedimientos de pronóstico es el índice de Apgar, que permite a obstetras y neonatólogos predecir la supervivencia de los recién nacidos<sup>139</sup>. El índice de Peel, diseñado en 1962 fue la primera escala empleada para conocer el pronóstico de un infarto agudo de miocardio<sup>140</sup>. Este índice fue utilizado exclusivamente en pacientes hospitalizados diagnosticados de infarto agudo de miocardio. En 1969 se puso en práctica el sistema denominado APACHE (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation) que mejoraba la predicción del índice de Peel en los infartos agudos de miocardio. En 1974 apareció la Escala de Glasgow para pronosticar el desenlace de las lesiones neurológicas que cursaban con estado de coma<sup>141</sup>.

Todas estas escalas tenían una aplicación muy limitada, pues sólo eran válidas para una enfermedades y situaciones clínicas concretas. En la década de los ochenta, se intentó desarrollar en las unidades de cuidados intensivos escalas universales que podían, en principio, ser aplicadas a cualquier paciente ingresado en la UCI. Pero, de hecho, las escalas utilizadas hoy sólo son fiables para pacientes que presentan las siguientes enfermedades: infarto de miocardio, neumonía, accidente cerebrovascular o insuficiencia cardiaca congestiva.

La primera escala de estas características, desarrollada en 1984 y conocida como SAPS (Simplified Acute Physiology Score)<sup>142</sup>, es ampliamente utilizada en Europa y Rusia<sup>143</sup>. Un año más tarde apareció otra escala similar denominada MPM (Mortality Prediction Model)<sup>144</sup>. También en el año 1985 se perfeccionó la antigua escala APACHE y así apareció la escala APACHE II, que es la más utilizada en los Estados Unidos para predecir la supervivencia de los pacientes ingresados en la UCI<sup>145</sup>.

Estas escalas necesitan, para ser útiles y eficientes, utilizar variables objetivas, fácilmente verificables, y susceptibles de ser convertidas a tablas de

estimación de probabilidad<sup>146</sup>. Todas ellas utilizan los datos extraídos de pacientes tratados anteriormente.

Se han realizado varios estudios para determinar si estas escalas son capaces de pronosticar el desenlace de la enfermedad con exactitud mayor que el juicio clínico realizado por el médico. Salvo pequeñas discrepancias, es casi unánime la opinión de que las predicciones de mortalidad basadas en escalas de pronóstico son iguales, u ocasionalmente superiores, al juicio clínico<sup>147</sup>. Estas escalas pueden confirmar que el pronóstico clínico está bien calculado en un paciente concreto.

En la actualidad se está intentando unificarlas en una única escala, de forma que pueda utilizarse en un mayor número de enfermedades. Con este fin, se ha desarrollado en Estados Unidos una nueva versión del APACHE (APACHE III), basada en un amplio estudio sobre los datos proporcionados por las UCIs de diversos hospitales, y que mejora la versión anterior. Con la nueva escala se pretende que todo paciente grave ingresado en un hospital sea rutinariamente analizado para conocer su pronóstico<sup>148</sup>.

#### *Grado de exactitud del pronóstico.*

En la actualidad las escalas para la elaboración de un pronóstico son utilizadas de manera muy restringida y en enfermedades muy concretas. Los estudios del pronóstico se han centrado principalmente en los pacientes de las UCIs, en los pacientes que han sido sometidos a estimulación cardiopulmonar y en los enfermos terminales.

#### *El pronóstico en los pacientes ingresados en UCIs*

Es en las UCIs donde se han realizado más estudios para determinar el pronóstico. Y así, se ha hecho posible predecir la mortalidad de los pacientes que padecen infarto agudo de miocardio, neumonía, insuficiencia cardiaca congestiva y accidente cerebrovascular, con un intervalo de confianza superior al 95 %. La utilización de una escala APACHE II modificada (denominada RIP: Riyadh ICU Program) predice con mucha exactitud la muerte de los pacientes ingresados en la UCI, sin incurrir en falsos positivos; la probabilidad estimada de una predicción errónea de muerte es de 0.0055%<sup>149</sup> Otra modificación de la escala APACHE II predice la mortalidad en la UCI con una sensibilidad del 91,2% y una especificidad del 90%. Este método ha sido cuestionado por algunos autores<sup>150</sup>.

Estos datos indican que los sistemas utilizados en el pronóstico de los pacientes ingresados en la UCI deben ser todavía mejorados, si han de

utilizarse para conocer con una certeza razonable la supervivencia de los pacientes. Es importante, sin embargo, reconocer que presentan ya hoy una más que aceptable capacidad de predicción. La mayoría de los trabajos recomiendan no utilizar estas escalas pronósticas en pacientes de la UCI para predecir la muerte de un paciente concreto<sup>151, 152</sup>. Es necesario elaborar nuevos estudios hasta obtener un método que pronostique individualmente el desenlace final del paciente con mayor certeza.

*El pronóstico en pacientes sometidos a estimulación cardiopulmonar.*

En muchos hospitales es común la prescripción de órdenes de no reanimación en pacientes en los que la RCP no está indicada. Estas órdenes indican que, en el caso de que el paciente sufra una parada cardiaca, no se debe practicar la RCP. En un estudio realizado por Youngner, en 1985, sobre 506 pacientes, evaluados al ingresar en una unidad de cuidados medios o intensivos, 71 de ellos (14%) tenían suscrita una orden de no reanimación, basadas en el mal pronóstico de los pacientes (59%), su mala calidad de vida (24%), o en el deseo expresado por ellos (15%)<sup>153</sup>. El pronóstico fue establecido con las escalas MAPS (maximum acute physiology score), CHE(chronic health evaluation), que equivalen prácticamente a la APACHE II.

Un artículo de Bedell y cols de 1983 estudia la efectividad de la estimulación cardiopulmonar en relación con el diagnóstico<sup>154</sup>: de 294 pacientes sometidos a reanimación cardiopulmonar, el 14% fueron dados de alta y el 11% continúan vivos a los seis meses. Se encontró una mortalidad del 98% en pacientes con disfunción ventricular grave, del 96% en pacientes cancerosos, del 100% en pacientes con metástasis, del 98% en pacientes con fallo renal y del 100% en pacientes con neumonía. Si la reanimación duró más de 30 minutos, no se recuperó ninguno (salvo circunstancias especiales, tales como intoxicación por barbitúricos o hipotermia).

Niemann defiende que sólo sobreviven un 0,7% de los pacientes sometidos a RCP en el momento del ingreso hospitalario, pero que no habían respondido antes a una correcta RCP fuera del hospital<sup>155</sup>. De 1445 pacientes estudiados, sólo 10 sobrevivieron y seis de ellos sufrieron una segunda parada cardiaca tras la RCP.

Estos datos nos proporcionan una estimación fiable respecto al pronóstico de determinados grupos de pacientes sometidos a RCP. Así, podemos concluir que es fútil instaurar una RCP en pacientes con cáncer

metastásico, o con neumonía, o en los que la RCP ha sido infructuosa durante más de 30 minutos, o que no respondieron a una correcta RCP antes de ingresar en el hospital, porque en casos anteriores similares se demostró que la supervivencia es nula.

*Validez del pronóstico en los pacientes terminales.*

El tercer grupo de pacientes donde habitualmente se realizan pronósticos es el de los pacientes incurables y terminales. Para estudiar este grupo es interesante tomar como modelo el sistema Hospice del Reino Unido, dedicado a proporcionar cuidados paliativos y soporte psicosocial a pacientes terminales, sobre todo a pacientes de cáncer o de SIDA<sup>156</sup>. Los criterios diagnósticos del síndrome terminal de enfermedad son los siguientes<sup>157</sup>:

- enfermedad causal incurable de evolución progresiva.
- Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.
- Estado grave (inferior a 40% de la escala de Karnofsky).
- Insuficiencia de órgano, única o múltiple.
- Ineficacia comprobada de los tratamientos.
- Ausencia de otros tratamientos activos.

Entre los estos criterios de síndrome terminal de enfermedad se encuentra el pronóstico de supervivencia inferior a un mes. En un estudio realizado por Forster y Lynn, se pone de manifiesto por un lado la falta de unidad de los criterios de varios especialistas para pronosticar la supervivencia de los pacientes terminales y, por otro, la inexactitud de los métodos empleados para pronosticar la supervivencia de los pacientes a medio plazo (entre tres y seis meses)<sup>158</sup>. Es importante resaltar de este artículo que el porcentaje de pronósticos erróneos no es despreciable: entre un 0,9 y un 9,4 (según los diversos especialistas que realizaron la predicción) de los pacientes pronosticados de una supervivencia menor de tres meses, superaron los seis meses de vida.

Pearlman<sup>159</sup> afirma que los sistemas de estimación del pronóstico resultan útiles en las unidades de cuidados intensivos, pero la fiabilidad de su predicción disminuye cuando se trata de pacientes terminales cuya expectativa de vida es aún de varios meses. A medida que se acerca el momento de la muerte, la predicción del desenlace final es más fiable.

Forster y Lynn coinciden en afirmar que el pronóstico acerca del paciente es a menudo impreciso si se hace a medio o largo plazo (por

ejemplo seis meses), y sólo es más aproximado cuando la muerte está ya muy cerca<sup>160</sup>.

De estos estudios se deduce que cuando el paciente está más grave o está más cerca de la muerte es más fácil conocer el pronóstico que cuando se estima que aún puede sobrevivir varios meses.

Estos pronósticos hacen referencia exclusivamente al aspecto cuantitativo, es decir, a la esperanza de vida. Poco dicen acerca de la "calidad de vida". Para conocer este aspecto cualitativo, el médico se basa principalmente en la historia natural de la enfermedad y en las alteraciones que en esta historia producirá el tratamiento aplicado. Con estos dos factores es posible conocer de manera aproximada el pronóstico cualitativo del paciente. El pronóstico cuantitativo, aunque sea más difícil precisar con exactitud, en el caso de las enfermedades incurables y terminales es malo.

#### *Utilidad del pronóstico en los juicios de futilidad.*

El pronóstico en los juicios de futilidad es muy importante principalmente por dos motivos.

En primer lugar, porque en razón de la valoración del pronóstico pueden ser calificadas de fútiles aquellas medidas que no mejoran el pronóstico de la enfermedad ni en su aspecto cuantitativo (alargamiento de la esperanza de vida) ni en su aspecto cualitativo (mejora de la calidad de vida). Este es el caso, por ejemplo, de la aplicación de la estimulación cardiopulmonar en pacientes con tumores metastásicos. En este caso, no está indicada la instauración de este procedimiento puesto que su beneficio es claramente nulo. Este juicio de futilidad es realizado por el médico, pues se trata de un conocimiento técnico objetivo, y no existe ninguna razón para que deba ser consultado con el paciente.

Por otro lado, en los casos en los que el pronóstico no sea tan claro como en el ejemplo anterior, el conocimiento que proporciona al médico, a pesar de sus limitaciones, es un conocimiento aproximado de las condiciones en las que se va a desenvolver el paciente en su enfermedad. Este conocimiento es de gran interés tanto para el paciente como para el médico. Entre ambos pueden establecer los objetivos a alcanzar y las pautas que harán posible la consecución de estos objetivos. Este conocimiento del pronóstico es muy importante para valorar el beneficio que puede esperarse de las diversas alternativas de tratamiento. Un pronóstico malo puede ser una indicación para optar por la instauración de cuidados palia-

tivos y rechazar o suspender cualquier procedimiento encaminado a la curación de la enfermedad.

*II.4.2.c.- La valoración del beneficio.*

El beneficio es un componente fundamental de las decisiones acerca de la futilidad. Por ello, es necesario que me detenga a considerar qué se entiende por beneficio en Medicina.

La búsqueda de un beneficio para el paciente es un objetivo irrenunciable en el quehacer cotidiano de la Medicina. El médico procura beneficiar al paciente, evitando emprender toda acción que pueda causarle algún daño. Este principio es habitualmente denominado como "principio de beneficencia". Este principio, implícito en muchas decisiones médicas, es utilizado con frecuencia para decidir cuándo un tratamiento puede ser considerado fútil. El juicio del médico se basa ante todo en criterios objetivos. Tanto la anamnesis, como el examen clínico y las pruebas complementarias son empleados para conocer el estado de salud del paciente y realizar un diagnóstico exacto de la enfermedad que presumiblemente padece. Después se propone un tratamiento con la finalidad de curar la enfermedad, o si esto no es posible, de aliviarla y beneficiar de alguna manera al paciente. Cuando el tratamiento no produce ningún beneficio puede afirmarse, indudablemente, que es fútil.

La valoración del beneficio debe realizarse una vez asegurada la eficacia del procedimiento médico que se desea instaurar. Con relación al tratamiento, es posible incluir todo tipo de tratamiento en uno de los cuatro grupos siguientes. Vamos a examinar las circunstancias en las que cada grupo siguiente produce un beneficio evidente al paciente.

*Tratamiento de la enfermedad de base.*

Cuando la enfermedad de base es incurable y no existe un tratamiento efectivo, cualquier tratamiento encaminado directamente a tratar esta enfermedad es fútil. La afirmación de que este tratamiento no es efectivo sólo puede realizarse analizando estudios clínicos anteriores en los que se ha empleado el tratamiento en situaciones similares. En este caso, la afirmación de que el tratamiento es fútil se basa fundamentalmente en un estudio clínico que demuestra estadísticamente la inutilidad del tratamiento. Este tratamiento inútil no produce ningún beneficio al

paciente, por el contrario, puede provocar efectos secundarios perjudiciales. Por este motivo, el médico no debe proporcionar tratamientos en los que se ha demostrado que no producen ningún beneficio.

*Tratamiento de enfermedades intercurrentes.*

Las enfermedades intercurrentes en pacientes terminales, no tienen por qué provocar la muerte del paciente, aunque sean secundarias a la enfermedad de base. En el caso de estas enfermedades intercurrentes es preciso valorar el beneficio que se puede proporcionar al paciente y los riesgos que conlleva la aplicación del tratamiento.

En los pacientes ingresados en una UCI en los que se ha pronosticado su supervivencia, lo correcto es instaurar una terapia agresiva. Los estudios realizados revelan un 20% de muertes entre los pacientes en los que se pronosticó la supervivencia<sup>161</sup>. En estos casos, la instauración de una terapia agresiva está justificada porque existe una probabilidad del 80% de supervivencia. La omisión de tratamiento de la enfermedad intercurrente en estos pacientes constituiría una omisión injustificada. Si el tratamiento de la enfermedad intercurrente conlleva elevados riesgos, el médico, en diálogo con el paciente, debe sopesar la conveniencia de su instauración.

*Tratamiento sintomático.*

Tratamiento sintomático es aquel que únicamente pretende la mejoría o eliminación de un determinado síntoma, sin intención de tratar la enfermedad que lo produce. Este tratamiento constituye un claro beneficio para el paciente y constituye una de las bases de la Medicina Paliativa, que procura aliviar los síntomas que producen las enfermedades incurables. Únicamente se proporcionarán fármacos o procedimientos terapéuticos que hayan demostrado eficacia. Aunque estos tratamientos puedan acortar la vida del paciente, su utilización está justificada por el enorme beneficio y bienestar que proporcionan al paciente.

*Soporte vital: Respiración asistida, alimentación e hidratación parenteral y Reanimación Cardiopulmonar(RCP).*

Estos procedimientos son los que mayores discrepancias suscitan entre los autores. Por este motivo, es necesario realizar un examen más detenido. La valoración del beneficio de estas medidas terapéuticas es más complicada cuando el paciente se encuentra en estado vegetativo

persistente. Hay muchas comunicaciones en las revistas médicas sobre pacientes en este estado desde el caso Quinlan. En todos ellos se discute la futilidad de mantener la alimentación o hidratación parenteral o un respirador artificial en un paciente en EVP<sup>162</sup>.

La *alimentación parenteral* es un procedimiento que, aunque la American Academy of Neurology califique de tratamiento médico<sup>163</sup>, puede ser considerada como cuidado de enfermería<sup>164</sup>, aunque periódicamente deba ser supervisada por un médico. Para mantener a una persona bien alimentada durante un periodo largo de tiempo, es preciso instaurar esta alimentación mediante una vía central. Esto requiere la supervisión de personal cualificado y puede acarrear complicaciones importantes. Si las complicaciones son frecuentes, los inconvenientes que puede producir esta alimentación pueden desaconsejar su utilización.

La *alimentación enteral* posee las siguientes características: su costo económico es bajo; los cuidados que requiere pueden ser realizados por personal de enfermería; es una alimentación que puede proporcionarse en el mismo domicilio del paciente y, en principio, carece de complicaciones. El beneficio médico que proporciona es obvio: no es posible la supervivencia sin un aporte adecuado de líquido, nutrientes y oligoelementos. Por estos motivos, su utilización está ampliamente recomendada y sólo situaciones realmente críticas pueden justificar su suspensión.

La *respiración asistida* es un procedimiento médico complejo que puede ocasionar problemas mucho mayores que la hidronutrición enteral o parenteral. La necesidad de una buena ventilación en la persona humana es más acuciante que la necesidad de una buena hidronutrición. Ello es debido no sólo a los graves problemas que se derivan de una ventilación deficiente, sino principalmente a la ansiedad, angustia e inquietud que produce una respiración dificultosa. El respirador automático es un procedimiento más complejo que la alimentación parenteral, y su manejo es mucho más delicado por lo que debe estar controlado por personal especializado. Las complicaciones que puede producir son mayores que las que puede presentar la hidronutrición. En algunas ocasiones es necesario practicar una traqueotomía para mantener el respirador conectado en un largo periodo de tiempo. Por todos estos motivos, la respiración asistida debe ser considerada como tratamiento médico en sentido estricto. Aunque el beneficio proporcionado es evidente, porque mantiene al paciente

con vida, los inconvenientes pueden ser desproporcionados en relación al beneficio si se sabe con certeza que la persona no podrá volver a respirar espontáneamente. En el caso en que el beneficio es igual o inferior a los inconvenientes, para valorar la futilidad de este procedimiento debemos examinar otros factores complementarios como por ejemplo: complicaciones del tratamiento, neumonías de repetición, pronóstico a medio plazo, estado general del paciente, naturaleza de la enfermedad de base, etc. Si el estado del paciente, en lugar de estabilizarse, empeora y se complica aún más, agravando los inconvenientes y minimizando los beneficios, puede concluirse que la ventilación asistida es un procedimiento fútil.

También se ha cuestionado la futilidad de la estimulación cardiopulmonar(RCP) en ciertos supuestos. De hecho, desde hace varios años se están generalizando en los hospitales de Estados Unidos las "órdenes de no reanimación" (DNR, *del inglés "do not resuscitation order"*). Estas órdenes implican que el médico considera que la reanimación es inútil dado el estado del paciente. Es preciso que examinemos cuáles son los criterios que se siguen para establecer una "orden de no reanimación".

Resulta sorprendente comprobar que en la bibliografía revisada no se explicitan los criterios para proponer esta orden<sup>165,166</sup>. En el artículo de Lipton, en un 60% de casos no se especificaban las razones por las que se incluía la orden de no reanimación. Paradójicamente, el 51% de pacientes con estas órdenes fueron dados de alta; el 3% de todas las altas hospitalarias en el estudio( realizado en un hospital de 450 camas durante seis meses) tenían una orden de no reanimación<sup>167</sup>.

Tomlimson y Brody exponen tres razones que justifican las órdenes de no reanimación: que la reanimación no produzca beneficio médico, la pobre calidad de vida tras la reanimación y la pobre calidad de vida antes de la reanimación<sup>168</sup>.

En el artículo publicado por Youngner sobre las órdenes de no reanimación en las unidades de cuidados intensivos<sup>169</sup>, solamente un 58% de las historias clínicas informaban acerca de las razones que condujeron al equipo médico a suscribir una orden de este tipo. Es un número a todas luces insuficiente. Todas las historias clínicas deberían aportar razones claras que justifican la suscripción de esta orden, con datos objetivos sobre el estado del paciente que respalden esta decisión. El artículo de Youngner afirma que las razones por las que se suscribieron órdenes de no reanimación fueron las siguientes: el pronóstico pobre (realizado por escalas similares a la APACHE II) en un 59 % de casos, poca calidad de

vida en un 24% de casos y los deseos del paciente en un 15%. Estas dos últimas razones para juzgar la inutilidad de la reanimación cardiopulmonar no están, a mi juicio, suficientemente justificadas. La valoración de la calidad de vida debe ser empleada con mucha cautela. La calidad de vida en sí misma no es indicadora de la futilidad de un tratamiento. Lo que debe hacerse es valorar el beneficio que pueda reportar un tratamiento examinar si ese beneficio no conlleva graves riesgos o es un beneficio muy pequeño para el conjunto del estado de salud del paciente. La calidad de vida no es un valor absoluto y no debe ser considerado como un parámetro capaz de justificar por sí mismo cuándo un tratamiento es fútil.

*Los problemas que plantea el estado vegetativo persistente.*

El estado vegetativo persistente es una nueva entidad clínica que apareció a partir del descubrimiento y aplicación de las modernas técnicas de estimulación cardiopulmonar. Esta entidad clínica ha suscitado complicadas cuestiones acerca del beneficio que puede proporcionarse a estos pacientes cuando son sometidos a respiración asistida, hidronutrición enteral o parenteral o estimulación cardiopulmonar.

En primer lugar es necesario declarar que no hay argumentos contundentes que contradigan que un paciente en estado vegetativo persistente es una persona humana. El estado vegetativo persistente difiere substancialmente de la muerte cerebral y no puede ser confundido con ésta. Esta confusión es frecuente cuando se utiliza indiscriminadamente el término "coma"<sup>170</sup>. El argumento que defiende que el estado vegetativo persistente o cualquier estado de coma es una mera existencia física<sup>171</sup> es gratuito: hay que probar que las personas en estado vegetativo persistente no son capaces de ningún tipo de actividad racional, teniendo en cuenta que lo racional no abarca únicamente la relación extracorpórea: la memoria, la percepción interna, también forman parte de la vida racional y por ahora no se ha demostrado que estas capacidades no sean posibles en los pacientes en este estado. En el caso de los pacientes en estado vegetativo persistente no es posible afirmar su absoluta incapacidad racional. Mientras ésta no quede demostrada, la actuación del médico debe ser muy cautelosa. Según el principio "primum non nocere", si la hidronutrición no supone medidas complejas ni riesgos excesivos para el paciente, se debe optar por la alimentación de estos pacientes como medida cautelar. Cuando la alimentación de estos pacientes supone inconvenientes razonablemente sopesados, no debe ser obligatoria la hidronutrición de estos pacientes, lo que no dispensa al médico de proporcionar las medidas ade-

cuadas para aliviar al paciente sus sufrimientos<sup>172</sup>. El beneficio médico objetivo que se proporciona a estos pacientes alimentándolos parenteralmente es evidente: mantenerlos con vida, pues la vida es un bien en sí misma. Frente a esta postura, se tiende a sostener la idea de que la vida es un bien para la persona y no un bien en sí mismo, atribuyendo así un valor instrumental a la vida humana. Esta idea de instrumentalidad de la vida corporal ha surgido de un dualismo que no puede ser admitido en la persona humana. Esta idea puede justificar la postura de la Academia Americana de Neurología que defiende la suspensión de la hidronutrición artificial en los pacientes en estado vegetativo persistente, pues, -afirma- esta medida terapéutica no les proporciona ningún beneficio y por tanto debe ser suspendida<sup>173</sup>. Esta afirmación la Academia Americana de Neurología sólo puede sostenerse si se demuestra la ausencia de vida racional en estos pacientes, algo no conseguido hasta este momento.

La ventilación asistida suele ser utilizada de modo transitorio en estos pacientes hasta que son capaces de respirar espontáneamente. Pero cuando se plantea una dependencia irreversible de la ventilación mecánica, los inconvenientes que se presentan son muchos y difíciles de solucionar. Considero desproporcionado el mantenimiento de estos pacientes conectados irreversiblemente y de por vida a un respirador pues esta medida conlleva una dependencia excesiva de la tecnología.

La estimulación cardiopulmonar en caso de parada cardiaca estaría asimismo contraindicada por los mismos motivos que la suspensión de la ventilación mecánica.

#### *II.4.2.d- La relación beneficio-inconvenientes. Proporcionalidad del acto médico.*

Una vez fundamentada la necesidad de que todo tratamiento debe proporcionar un beneficio a la persona para no ser considerado fútil, es necesario examinar los riesgos e inconvenientes que un acto médico pueden producir al paciente. La mera producción de un beneficio no basta para concluir que el tratamiento debe ser aplicado. La valoración de los riesgos e inconvenientes es tan importante como la del beneficio y lo que debemos valorar principalmente para establecer la futilidad de un acto médico es el coeficiente beneficio/inconvenientes. En este apartado se examina este coeficiente.

#### *Inconvenientes reversibles e irreversibles.*

La primera distinción que puede hacerse acerca de los inconvenientes es su carácter de reversibilidad o irreversibilidad.

-Los riesgos o inconvenientes reversibles o transitorios son comúnmente aceptados en la práctica médica cotidiana (anestesia para una intervención quirúrgica, monitorización en una UCI tras un trasplante...) y en principio no plantean problemas éticos de consideración. Cualquier procedimiento médico que produce un riesgo o inconveniente reversible es tolerado como un mal menor pues está justificada su utilización al proporcionar un estado de salud mayor que el inicial.

Los riesgos o inconvenientes irreversibles o permanentes plantean mayor complejidad. La valoración de una lesión o secuela de carácter permanente producida por un acto médico es de suma importancia. Para una valoración correcta debemos tener en cuenta que el hombre es un todo y que el tratamiento debe producir una mejoría considerando la globalidad del paciente y no atendiendo únicamente a un órgano concreto o a un parámetro clínico<sup>174</sup>.

#### *Los medios ordinarios y extraordinarios.*

A lo largo de los últimos cuarenta años se ha debatido ampliamente el problema de la racionalidad o proporcionalidad de los actos médicos<sup>175</sup>. El primero que abordó el problema de la proporcionalidad de los actos médicos fue el Papa Pío XII en un discurso dirigido a los anestesistas franceses en 1957 titulado "La prolongación de la vida". Este discurso respondía a las preguntas que los anestesistas franceses dirigieron a la Santa Sede en relación a las nuevas técnicas de estimulación cardiopulmonar, principalmente acerca de la obligatoriedad de la aplicación de estos procedimientos.

Para resolver esta cuestión, el Papa Pío XII clasificó los tratamientos médicos en ordinarios y extraordinarios. Tratamientos o medios ordinarios son aquellos que ofrecen una esperanza razonable de producir algún beneficio sin imponer cargas inaceptables mientras que tratamientos o medios extraordinarios son aquellos que conllevan cargas inaceptables sobre el paciente u otras personas<sup>176</sup>. Solamente son moralmente obligatorios los tratamientos ordinarios. No existe obligación moral de instaurar tratamientos extraordinarios.

#### *Medios proporcionados o desproporcionados.*

La clasificación de los procedimientos médicos en ordinarios y extraordinarios fue retomada en 1980 por la Sagrada Congregación para

la Doctrina de la Fe. En su Declaración sobre la Eutanasia el 5 de mayo de 1980<sup>177</sup>, estos términos fueron sustituidos por los de proporcionados y desproporcionados. Esta sustitución terminológica se justifica por la diversidad de medios disponibles en diferentes países y zonas geográficas, que posibilita que lo que en algunos lugares puede ser calificado de extraordinario (un trasplante cardiaco en un país del Tercer Mundo), puede ser calificado de ordinario en otras situaciones (el mismo procedimiento en Occidente). Este problema se resuelve con la utilización de los términos proporcionado y desproporcionado, pues de esta forma el juicio se concreta en un paciente y unas circunstancias determinados.

Me parece importante transcribir las cuatro puntualizaciones que vienen recogidas en esta declaración sobre la eutanasia:

- A falta de otros remedios, es lícito recurrir, con el consentimiento del enfermo, a los medios puestos a disposición por la Medicina más avanzada, aunque estén todavía en fase experimental y no estén libres de todo riesgo. Aceptándolos, el enfermo podrá dar así ejemplo de generosidad para el bien de la humanidad.

- Es también lícito interrumpir la aplicación de tales medios, cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. Pero, al tomar una tal decisión, deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes; éstos podrán sin duda juzgar mejor que otra persona si el empleo de instrumentos y personal es desproporcionado a los resultados previsibles, y si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos.

- Es siempre lícito contentarse con los medios normales que la Medicina puede ofrecer. No se puede, por lo tanto, imponer a nadie la obligación de recurrir a un tipo de cura que, aunque ya esté en uso, todavía no está libre de peligro o es demasiado costosa. Su rechazo no equivale al suicidio: significa más bien o simple aceptación de la condición humana, o deseo de evitar la puesta en práctica de un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar, o bien una voluntad de no imponer gastos excesivamente pesados a la familia o a la colectividad.

Las ideas que transmiten estas puntualizaciones pueden iluminar el problema que estamos tratando. Este documento afirma que no hay

obligación de someterse a tratamientos que no sean considerados como "medios normales que la Medicina pueda ofrecer". Pero esta afirmación suscita otra cuestión difícil de solucionar: qué medios pueden considerarse normales y cuales no. Las condiciones de esta normalidad varían mucho entre los distintos países incluso entre regiones de un mismo país, además de la idiosincrasia de cada paciente. Esto impide generalizar los métodos que pueden considerarse proporcionados o desproporcionados. Aun así, el documento propone que los medios aplicados a los pacientes se rijan por pautas razonables que eviten que el paciente sea sometido a un dominio exagerado de la técnica. Cuando los inconvenientes de un procedimiento médico exceden claramente los beneficios, el paciente no tiene obligación de aceptar dicho procedimiento.

Estas afirmaciones han sido recogidas y ratificadas por el último documento pontificio sobre este tipo de cuestiones: la encíclica "Evangelium vitae" de Juan Pablo II. En este documento se afirma:

“ Para un correcto juicio moral sobre la eutanasia, es necesario ante todo definirla con claridad. Por eutanasia en sentido verdadero y propio se debe entender una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causan la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor...” De ella debe distinguirse la decisión de renunciar al llamado “ensañamiento terapéutico”, o sea, ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar o bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia. En estas situaciones, cuando la muerte se prevé inminente e inevitable, se puede en conciencia renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares. Ciertamente existe la obligación moral de curarse y hacerse curar, pero esta obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte”<sup>178</sup>

*Medios apropiados e inapropiados.*

Los investigadores del "estudio sobre la utilización de los servicios de salud RAND-UCLA" dividen los procedimientos médicos en

apropiados e inapropiados<sup>179</sup>. Un acto médico es apropiado si el beneficio esperado excede las consecuencias negativas esperadas con un margen suficientemente amplio. Si esto no sucede, el acto médico puede ser calificado de inapropiado.

Esta terminología no es sino una reconversión de los términos anteriores ordinario/extraordinario o proporcionado/desproporcionado. Lo mismo puede decirse de los autores que utilizan la distinción entre tratamiento médicamente indicado/no indicado, razonable/no razonable<sup>180</sup>. La Comisión Presidencial para el estudio de problemas en Bioética de los Estados Unidos opina que estas clasificaciones no son útiles<sup>181</sup>.

*El mejor interés para el paciente.*

Para solucionar el problema sobre la obligatoriedad o no de instaurar determinados procedimientos médicos, algunos autores, como E.J. Emanuel, afirman que el considerar la proporcionalidad o desproporcionalidad de un determinado acto médico puede conducirnos a un callejón sin salida; Por ello, es mejor hablar de la búsqueda de lo que "más interesa al bien del paciente"<sup>182</sup>. El Colegio Americano de Médicos tiene la misma opinión:

"Ha surgido una tendencia a suspender intervenciones más complejas tales como respiradores, diálisis renal y cuidados intensivos de los pacientes permanentemente inconscientes. Cuando tales pacientes continúan vivos, los médicos están divididos acerca del momento en que la antibioterapia, hidratación y nutrición deben ser suspendidas. En años recientes, cuando tales casos han llegado a los tribunales, se ha juzgado oportuna la suspensión del tratamiento, pues esta suspensión buscaba "el mejor interés" del paciente ya que los inconvenientes de continuar tales intervenciones son vistos como desproporcionados respecto a los mínimos beneficios (ante todo la continuación de la vida física) que los pacientes podían recibir de tales tratamientos. Aquel médico que posea sólidas convicciones morales sobre esta materia debe seguir su propia conciencia tomando la decisión conveniente en cada caso."<sup>183</sup>

La consideración del mejor interés para el paciente tampoco parece una solución acertada. La valoración del médico sobre el mejor interés del paciente no coincide muchas veces con la opinión del paciente. Buscar el mejor interés para el paciente es lo que desea todo el equipo asistencial, pero el problema surge a la hora de concretar cuál es este mejor interés. Autores, como E.J. Emanuel, abogan por llegar a un consenso en

la sociedad que concrete cuáles son las actuaciones a seguir en el caso en que se plantee la necesidad de saber cuál es el mejor interés del paciente<sup>184</sup>. Esta solución tampoco parece satisfactoria por las siguientes razones:

- La complejidad del tema dificulta el debate social.
- Las conclusiones de debate pueden ser tan generales que no tengan una clara aplicación práctica.
- La objeción más grave es que la opinión mayoritaria no tiene por qué coincidir con la correcta solución del problema. En muchas situaciones el criterio de la mayoría no es un criterio ético serio.

*Planteamiento objetivo del coeficiente beneficio/ inconvenientes.*

Todos los diferentes planteamientos anteriormente esbozados no solucionan satisfactoriamente los problemas que produce la valoración del coeficiente beneficio/inconvenientes. Es hasta cierto punto sencillo intuir qué entendemos por actos médicos proporcionados o desproporcionados o afirmar que el médico siempre debe buscar el mejor interés del paciente. Pero la dificultad estriba en establecer ciertas pautas objetivas que aseguren que estamos buscando realmente el mejor interés del paciente. Tampoco podemos caer en el terreno de la subjetividad y pensar que la proporcionalidad es una cuestión exclusiva del paciente, aquella que el paciente establece, al margen de los conocimientos del médico. Esta subjetividad es la que defienden algunos jueces norteamericanos al afirmar que "un tratamiento proporcionado es aquel que, bajo el punto de vista del paciente, tiene alguna esperanza razonable de producir beneficio al paciente a pesar de los inconvenientes que el tratamiento conlleva<sup>185</sup>". Esta es una afirmación verdadera pero incompleta. En cuestiones de futilidad, la determinación objetiva por parte del médico de la proporción beneficio/riesgo debe ser previa a la participación del paciente. La proporcionalidad debe basarse en cierta objetividad científica y no puede ser establecida caprichosamente por ninguna de las dos partes: ni por el médico ni por el paciente.

Como conclusión, podemos proponer tres principios útiles a la hora de establecer objetivamente el coeficiente beneficio/riesgo de un determinado procedimiento médico:

- 1- En primer lugar, debe defenderse siempre el valor intrínseco que posee toda vida humana, independientemente de cualquier limitación producida por la enfermedad. Por eso, la utilización del término calidad

de vida<sup>186</sup> puede resultar perjudicial al establecer una graduación entre diversos pacientes según su "calidad de vida". Esta idea puede inducirnos a pensar que individuos con poca calidad de vida poseen menos valor y dignidad que los individuos sanos.

Se han establecido unos criterios para conocer la calidad de vida como, por ejemplo, la capacidad de conocer cosas o reconocer personas, la actividad motora, la memoria o la percepción del tiempo, la conciencia, el lenguaje u otras formas de comunicar pensamientos o deseos<sup>187</sup>. Efectivamente, cualquier individuo que posea alguna deficiencia en estos criterios, posee una grave limitación, pero esto no nos puede llevar a pensar que la vida de un paciente con estas limitaciones posee menos valor o dignidad.

2.- En segundo lugar, cualquier aplicación médica que no produzca una mejoría sensible de una situación grave, ni expectativas de conseguirlas y, por el contrario, produzca dolor o graves inconvenientes para el paciente, puede considerarse objetivamente fútil e inhumana<sup>188</sup>. Esta afirmación implica una exquisita valoración por parte del médico. Por ejemplo, en el caso de los pacientes en estado vegetativo persistente, autores como Meyers<sup>189</sup> opinan que hidratar y alimentar estos pacientes por vía parenteral es fútil pues el beneficio producido excede los inconvenientes. Efectivamente, el beneficio para el paciente no es muy grande, pues únicamente preserva al paciente en un estado de inconsciencia, pero los inconvenientes tampoco son excesivos, como se explicó en el apartado anterior. Para autores como G. Grisez, en estas personas el beneficio consiste no sólo en mantenerlas vivas sino en mantener la solidaridad humana con ellas<sup>190</sup>. Por eso, no se puede concluir apresuradamente que los inconvenientes exceden el beneficio, pues la vida es un bien en sí misma<sup>191</sup>. Ante la duda de saber si existen más beneficios que inconvenientes o viceversa, debe optarse siempre por la vida, pues de esta forma se defiende mejor la dignidad del ser humano.

3- En tercer lugar, los inconvenientes irreversibles que puedan derivarse de un tratamiento deben afectar a la persona en su totalidad y para justificar su desproporcionalidad deben producir un dolor físico, psíquico o moral irreversible, difíciles de aliviar y que haga insoportable la vida del enfermo.

#### *II.4.2.e.-¿Es el tratamiento fútil una alternativa más de terapia?*

*La futilidad desde el punto de vista médicamente objetivo.*

Recapitulando todo lo que hemos expuesto en esta primera aproximación al problema de la futilidad, para afirmar desde un punto objetivo la futilidad de un determinado procedimiento médico es preciso que se cumpla alguna de estas afirmaciones:

a.- Que no exista una probabilidad razonable de alcanzar el objetivo al que se encamina el procedimiento médico propuesto.

b.- Que el procedimiento médico no alivie ni la enfermedad de base, ni las enfermedades intercurrentes ni los síntomas.

b.- Que se posea una evidencia clara de que el beneficio médico que puede conseguirse es exiguo.

c.- Que se demuestre que los inconvenientes del procedimiento desbordan ampliamente unos beneficios que razonablemente pueden ser considerados pobres o insuficientes.

*¿Es lícito proponer al paciente una terapia objetivamente fútil?*

Los actos médicos deben tener la garantía de ser actos racionales con unos objetivos, unos medios y unos fundamentos establecidos con rigor científico. Por eso es imprescindible comenzar el juicio acerca de la futilidad analizando el acto médico en sí mismo, desde un punto de vista técnico, científico y objetivo. Si tras esta primera aproximación encontramos que el acto médico es capaz de conseguir el objetivo propuesto, obteniendo algún beneficio, entonces el procedimiento médico puede ser propuesto al paciente. La participación del paciente en el juicio acerca de la futilidad es posterior en el tiempo a la valoración objetiva por parte del equipo asistencial.

Si en esta primera aproximación hemos concluido que el acto médico es fútil, ¿es lícito considerar este acto como una alternativa más de terapia? ¿tiene el paciente algo que decir en esta primera aproximación? ¿puede requerir del médico la realización de un acto objetivamente fútil?

Muchos autores reivindican la autonomía del paciente frente al paternalismo médico que ha caracterizado a la Medicina tradicional. Pero la promoción de una sana autonomía del paciente no implica que el médico se convierta en un mero proveedor de procedimientos médicos, al antojo del paciente. Este no es el espíritu de una Medicina correcta. El paciente tiene el derecho y la obligación de participar en las decisiones clínicas. Pero esta sana concepción de la correcta autonomía del paciente no le da derecho a suplantar el legítimo quehacer del médico, que está avalado por su ciencia y recta conciencia.

Esta primera aproximación en el juicio acerca de la futilidad de un determinado procedimiento médico está guiada fundamentalmente por los conocimientos científicos de la Medicina, conocimientos objetivos que competen al médico y no al paciente. Esta primera aproximación es la parte técnica de la evaluación de un acto médico y es obligación del médico examinar las alternativas que conlleven una probabilidad razonable de éxito para proponérselas al paciente. La necesidad de que exista una probabilidad razonable de éxito excluye la aplicación de cualquier acto médico que sea fútil. Es absurdo ofrecer a un paciente un tratamiento si existen datos objetivos para afirmar razonablemente que no conseguirá su objetivo. Introducir en la práctica médica acciones objetivamente fútiles es viciar el fundamento de racionalidad y el carácter científico de la Medicina; sería mezclar los actos médicos sanos que hacen progresar el conocimiento médico y benefician al paciente con los actos médicos de nula efectividad que desprestigian a la Medicina, gravan los costes sanitarios, infunden vanas esperanzas en los pacientes y pueden enrarecer la relación médico-paciente.

Por otro lado, tampoco el paciente tiene el derecho de exigir un tratamiento que no ofrece beneficio. La base moral de la relación médico-paciente es la obligación del médico de procurar al paciente algún bien. Acciones que no contribuyen a este fin no son moralmente exigidas<sup>192</sup>. Sin un módico potencial de beneficio, el paciente no tiene el derecho de esperar una terapia inútil<sup>193</sup>. El no ofrecer al paciente una terapia fútil como alternativa de tratamiento no sólo no vulnera el derecho de autonomía del paciente sino que lo protege. Esta postura es denominada por Tomlinson y Brody el paternalismo restringido y desde mi punto de vista es correcto. En efecto, en una correcta relación médico-paciente, los aspectos técnicos que el paciente desconoce deben ser clarificados por el médico de forma asequible y ofrecerle alternativas con expectativas razonables de éxito; sólo de esta forma puede ser ejercida una correcta autonomía del paciente.

La influencia que ha tenido en Estados Unidos una utilización abusiva de la autonomía del paciente ha desbordado los límites razonables. Las órdenes de no reanimación suscitaron el debate acerca de esta cuestión. Cuando se planteó la posibilidad de suscribir en las historias clínicas de pacientes terminales órdenes de no reanimación, surgieron varias cuestiones que en muchos casos están sin resolver, como por ejemplo la licitud de que el médico escriba esta orden unilateralmente sin contar con el paciente. Desde el punto de vista de esta primera aproximación,

cuando la reanimación cardiopulmonar no ofrece ningún beneficio, el médico puede decidir una orden de no reanimación sin pedir la opinión del paciente, aunque debe explicarle las razones que le han llevado a tomar esa decisión. La conclusión de que una reanimación cardiopulmonar es médicamente fútil es un juicio que cae enteramente dentro del conocimiento técnico del médico<sup>194</sup>. Blackhall afirma que "en el caso en que la reanimación cardiopulmonar ha demostrado no ofrecer ningún beneficio, como en un paciente con un cáncer metastatizado, no debe ser considerada como una alternativa y no puede ser presentada como tal. En estos casos el médico podría escribir una orden de no reanimación con una explicación parecida a la siguiente: este paciente presenta un estado en el que la reanimación se ha demostrado no ser efectiva. En caso de parada cardiorrespiratoria, no debe instaurarse la RCP"<sup>195</sup>. En este caso no se oculta al paciente una alternativa de terapia. Lo que sencillamente ocurre es que no existe alternativa y ofrecerle como elección una terapia fútil es infundirle falsas esperanzas y por tanto engañarle.

A este respecto, el Colegio de Médicos Americano no da una solución clara pues defiende que en estos casos se debe tratar de persuadir a la familia, pero no afirma que se puede tomar esta decisión unilateralmente<sup>196</sup>. Las pacientes o sus familiares podrían imaginarse erróneamente que un tratamiento fútil es beneficioso; pero ello no les otorga el derecho a dicho tratamiento<sup>197</sup>. En los artículos médicos puede encontrarse evidencias substanciales de que la reanimación cardiopulmonar es invariablemente fútil en ciertas categorías de pacientes y, por ello, en tales casos la reanimación no es considerada una opción<sup>198</sup>.

Si tras el estudio de la primera aproximación al criterio de futilidad no se hubiera llegado a una idea clara de si un determinado acto médico produce o no un beneficio al paciente, y sobretudo si la alternativa al tratamiento es la muerte, la duda debe jugar a favor del paciente y por tanto es preciso instaurar el tratamiento<sup>199</sup>.

*II.4.3.- Segunda aproximación: la participación del paciente en el criterio de futilidad.*

En la sección anterior hemos estudiado la primera aproximación al criterio de futilidad, que se basaba en criterios médicos objetivos del beneficio independientemente de la subjetividad del paciente.

Esta sección introduce la segunda aproximación al estudio de la futilidad, que se basa en la participación del paciente. Para examinar cómo interviene el paciente en la toma de decisiones, es preciso estudiar las cuestiones siguientes:

1.- La participación del paciente en la relación clínica. El respeto a la autonomía del paciente.

2.- La capacidad del paciente para rechazar un acto médico que considere desproporcionado.

3.- Situaciones en las que el paciente no puede ejercer plenamente su autonomía, como en el caso de los pacientes inconscientes o con sus facultades mentales alteradas. Para posibilitar el ejercicio de la autonomía de estos pacientes se han utilizado diversos mecanismos entre los que sobresalen el testamento vital, el consentimiento subrogado y el directorio médico o documento de cuidados avanzados. Cada uno de estos mecanismos va a ser tratado en un apartado diferente.

*II.4.3.a.- El paciente y el principio de autonomía.*

*La importancia de la participación del paciente.*

Diego Gracia ha estudiado la evolución que ha experimentado la relación médico-paciente desde su concepción tradicional hasta la concepción que de ella se posee en la actualidad<sup>200</sup>. El médico ha sido concebido a lo largo de la historia como una persona sabia, que conoce los entresijos de la vida humana; provisto de un carácter bueno, filantrópico o caritativo, con sólidas convicciones morales, capaz de realizar acciones heroicas por el bien de sus pacientes. El médico era, junto con el sacerdote, la persona a quien se podía confiar los problemas más íntimos, pedir un buen consejo en asuntos delicados, con la seguridad de que sus respuestas serían siempre beneficiosas para el paciente y, de modo particular, para su salud. A esta actitud se denomina en la actualidad “paternalismo médico”. La relación que se establece entre el médico y el paciente en una concepción “paternalista” no es de igual a igual, sino de alguien superior (el médico) respecto de alguien inferior (el paciente que requiere

de la ayuda del médico). Esta concepción paternalista de la relación médico-paciente es muy criticada en la actualidad y se aboga por una relación diferente en la que se de cierta paridad entre el médico y el paciente. Para superar el paternalismo médico se ha propuesto un modelo de relación clínica en el cual el paciente ejerce la responsabilidad que le corresponde en la toma de decisiones y no la delega en el médico; de este modo ejerce su propia autonomía como agente moral<sup>201</sup>.

*La pérdida de confianza en la relación médico-paciente.*

En las últimas décadas se ha producido una erosión en la confianza que el paciente depositaba en el médico y se ha generado una necesidad de buscar protección frente a los abusos que atentan tanto a la autonomía del médico como a la del paciente. Reproduzco, por su interés, las causas que propone Edmund Pellegrino como provocadoras de esta desintegración de la confianza en la relación médico-paciente:

"En las últimas dos o tres décadas, estas causas de desconfianza se han reforzado y multiplicado debido al influjo de diversos factores internos y externos a la Medicina: las malas conductas, la comercialización de la Medicina por la publicidad y los afanes empresariales, los ingresos excesivos y la forma de vida lujosa de ciertos médicos, la política de "pague antes de recibir tratamiento" de algunos hospitales y médicos, el trato tantas veces impersonal, la creciente tendencia de los médicos a trabajar de nueve a cinco y a pedir horas libres, el receso de la Medicina general frente a las especialidades, las jubilaciones anticipadas..."

"Estas tendencias destructoras que se encuentran en la Medicina actual han sido reforzadas por las fuerzas internas de la estructura social contemporánea. El poder de participación que da la democracia, la enseñanza pública, el interés por los "mass media", la desconfianza en la autoridad y en los expertos en general... Todos estos factores han debilitado las relaciones de confianza, aunque tienen un lado positivo: incitan a una mayor independencia en las decisiones de los pacientes y, por tanto, ayudan a neutralizar el tradicional paternalismo de las profesiones. Este es un paso positivo hacia la consecución de relaciones más maduras, abiertas y honestas".<sup>202</sup>

*El concepto de autonomía del paciente*

Por las causas anteriormente mencionadas, el paciente ha tomado conciencia de su papel activo en la relación médica. A mi modo de ver, la mentalidad consumista también ha tenido su influencia en una sociedad

en la que priman los derechos, la capacidad de demandar servicios sin darse cuenta de que, en el ejercicio de la Medicina, como en otras muchas áreas humanistas, no todo lo técnicamente posible es moralmente aceptable.

El concepto de autonomía del paciente ha emergido con extraordinaria fuerza en la Medicina norteamericana. Se entiende por autonomía del paciente la capacidad de todo individuo para aceptar o rechazar un acto médico conforme a su escala de valores e ideales. Esta elección no sólo incluye la capacidad de decidir el médico que prefiera y de aceptar los actos médicos indicados, sino también la capacidad de rechazar cualquier acto médico que considere inapropiado.

Este principio de autonomía puede ser formulado de muy formas y con matices diferentes. En la actualidad, el principio de respeto a la autonomía del paciente se encuentra entre los principios morales más importantes en la Ética Médica, sobretodo en Estados Unidos. Este principio se basa en la libertad y derecho a la privacidad del individuo<sup>203</sup>: es el individuo quien debe decidir lo que cree más oportuno para su salud y, por esta razón puede demandar de la sociedad el acto médico que crea conveniente; la sociedad, para respetar su libertad, debe poseer los mecanismos oportunos para ofrecérselo. Este planteamiento no deja de tener un matiz mercantilista y utilitarista. Aunque en Europa este principio no ha tomado supremacía sobre los demás (tales como beneficencia, no maleficencia, justicia...) en Estados Unidos ha alcanzado una relevancia ciertamente exagerada. Desde 1914, los tribunales norteamericanos han afirmado repetidamente el derecho de los adultos mentalmente competentes a determinar por sí mismos la clase de cuidados médicos que desean recibir o rechazar<sup>204</sup>. Para asegurar esta participación de los pacientes, el Congreso de los Estados Unidos aprobó en octubre de 1991 la Ley de Autodeterminación del Paciente. Este ley obliga a los hospitales, residencias y otras entidades dedicadas al cuidado de los enfermos a informar a los pacientes, en el momento de la admisión, de su derecho a aceptar o rechazar los cuidados médicos y el derecho que les asiste para redactar un testamento vital, nombrar un apoderado con plena capacidad de decisión o instaurar algún mecanismo similar que exprese su parecer en el caso de presentarse alguna situación límite que impida la participación del paciente en la toma de decisiones médicas. Esta medida es obligatoria para que el sistema público norteamericano de salud costee los cuidados médicos de los pacientes.

Esta ley de autodeterminación viene a conferir la supremacía al principio de respeto de la autonomía del paciente sobre los demás principios éticos de la práctica médica. Childress afirma que el principio es el respeto a la autonomía y no la autonomía en sí misma, pues ésta se da por supuesta<sup>205</sup>. Este principio obliga al médico a dialogar con el paciente para establecer los cuidados médicos que deben instaurarse. Bien entendido este principio y colocado en su justa medida, es indicador de la madurez en la relación clínica.

*Abusos de la autonomía del paciente.*

Han surgido múltiples problemas en el momento de relacionar el principio del respeto a la autonomía del paciente con los demás pilares de la Ética médica (principios de beneficencia, no maleficencia, justicia...), pues no se encuentran razones para conceder la supremacía al principio de autonomía sobre los demás. En los artículos de las revistas americanas se ha concedido una importancia excesiva a este principio que ha derivado en un velado forcejeo entre el médico y el paciente en la toma de decisiones.

Cuando se absolutiza el principio de autonomía, el médico se ve relegado a un mero ejecutor de los deseos del paciente, sin tener en cuenta los criterios objetivos que deben orientar la práctica médica. En este caso, el paciente acude a su médico para que instaure un procedimiento médico determinado sin tener en cuenta que el médico puede discrepar de la opinión del paciente. Se dan casos en los que el paciente solicita la realización de acciones que pueden ir en contra de la conciencia del médico. Cuando aparecen estos conflictos, para dar la razón al paciente se acude abusivamente al principio de respeto a la autonomía del paciente. En estas situaciones, cuando se vicia el principio de respeto a la autonomía del paciente y adquiere la forma de prepotencia, se ha tenido que acudir al arbitrio de los tribunales<sup>206</sup>.

Al principio de respeto a la autonomía del paciente se le ha dado mayor relevancia en las situaciones clínicas límite: pacientes en estado vegetativo, terminales, necesitados de soporte vital, etc. En estos casos se ha optado por favorecer siempre el criterio del paciente. La Sociedad Americana de Medicina Torácica defiende que el respeto a la autonomía del paciente es la base principal para mantener o suspender un soporte vital<sup>207</sup>.

El documento de esta Sociedad de Medicina Torácica Americana defiende la posibilidad de limitar la utilización de soportes vitales sin el

consentimiento del paciente o de su apoderado cuando una intervención es considerada fútil. Para definir la futilidad en estos casos, esta Sociedad se basa en la eficacia del tratamiento y en la calidad de vida. La eficacia es evaluada por el médico y puede ser asimilada al primer criterio de futilidad que defiende en este trabajo. La calidad de vida es evaluada por el paciente, bajo su perspectiva y no bajo la perspectiva del médico. Ya critiqué con anterioridad la insuficiencia del concepto calidad de vida para continuar o suspender un determinado tratamiento.

La Comisión Presidencial para el estudio de problemas éticos de los Estados Unidos ha sido más equilibrada a la hora de valorar la participación del médico en la relación clínica y reconoce que posee unos criterios éticos, deontológicos y morales que no pueden ser violados. Afirma que el médico no está obligado acceder a la petición de un paciente que viole sus convicciones morales<sup>208</sup>. Frente a la autonomía del paciente hay que colocar la justa autonomía del médico. Ambas autonomías deben ser mutuamente respetadas. Como dice el Dr. Raanan Gillon, "una restricción fundamental al principio de respeto a la autonomía del paciente consiste en que el respeto a la autonomía exige el respeto por la de cuantos se encuentran afectados"<sup>209</sup>.

Para resolver los conflictos que pueden generarse cuando el médico y el paciente presentan posturas encontradas, comparto la opinión de Pellegrino que defiende que la confianza debe ser condición básica para una relación clínica correcta. Esta confianza puede garantizar las respectivas autonomías del médico y del paciente. Ambos intentan llevar a cabo los actos que más favorezcan al paciente, aunque a veces no se pongan de acuerdo en qué es lo mejor y cómo llevarlo a cabo. Obviamente el médico ha de respetar los principios, aspiraciones, ideales del paciente y contar con su consentimiento, bien implícito o explícito, para realizar los diversos actos médicos.

Por otro lado, el paciente debe saber que la Ética precede a la técnica y que no todo lo que es técnicamente posible es moralmente aceptable, ni el médico puede acceder a cualquier petición sin reflexión y estudio. En una relación clínica madura no caben ni el paternalismo del médico ni la prepotencia del paciente, sino el mutuo respeto y confianza. Es en este contexto donde el respeto a la autonomía del paciente alcanza su valor más pleno y su sentido genuino. Por este motivo, cuando se ha establecido una relación clínica, si existen serias discrepancias entre el médico y el paciente sin que puedan reconciliarse sus posturas, la relación clínica debe disolverse pues no pueden violarse las convicciones morales

de ninguna de las dos partes. A este respecto, las sentencias dictadas en los Estados Unidos son mayoritariamente favorables al paciente en juicios en los que se examinaba la petición por parte del paciente de suspender la nutrición e hidratación artificial. En estas sentencias, los tribunales sostienen que "los derechos de los pacientes a rechazar el tratamiento prevalecen sobre las objeciones que pueden plantear los hospitales o las entidades clínicas"<sup>210</sup>.

*La participación del paciente en el criterio de futilidad. El consentimiento informado.*

Se entiende por consentimiento informado el asentimiento que el paciente presta al médico cuando éste le informa sobre los procedimientos médicos que considera oportunos.

El consentimiento informado es una pieza muy importante de la relación clínica en la Medicina norteamericana, principalmente en las situaciones límite<sup>211</sup>.

Los elementos requeridos para asumir correctamente un consentimiento informado son:

- a- Información suficiente al paciente
- b- Capacidad mental del paciente.
- c- Comprensión de la situación por parte del paciente.
- d- Capacidad de decisión del paciente.
- e- Toma de decisión por parte del paciente.

Todos estos requisitos suelen darse implícitamente en la mayoría de los casos. En ocasiones no se solicita el consentimiento informado del paciente. Sprung apunta los siguientes datos de un estudio que realizó para conocer cómo se solicita el consentimiento informado a los pacientes<sup>212</sup>:

Respecto a la información dada a los pacientes, el 66% de los radiólogos cuestionados no obtienen el consentimiento informado antes de introducir contraste endovenoso y la mitad de los que obtuvieron el consentimiento no informaron de las reacciones adversas más importantes. El 50% de los pacientes sometidos a anestesia no quieren que se les de una información completa sobre los riesgos que conlleva.

Respecto a la comprensión, un estudio revela que tras la realización de ciertos procedimientos médicos, al día siguiente sólo el 60% recuerda el propósito y la naturaleza de dichas intervenciones y sólo el 55% podría enunciar algún riesgo de la intervención.

La mayor parte de las intervenciones rutinarias, especialmente en las UCIs, se realizan sin el consentimiento explícito del paciente.

Se reconocen cuatro excepciones a la necesidad de solicitar el consentimiento informado del paciente:

-*las situaciones de emergencia*: En estos casos el consentimiento se supone implícito y se asume que en dichas circunstancias el paciente hubiera dado su consentimiento.

-*el paciente mentalmente incapaz*. Este tema será tratado posteriormente en un apartado específico.

-*el privilegio terapéutico*: se denomina privilegio terapéutico a aquella situación en la que se considera que informar al paciente puede ir en detrimento de su salud física o psíquica. Algunos jueces americanos consideran esta decisión fundamentalmente médica, si bien se discute acerca de los límites de este privilegio. El médico no puede ocultar al paciente el diagnóstico de su enfermedad, las alternativas de tratamiento, el pronóstico, la esperanza de vida ni las secuelas que pueden derivarse de su enfermedad. Pero por otro lado, el médico debe conocer las características del paciente y saber qué información conviene que le sea proporcionada o, en todo caso, a los familiares más cercanos. Nunca es lícito engañar al paciente. La autonomía del paciente no se ve violada cuando el médico estima que no conviene informar plenamente al paciente sobre su enfermedad si cree en que esta información puede perjudicarlo seriamente.

-*La delegación en el médico* es la cuarta causa eximente del consentimiento informado. Muchos pacientes prefieren delegar sus funciones en el médico confiando en que tomará las decisiones que más convengan al enfermo.

El consentimiento informado en decisiones sobre futilidad posee ciertas peculiaridades:

1.- El primer criterio de futilidad aconseja informar al paciente solamente de aquellos actos médicos capaces de proporcionarle algún beneficio. Quedó anteriormente aclarado que ésta no era una forma de violar la autonomía del paciente sino de protegerla.

2.- Las consideraciones de futilidad suelen realizarse en situaciones clínicas límite, por lo que es importante prestar una atención esmerada a las preferencias del paciente y procurar que participe activamente en la toma de decisiones.

3.- Algunos autores estudian la posibilidad de que paciente y médico no se propongan las mismas metas ante una enfermedad determinada<sup>213</sup>. Lantos afirma que las preferencias del paciente sobre las metas de la terapia son un componente esencial en la determinación clínica de la futilidad<sup>214</sup>. Efectivamente, es un componente importante y por esta razón el segundo criterio de futilidad está fundamentado en la participación del paciente en la toma de decisiones.

*II.4.3.b.- La valoración del beneficio/riesgo e inconvenientes por parte del paciente.*

Anteriormente hemos estudiado la relación beneficio/riesgo desde la perspectiva estrictamente técnica y objetiva que un acto médico puede proporcionar al paciente. En este apartado se examina la responsabilidad del paciente en la valoración de este cociente beneficio/riesgo desde sus propias convicciones morales.

La Medicina, aunque tiende a objetivar todos los parámetros posibles de una determinada enfermedad, nunca puede ser una ciencia exacta, precisamente por la misma variabilidad e idiosincrasia de toda persona humana. En realidad no existen enfermedades sino enfermos. El concepto filosófico de analogía nos ayuda a comprender esta realidad. Existiendo pacientes que padecen la misma enfermedad, cada uno de ellos es diferente, aunque inductivamente seamos capaces de identificar rasgos similares que nos indican que padecen la misma enfermedad. Pero, a pesar de esos rasgos comunes, existen distintas variables que escapan a una objetivación matemática: unos pacientes tienen más fiebre que otros, o les dura más tiempo, la frecuencia cardíaca, aunque elevada, es distinta en cada uno de ellos, a unos le podemos tratar con un antibiótico determinado, mientras que otros son alérgicos o resistentes al mismo, etcétera.

De la misma forma que existe esta variabilidad física, con mayor razón podemos afirmar que existe una gran variabilidad psíquica. Enfermedades que para algunas personas son difíciles de sobrellevar, para otros son más llevaderas pues se adaptan de tal manera que llegan a desenvolverse prácticamente con normalidad. La misma capacidad de resistir el dolor varía mucho de unas personas a otras; incluso en una misma persona la capacidad varía dependiendo de muchos factores: euforia, depresión, ansiedad, introversión, extroversión, edad, fortaleza física, estado de nutrición e hidratación, etc.

Además de estas variables físicas y psíquicas, existe un mundo interno distinto en cada persona en lo que se refiere a la concepción del

mundo, de la vida, el sentido del sufrimiento, las convicciones religiosas, etc.

De esta reflexión se desprende que el paciente tiene mucho que decir acerca de sus aspiraciones, esperanzas, sistema de valores. La participación activa del paciente es más importante cuando se trata de situaciones clínicas límite y aún mayor cuando se juzga acerca de actos médicos fútiles. Al mismo tiempo, en las situaciones límite, puede que la capacidad mental del paciente esté seriamente disminuida por la angustia, la depresión, la no aceptación de la enfermedad mortal o incluso el mismo fallo orgánico cerebral. En estos casos, la ayuda del médico, del equipo asistencial y de los familiares es fundamental para una correcta toma de decisiones.

Mientras el paciente sea capaz de comprender y tomar decisiones autónomamente, el médico debe favorecer la comunicación, estimular la participación activa del paciente y conocer las preferencias del paciente con vistas a la toma de decisiones en el momento en que el paciente ya no pueda decidir por sí mismo<sup>215</sup>.

*Conflictos entre el principio de beneficencia y el principio de respeto a la autonomía del paciente.*

La relación entre futilidad y escala de valores es un tema que se debate en los artículos actuales acerca de la futilidad<sup>216</sup>. ¿Debe ser el paciente quien valore la relación beneficio/riesgo de un determinado acto médico? ¿De qué manera interviene el médico en esta valoración? ¿qué ocurre si hay discrepancias en esta valoración?

En las situaciones límite, el principio de beneficencia y el principio de respeto a la autonomía del paciente pueden entrar en conflicto.

Para resolver este conflicto es necesario afirmar en primer lugar que el médico y el paciente conjuntamente han de ser quienes valoren el coeficiente beneficio/riesgo de un determinado procedimiento médico<sup>217</sup>. El interés de ambos se centra en la búsqueda del beneficio para el paciente. Este beneficio debe ser valorado desde el punto de vista del mismo paciente, por lo que el principio de respeto a la autonomía del paciente queda salvaguardado.

Cabe una excepción a la afirmación anterior: cuando la meta propuesta por el paciente es perjudicial para él según los conocimientos médicos y del sentido común. En este caso, el principio de beneficencia debe tener preferencia sobre el principio de respeto a la autonomía del paciente. Cuando se llega a una situación de claro enfrentamiento es preferible

disolver la relación clínica antes que violar la conciencia del médico o realizar un acto contra la voluntad del paciente.

En la práctica clínica, sobre todo cuando el médico se encuentra ante una situación de emergencia, el principio de beneficencia puede concretarse en la siguiente pauta de actuación:

En primer lugar, respetar siempre la dignidad de la persona, comenzando por el respeto a su vida como valor intrínseco.

En segundo lugar, hacer frente a los trastornos más urgentes del paciente, tanto físicos (shock, dolor, urgencias vitales) como psíquicos (angustia, miedo).

En tercer lugar, procurar restablecer las funciones corporales alteradas, respetando de la mejor manera posible las capacidades funcionales de todos los órganos (efectos secundarios y trastornos reversibles o irreversibles secundarios a la utilización de los medios diagnósticos o a los tratamientos) de modo que queden el menor número posible de secuelas.

Estos tres aspectos constituyen la concreción general del principio de beneficencia que deben ser tenidos en cuenta tanto por el paciente como por el médico. Los tres aspectos deben ser el punto de mira tanto de la autonomía del médico como del paciente.

*Los límites de la autonomía del paciente.*

El paciente debe valorar responsablemente los beneficios y riesgos que comportan las posibles alternativas para el tratamiento de su enfermedad, eligiendo con la ayuda del médico, el tratamiento que considere más beneficioso. Ejercitando su capacidad de decisión, el paciente ejercita su propia autonomía. Esta capacidad de decisión puede estar mermada por causas diversas (por ejemplo alteraciones mentales, depresión, etc.)<sup>218</sup>. El ejercicio de la autonomía del paciente no es ilimitado. Esta autonomía es ejercida dentro de un marco impuesto por la naturaleza de la Medicina y del hombre mismo. Por esta razón, hay tres situaciones en las que la decisión del paciente no puede considerarse válida. Estas situaciones son las siguientes:

1- Cuando la elección del paciente vaya en contra de la práctica común de la Medicina. El paciente no puede exigir la aplicación de un procedimiento que vaya en contra de los principios y la misma naturaleza de la Medicina. Como ejemplo puede darse el caso de un paciente que solicita una resonancia nuclear magnética por padecer una jaqueca de reciente aparición. Existe una práctica comúnmente aceptada por los profesionales de la Medicina que indica las secuencias habituales que se si-

guen para el diagnóstico y tratamiento de las diferentes enfermedades. En el ejemplo anterior, la petición del paciente desborda el ámbito de una Medicina racional y correcta.

2- Cuando la elección del paciente contradiga criterios objetivos y razonables del principio de beneficencia. Esta es la limitación más difícil de definir. El bien básico que defiende el principio de beneficencia es el respeto a la dignidad del hombre y a su vida, pues ésta es un valor en sí misma<sup>219</sup>. Cualquier acto que atente directamente contra la vida atenta al principio de beneficencia. Puesto que el médico es quien ejecuta las decisiones del paciente, debe ejercer un juicio crítico acerca de la razonabilidad de la petición del paciente. Esto es debido a que el médico no es un mero ejecutor de la voluntad del paciente de forma aséptica e impersonal, sino que es responsable de sus actos y de la repercusión que éstos tengan sobre los sus pacientes. La decisión del paciente debe posibilitar una módica cantidad de beneficio desde el punto de vista médico<sup>220</sup>.

3- Cuando la decisión del paciente atente contra los principios éticos y deontológicos de la Medicina o de la conciencia e integridad del médico. El paciente no puede obligar al médico a realizar un acto en contra de su conciencia.. Así lo explicita el código de Ética médica y Deontología:

*art.9: Cuando el médico acepta atender a un paciente, se compromete a asegurarle la continuidad de sus servicios, que podrá suspender si llegara al convencimiento de no existir hacia él la necesaria confianza. Advertirá entonces de ello al enfermo o a sus familiares y facilitará que otro médico, al cual transmitirá la información oportuna, se haga cargo del paciente.*

*art.10.- Si el paciente, debidamente informado, no accediera a someterse a un examen o tratamiento que el médico considerase necesario, o si exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzga inadecuado o inaceptable, el médico queda dispensado de su obligación de asistencia. Aun así, "el médico queda libre para decidir en conciencia si presta o no ayuda al enfermo en la búsqueda de un colega que quiera acceder a sus pretensiones. Obviamente, no está obligado a hacerlo. Ni podrá moralmente hacerlo, si para él tal ayuda equivale a una cooperación al mal"<sup>221</sup>.*

4.- Desde un punto de vista jurídico, pueden añadirse dos limitaciones más a la autonomía del paciente. Frente a la capacidad del paciente de rechazar un acto médico que pueda salvarle la vida se ha invocado

el derecho del Estado a limitar esta capacidad para proteger dos intereses que afectan al bien común: el interés del Estado en preservar la vida y el interés en velar por la integridad profesional de la Medicina<sup>222</sup>.

a.- Uno de los deberes del Estado es la tutela de la vida humana. En la cultura actual, está extendida la opinión de que el valor fundamental que sustenta los derechos del ciudadano es el ejercicio de su libertad. La única limitación a esta libertad es el daño que se puede causar a un tercero. Con esta perspectiva se comprende fácilmente que existan individuos que soliciten la suspensión de tratamientos que pueden salvarles la vida, bajo pretexto de que ejercen su capacidad de decisión y que con ello no hacen ningún mal a terceros, único límite de su actuar autónomo. Frente a esta postura, el Estado debe reconocer el intrínseco valor de la vida humana y por ello está obligado a proteger la vida<sup>223</sup>. La vida de cada hombre tiene repercusiones en la sociedad, pues el hombre es un ser social. Si el Estado no tutela la vida humana, está minando el fundamento de la comunidad humana: si la vida de cada hombre no se respeta, la sociedad, que no es otra cosa que comunicación e interrelación de personas concretas, se desarrolla en un ambiente enrarecido y enfermizo.

b.- El deber de tutelar la integridad profesional de la Medicina es la segunda limitación que el Estado puede imponer al ejercicio de la autonomía del paciente. Las elecciones del paciente no pueden condicionar la libertad de ejercicio del médico.

Aunque en España no son habituales sentencias judiciales que se refieran a la suspensión o continuación de un soporte vital en pacientes en estado crítico, sí lo son en Estados Unidos. Desgraciadamente, en las sentencias de este país el derecho del paciente a rechazar un tratamiento es absoluto, excepto en caso de conflicto con intereses de terceros. Esta opción por el derecho absoluto del paciente a rechazar un tratamiento ha podido ser motivada por el miedo a no poder resolver desacuerdos entre las partes implicadas en una solicitud de suspensión de un determinado tratamiento en pacientes que continúan bajo los cuidados de la Medicina<sup>224</sup>. El miedo a no encontrar soluciones justas también ha podido ser la causa de que algunos autores abandonen el esfuerzo por racionalizar y objetivar de modo aceptable los juicios acerca de la futilidad de determinados actos médicos, contribuyendo de este modo a absolutizar la autonomía del paciente y su derecho a aceptar o rechazar cualquier tratamiento.

II.4.3.c.- Capacidad del paciente para rechazar un procedimiento médico desproporcionado.

Establecida la importancia de la participación del paciente en la relación clínica, nos centramos en la capacidad que éste tiene para solicitar la abstención terapéutica. El manual de Ética del Colegio Médico Norteamericano afirma que:

"Los pacientes con capacidad de decisión y que hayan sido adecuadamente informados de su situación clínica y opciones generalmente tienen el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico recomendado, incluido el soporte vital. La única excepción es aquella situación en que la ley fuerza al paciente a aceptar el tratamiento a pesar de sus objeciones"... "El fundamento de esta cuestión es que la decisión del paciente acerca de los beneficios e inconvenientes del tratamiento determinarían qué tratamiento debe ser administrado o suspendido."

"Generalmente, los pacientes con capacidad decisoria aceptarán las recomendaciones del médico sobre el soporte vital, pero en algunas circunstancias, particularmente aquellos pacientes terminales o con una enfermedad irreversible, podrían elegir la suspensión del soporte vital. Puesto que los médicos invierten tanto en adquirir el conocimiento necesario para tomar las decisiones diagnósticas y terapéuticas, es a menudo difícil para ellos aceptar que la "mejor" decisión para un paciente particular (en la opinión del paciente) no sería la decisión "correcta" para el paciente (en opinión del médico)."<sup>225</sup>

*La necesidad de una base objetiva para el rechazo de un acto médico.*

Es afirmación comúnmente aceptada, que el paciente tiene derecho a rechazar cualquier acto médico que conlleve riesgos e inconvenientes de cierta consideración. Estos riesgos o inconvenientes deben tener unas bases objetivas que den razón de inconvenientes graves para el paciente, sus familiares o la comunidad en que vive<sup>226</sup>. Estas bases objetivas tienen una importancia fundamental a la hora de valorar la posibilidad del paciente de rechazar un tratamiento desproporcionado. Aunque pueden establecerse por un consenso de la sociedad, no encuentran su fundamento y razón de ser en ese consenso, sino en el mismo principio de beneficencia.

La falacia de considerar el consenso social como base legitimadora de la realización de un determinado acto médico se ha revelado nítidamente en el informe Van Der Maas y cols. realizado en Holanda sobre la eutanasia y otras decisiones médicas en lo que se refiere al fin de la vida. En este informe<sup>227</sup>, sorprendentemente el 54% de los médicos encuestados habían practicado alguna vez la eutanasia a instancia explícita del paciente o había tomado parte en un suicidio asistido; un 24% de los médicos encuestados habían practicado la eutanasia al menos una vez en los últimos dos años. Solamente un 4% no estaría dispuesto a hacerlo ni referiría el caso a otro médico. Puede deducirse que mayoritariamente los médicos holandeses aceptan la eutanasia como una alternativa terapéutica más. Al margen de esta afirmación, el consenso de una mayoría de médicos holandeses no puede legitimar por sí mismo la práctica de la eutanasia pues atenta contra la naturaleza misma de la Medicina. La verdad y el ser de las cosas debe prevalecer siempre sobre el consenso. El consenso no puede ser aceptado como fundamento sólido de una determinada opción; solamente puede ser aceptado como una razón secundaria o provisional.

Por este motivo, el rechazo de un determinado tratamiento por parte del paciente, principalmente cuando se trata de un soporte vital, debe tener unas bases objetivas y suficientemente razonables que avalen tal decisión.

*Concepciones de desproporcionalidad que pueden inducirnos a error.*

Se invocan con frecuencia ciertos criterios de desproporcionalidad que no pueden ser considerados como tales. Estos criterios son principalmente los siguientes:

1.- *La calidad de vida*<sup>228</sup>. Término que apareció en la década de los sesenta y fue inmediatamente introducido en el ámbito de la Medicina<sup>229</sup>. Este término puede ser utilizado principalmente de dos maneras:

La primera es el resultado de la absorción del concepto calidad de vida de la Tradición profesional y ética de la Medicina Hipocrática. En este caso, la calidad de vida puede identificarse con el principio de beneficencia, que persigue la elevación de la calidad de la vida del ser humano.

Pero existe otra corriente, de inspiración utilitarista y hedonista que concede a la noción de calidad de vida el rango de principio supre-

mo; de esta forma, aquellos individuos condenados a vivir en una condición vital privada de calidad, pueden ser privados de un tratamiento terapéutico e incluso puede llegarse a justificar la eutanasia<sup>230</sup>. Con esta noción utilitarista de calidad de vida puede justificarse fácilmente la desproporcionalidad de los tratamientos al juzgar que existen situaciones en los que es preferible la muerte antes que una vida carente de calidad.

2.- *La poca dignidad personal en una situación concreta.* Es éste un argumento falaz y enfermizo. La dignidad de la persona no depende de las circunstancias en que se desarrolla. "Ningún hombre está privado de dignidad. Toda existencia humana sobre la Tierra representa la irrupción en la historia de una novedad radical, la presencia de una excelencia de ser superior a la de cualquier otro ente observable. La dignidad humana es indestructible, porque no es posible arrebatársela a nadie"<sup>231</sup>. Cualquiera que sea la situación de salud o enfermedad de la persona humana, no disminuye su dignidad pues ésta es inherente a su mismo ser.

3.- *El sentimiento de padecer una vida inútil o que no merece la pena ser vivida.* Esta es una consecuencia de los dos argumentos anteriores. No existen vidas que no merezcan la pena ser vividas. Este argumento surgió en la época nazi, cuando se consideraba que algunas razas y condiciones de vida no eran dignas de la condición humana, por lo que era preferible su eliminación. Algunos enfermos pueden tener la sensación de que su vida carece de valor y es preferible la muerte antes que una existencia carente de sentido<sup>232</sup>. Este argumento suele ser utilizado por personas en un estado de profunda depresión. A consecuencia de esta depresión pueden producirse intentos encubiertos de suicidio bajo pretexto de suspender un tratamiento considerado desproporcionado. En estos casos la tarea del equipo asistencial y de la familia es decisiva para lograr superar la crisis depresiva del enfermo. El hombre, por su misma naturaleza, tiende siempre a la conservación de su vida.

4.- *Convicciones morales o psicológicas* que atenten contra el principio de beneficencia.(caso de los testigos de Jehová y las transfusiones sanguíneas).

#### *Concepciones aceptables de desproporcionalidad:*

Los criterios aceptables de desproporcionalidad de un procedimiento médico son los siguientes:

1.- Dolor físico o psíquico intratable producido por el tratamiento. En esta categoría entran tanto el dolor físico, producido por estímulos nociceptivos, como el dolor psíquico o moral en el que el paciente siente

verdadero pánico y ansiedad ante la situación de enfermedad en que se encuentra. En la actualidad el dolor físico se controla en la gran mayoría de los casos, gracias al mejor conocimiento del mecanismo de acción y las aplicaciones de los analgésicos opioides y de otras sustancias que pueden asociarse<sup>233</sup>. No debe infravalorarse el dolor que el enfermo refiere. Muchas veces sólo es posible controlar el 80 o 90 % del dolor. Existen dolores como el neuropático o por deaferenciación que son difíciles de tratar<sup>234</sup>. El dolor moral es mucho más difícil de tratar y puede sumir al paciente en una profunda depresión. Estas situaciones permiten que un acto médico que las produzca o únicamente prolongan este estado sin producir ningún otro beneficio pueda ser calificado como desproporcionado.

2.- Tratamientos con altos índices de mortalidad o en experimentación. Cuando el riesgo de un tratamiento es muy elevado, todos los investigadores en bioética están de acuerdo en que dicho tratamiento puede ser rechazado.

3.- Tratamientos excesivamente costosos.

4.- Tratamientos que imponen sobre otros cargas excesivas.

Estos tres últimos supuestos han sido contemplados en la Declaración sobre la Eutanasia de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe de 1980, de la que transcribo los siguientes principios:

"A falta de otros remedios, es lícito recurrir, con el consentimiento del enfermo, a los medios puestos a disposición por la Medicina más avanzada, aunque estén todavía en fase experimental y no estén libres de todo riesgo. Aceptándolos, el enfermo podrá dar así ejemplo de generosidad para el bien de la humanidad".

"Es también lícito interrumpir la aplicación de tales medios, cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. Pero, al tomar una tal decisión, deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes; éstos podrán sin duda juzgar mejor que otra persona si el empleo de instrumentos y personal es desproporcionado a los resultados previsibles, y si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos".

"Es siempre lícito contentarse con los medios normales que la Medicina puede ofrecer. No se puede, por lo tanto, imponer a nadie la obligación de recurrir a un tipo de cura que, aunque ya esté en uso,

todavía no está libre de peligro o es demasiado costosa. Su rechazo no equivale al suicidio: significa más bien o la simple aceptación de la condición humana, o el deseo de evitar la puesta en práctica de un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar, o bien una voluntad de no imponer gastos excesivamente pesados a la familia o la colectividad".

"Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, las curas normales debidas al enfermo en casos similares. Por eso, el médico no tiene motivo de angustia, como si no hubiera prestado asistencia a una persona en peligro".<sup>235</sup>

*El argumento del derecho a la muerte.*

La muerte es un acontecimiento inevitable de la condición humana. El derecho a decidir el momento de la muerte, defendido por algunas asociaciones proeutanasia no encuentra justificación ni filosófica, ni jurídica ni médica<sup>236</sup>. No existe como tal un derecho a morir<sup>237</sup>. La muerte es un hecho inevitable en la vida de la persona. La mentalidad proeutánasica necesita fundamentar el derecho a la eutanasia en algún principio sólido. Puesto que no puede encontrarse fundamento para permitir la práctica de la eutanasia, las asociaciones que la defienden pretenden presentarnos la existencia de un supuesto derecho que hasta ahora había pasado desapercibido: este derecho sería el derecho a decidir el momento y las circunstancias de la muerte.

Si analizamos cómo es entendido este derecho en los autores que lo defienden, podemos ver que se propugna el derecho a terminar con la propia vida cuando cada individuo lo estime necesario, y el derecho a que otra persona (en este caso los profesionales de la sanidad) ejecute la muerte cuando el individuo que lo solicita sea incapaz de hacerlo. El derecho a la muerte se convierte en el derecho a ejercer el propio control de la persona misma, incluyendo el momento y modo de la muerte. Este derecho a la muerte nada tiene que ver con el derecho a rechazar un acto médico desproporcionado, a pesar de que este rechazo conlleve la muerte del paciente. En este último supuesto, no se persigue la muerte del paciente, sino la suspensión de un acto inútil o que solamente sirve para prolongar la agonía de un proceso irreversible y mortal. Por el contrario,

quienes propugnan el derecho a la muerte persiguen de modo inmediato la muerte del individuo, algo que es éticamente inaceptable, aunque el motivo sea el sufrimiento o una enfermedad gravemente invalidante.

II.4.3.d.- *Mecanismos para salvaguardar la autonomía de los pacientes mentalmente incapaces o inconscientes.*

Ya apuntamos al comienzo de este trabajo que en la década de los sesenta algunos autores defendieron la necesidad de establecer mecanismos para ejercer la autonomía del paciente en situaciones en que éste perdiera su capacidad mental y, por tanto, la capacidad de decisión. Los mecanismos que hasta la actualidad han asegurado la participación del paciente mentalmente incapaz en las decisiones clínicas han sido el testamento vital y el consentimiento de los familiares o de un apoderado designado por el paciente. Posteriormente apareció un tercer procedimiento que será expuesto tras el estudio del testamento vital y del consentimiento subrogado.

*El testamento vital.*

Se entiende por testamento vital al documento redactado por un paciente cuando aún conserva sus facultades mentales proponiendo las directrices médicas oportunas para el caso en que quedase en un estado de incapacidad mental. Este documento propone directrices respecto a la suspensión o continuación de determinados tratamientos, generalmente soporte vital, hidratación y alimentación parenteral, respiración asistida etc.

Para conocer la fundamentación y las implicaciones de este documento es preciso remontarnos a la Medicina norteamericana de los años sesenta. En aquél país, la población ha ido adquiriendo paulatinamente una mayor cultura sanitaria y ha defendido el derecho del paciente a participar en la toma de decisiones. El concepto de autonomía del paciente va abriéndose paso, a partir de las ideas de Immanuel Kant y de John Stuart Mill<sup>238</sup>. En la práctica médica, el ejercicio de esta autonomía se traduce, como quedó expuesto anteriormente, en lo que conocemos como consentimiento informado: el médico tiene el deber de informar al paciente acerca de su enfermedad, medidas diagnósticas necesarias para confirmar el diagnóstico, las posibilidades terapéuticas y el pronóstico. Partiendo de esta información, el paciente participa libre y responsable-

mente en la toma de decisiones y es capaz de aceptar o rehusar las medidas que considere oportunas.

El término "testamento vital" fue acuñado por Luis Kutner el año 1969 para designar un documento en el que se proponen las directrices básicas para la toma de decisiones cuando el paciente entrase en un estado de incapacidad mental<sup>239</sup>. Esta idea fue impulsada por dos organizaciones pro-eutanasia denominadas "Concern for Dying" y la "Sociedad por el derecho a morir", las cuales ejercieron una intensa actividad para que se reconociera la validez legal del testamento vital. El caso de Karen Quinlan fue motivo de que el 1 de enero de 1977 se promulgara la primera ley que reconocía la validez jurídica del testamento vital, conocida como la Ley de la muerte natural de California<sup>240</sup>. En 1991, treinta y nueve estados norteamericanos más habían adoptado legislaciones similares.

En España la Asociación para una muerte digna también ha propiciado la existencia de testamentos vitales. Asimismo, la Conferencia Episcopal Española ha publicado el siguiente testamento vital:  
"A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe ..... pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios, que no se me aplique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para

compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Fecha:.....

Firma:.....

En mi opinión, el testamento vital adolece de graves inconvenientes:

El primero de ellos es el mismo término de testamento. Según el diccionario de la Real Academia Española, testamento "es aquella declaración que de su última voluntad hace una persona, disponiendo de bienes y asuntos para después de su muerte". El testamento vital de la Conferencia Episcopal Española dice que "esta Declaración sea respetada como si se tratara de un testamento...", es decir, que debe ejecutarse después de la muerte, con lo que se cae en una insalvable contradicción, pues la declaración en sí ha sido ideada para ponerla en práctica antes de la muerte.

Por otro lado, los aspectos médicos de este testamento vital son demasiado generales y, por este motivo, tienen una aplicación escasa en las decisiones clínicas:

"...si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni se prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos..."

Con estas palabras se afirma que el testamento vital debe ser aplicado cuando el paciente se encuentra en situación crítica irrecuperable. Esto crea un problema importante porque los autores difieren ampliamente en la concepción de situación crítica irrecuperable: ¿un estado vegetativo persistente es una situación crítica irrecuperable? ¿una demencia de Alzheimer o un carcinoma metastático son situaciones clínicas críticas e irrecuperable? ¿a partir de qué parámetros podemos afirmar que nos encontramos ante una situación clínica irrecuperable?.

Al mismo tiempo, este testamento pide que no se mantenga al paciente en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios. He aquí otro problema ¿en base a qué parámetros podemos considerar que un tratamiento es desproporcionado o extraordinario en un determinado paciente?

A pesar de estas limitaciones, es cierto que pueden extraerse dos ideas claras e importantes de este testamento vital:

- el rechazo de la eutanasia activa.
- la necesidad de instaurar cuidados paliativos.

Es sorprendente que el testamento vital solamente hable de suspensión de cuidados o de limitación de posibilidades terapéuticas. Los testamentos vitales en general no dicen nada acerca de alternativas posibles, de otras formas de tratamiento o de cuidados adecuados para el paciente. Su mensaje fundamental es la suspensión o no instauración de medios terapéuticos.

Sin nombrar explícitamente el término “futilidad”, bajo este testamento vital subyace la idea de rechazar aquellas acciones diagnósticas o terapéuticas consideradas fútiles. Pero un testamento vital en estos términos no aclara los parámetros que definen la futilidad de las acciones médicas. Tampoco es un medio suficiente para asegurar la participación del paciente en la toma de decisiones del médico. No aclara cuestiones tan importantes como son las preferencias del paciente en el caso de que fuera necesaria una alimentación enteral o parenteral, la instauración de un respirador o del soporte vital hasta el momento de la muerte. La misma interpretación del documento queda al arbitrio del médico, pudiendo diferir de la interpretación que el paciente pretendía con la firma del testamento vital. Es cierto que las directrices del paciente no pueden ser muy exhaustivas, dada la variabilidad de las situaciones clínicas posibles, pero tampoco pueden ser tan generales que reduzcan drásticamente la utilidad del documento.

Así pues, podemos concluir que los testamentos vitales, si bien pueden ayudar en cierto modo a conocer algunas preferencias de los pacientes, no son instrumentos eficaces para ejercer la autonomía del paciente. La comunicación fluida y confiada entre el médico y el paciente proporciona mayor conocimiento de las ideas, metas y modos de pensar del paciente que lo que pueda ser constatado en el testamento vital. Aun así, incluso conociendo las preferencias del paciente, será muchas veces difícil para el médico tomar la decisión más adecuada.

#### *El consentimiento subrogado.*

Dada la escasa utilidad del testamento vital para asegurar la participación del paciente en la toma de decisiones, autores como Veatch y Relman<sup>241</sup> sugirieron en 1976 y 1979 respectivamente la posibilidad de que sea un representante elegido por el mismo paciente quien ejerza en su

lugar la capacidad de decisión. Esta posibilidad se basa en que la ley permite que una persona delegue en otra su capacidad de decisión. El paciente puede nombrar un representante legal o apoderado entre sus familiares, amigos, médico, abogado, etc. generalmente entre personas que conozcan su manera de pensar, sus ideales y sus convicciones. En este caso, el apoderado tiene la misma autoridad para la toma de decisiones que el paciente.

Cuando el paciente nombra a su apoderado, puede tener la capacidad de limitar algunas decisiones (tales como la decisión sobre las órdenes de no reanimación o acerca de la alimentación enteral o parenteral). Así lo contemplan algunas legislaciones americanas<sup>242</sup>.

El consentimiento subrogado supera al testamento vital a la hora de ejercer la autonomía del paciente, pero tampoco llega a constituir la forma idónea: pueden darse situaciones en las que el apoderado no sepa cómo actuar o que las preferencias del apoderado difieran de las del paciente.

Diversos trabajos han estudiado la capacidad que tienen las decisiones de los apoderados para reflejar los deseos de los pacientes. Curiosamente los resultados de estos estudios ponen de manifiesto que las decisiones de los apoderados, sean familiares o médicos, no reflejan las preferencias de los pacientes<sup>243</sup>. Una explicación posible de esta discrepancia entre el paciente y el apoderado es la dificultad de asumir por parte del apoderado el modo de pensar y los valores del paciente, dejando a un lado sus propias convicciones.

El estudio realizado por Ouslander y cols. revela que la menor coincidencia entre el paciente y el apoderado se da cuando el apoderado es un médico y se aproxima más cuando es un familiar<sup>244</sup>. Aun así, incluso los familiares o el cónyuge no llegan a ser unos apoderados óptimos, según se desprende de otro trabajo realizado por Pearlman y cols.<sup>245</sup>. Este trabajo partía de la siguiente hipótesis: la concordancia entre ambos esposos respecto a la calidad de vida puede garantizar que las preferencias con respecto a los tratamientos que hacen referencia al soporte vital son similares y, por tanto, la decisión del cónyuge respecto a la aceptación o rechazo de un soporte vital sería la misma que la del paciente si pudiera decidir por sí mismo. Los resultados obtenidos no confirman la hipótesis: aunque los esposos a menudo coinciden en sus apreciaciones acerca de la calidad de vida, la correlación es muy débil a la hora de examinar las preferencias del tratamiento en el caso de que el otro cónyuge fuese el pa-

ciente. El cónyuge tiende a ser más agresivo que el paciente a la hora de decidir el tipo de tratamiento.

Con todos estos datos podemos concluir que, aunque los familiares no llegan a ser los apoderados óptimos capaces de cumplir con el objetivo de decidir en lugar del paciente con los valores de éste, son los más idóneos<sup>246</sup>, principalmente por tres razones:

- en primer lugar porque habitualmente son quienes mejor conocen las convicciones, valores y formas de pensar del paciente, dada su estrecha relación con él.

- en segundo lugar porque la familia es una unidad social provista de autoridad moral y estatus propio, que actúa buscando el bien de sus integrantes.

- en tercer lugar, porque los pacientes eligen a sus familiares como apoderados antes que a terceras personas (abogados, médicos, amigos, etc.).

Todos los artículos revisados sobre el consentimiento subrogado concluyen afirmando que no existe apoderado ideal, capaz de decidir con precisión la alternativa que el paciente elegiría ante una situación límite basándose en sus valores y modos de pensar. Por ello, la mejor manera de que el paciente ejerza su autonomía es entablando un diálogo con su médico mientras es capaz. El médico deberá propiciar este diálogo, así como sus familiares y todo el equipo asistencial, para conocer la forma de pensar del paciente y anticiparse a las situaciones que puedan presentarse. Cuando el paciente es incapaz y hay que decidir sobre la instauración de procedimientos vitales, el médico podrá valerse del diálogo con el paciente, de la opinión del apoderado del paciente y de la opinión de los familiares para la toma de decisiones.

Aun en el caso de que el consentimiento subrogado se perfeccionase de tal manera que coincidiera realmente con los verdaderos deseos del paciente, siempre quedarán situaciones en las que éste no pueda intervenir en la toma de decisiones: situaciones de urgencia, carencia de apoderado o testamento vital, etc. En estas situaciones recae sobre el médico toda la capacidad de decisión y no le quedará más remedio que utilizar los dos tópicos que forman parte del pensamiento clásico de la Medicina: "buscar el mejor interés del paciente" y "en caso de duda, optar por la vida".

*El directorio médico o documento de cuidados avanzados.*

Dada la insuficiencia del testamento vital y el consentimiento subrogado para posibilitar el óptimo ejercicio de la autonomía del paciente y su participación en las decisiones clínicas, se ha sugerido una tercera alternativa, que consiste en la integración del testamento vital y del nombramiento de un apoderado por parte del paciente en un único procedimiento denominado Directorio médico o documento de cuidados avanzados, propuesto en 1989 por EJ Emanuel<sup>247</sup>. El documento es un testamento vital y el nombramiento de un apoderado para que lo interprete según la forma de pensar del paciente. Este nuevo procedimiento trata de superar los problemas que plantea el testamento vital, los cuales pueden resumirse en cuatro:

1.- el carácter limitante y un tanto negativo del testamento vital, puesto que habla más de suspender tratamientos que de recomendar los más adecuados.

2.- La limitación del testamento vital a los pacientes con enfermedad terminal e irreversible.

3.- La vaguedad a la hora de definir cuándo un paciente reúne las condiciones para que pueda serle aplicado el testamento vital.

4.- La vaguedad a la hora de definir cuáles son los medios terapéuticos considerados como extraordinarios y desproporcionados.

El directorio médico supera estas deficiencias puesto que reúne las siguientes características<sup>248</sup>:

1.- No es un documento que indica únicamente qué medios no deben ser empleados, sino que el paciente expresa sus preferencias, dependiendo de diversas circunstancias clínicas que son explicadas por el personal que le atiende.

2.- No se aplica solamente a pacientes terminales, sino que cualquier paciente en cualquier situación puede suscribir un directorio médico expresando sus preferencias, valores y actitudes.

3.- Caracteriza al paciente en situaciones clínicas concretas: estado vegetativo persistente, estado terminal, estado comatoso con probabilidad de recuperación, demencia sin enfermedad terminal, etc.

4.- Propone medidas terapéuticas concretas, las cuales pueden ser valoradas por el paciente: Estimulación cardiopulmonar, nutrición e hidratación enteral o parenteral, diálisis renal, respiración asistida, transfusión de sangre, cirugía mayor (sobretudo amputación), antibióticos. El paciente hace una valoración de cada una de ellas por separado en cada uno de los posibles estados en los que pueda encontrarse.

5.- El documento puede incluir indicaciones acerca de la disponibilidad de órganos para donación y acerca de quién puede ejercer en último término el consentimiento subrogado.

En mi opinión, este documento supera con creces al testamento vital y al consentimiento subrogado. Como aspecto negativo cabe señalar la dificultad que entraña el que los pacientes sean capaces de entender y valorar correctamente el documento. El documento puede llegar a ser ilegible para pacientes de cultura media y es impracticable para pacientes con un nivel cultural bajo o iletrados. Además, aún quedarían situaciones en las que no podría aplicarse: hay que tener en cuenta que la mayor parte de intervenciones médicas, dejando a un lado las de carácter urgente, no se dan en un clima que propician la reflexión serena de un documento tan importante como éste, por lo que su implementación y eficacia es cuestionable.

A pesar de todo, el 1 de diciembre de 1991 se promulgó en Estados Unidos la denominada "ley de autodeterminación del paciente", por la que se insta a toda institución sanitaria a informar a los pacientes de la posibilidad de suscribir un documento donde exprese sus preferencias en el caso de que terminase siendo mentalmente incompetente durante el periodo de hospitalización<sup>249</sup>. Las primeras impresiones sobre la puesta en marcha de esta norma dejan ver cierta decepción sobre los resultados obtenidos hasta este momento y se duda de la efectividad de esta ley de autodeterminación<sup>250,251</sup>. Ello da idea de la complejidad que conlleva la promoción de la participación de los pacientes incompetentes en la toma de decisiones médicas.

Podemos concluir que el testamento vital, el consentimiento subrogado y la ley de cuidados médicos son medios que ayudan a conocer las preferencias del paciente, pero que deben ser evaluados con cautela para no suponer e instaurar opciones que el paciente rechaza en realidad. En estos casos y en condiciones normales, los familiares son quienes mejor conocen las preferencias del paciente y quienes más pueden ayudar en la toma de decisiones.

*II.4.4.- Tercera aproximación: los criterios socioeconómicos.*

Los avances de la Medicina poseen una incidencia social evidente: la curación de muchas enfermedades, el desarrollo de la Medicina preventiva, la atención a los deficientes, etc., son factores que influyen directamente en la configuración de la sociedad. Ejemplo de esta afirmación es la misma elevación de la esperanza de vida: en España, se situaba en 1960 en 72,1 años para las mujeres y 67,4 para los varones pasando a ser en 1980 de 78,6 años para las mujeres y 72,5 años para los varones. Este aumento de la longevidad y la drástica disminución del índice de natalidad en nuestro país, han dado lugar a un rápido envejecimiento de la población. Así, en 1960 había 107 españoles mayores de 60 años por cada mil habitantes, llegando a ser 145 por cada mil habitantes en 1986<sup>252</sup>.

Al mismo tiempo, las características culturales de la sociedad inciden en el avance de la Medicina. El progreso socioeconómico y científico ha proporcionado a la Medicina la posibilidad de alcanzar un impresionante desarrollo. El problema de la futilidad, surge precisamente en este contexto de una Medicina de alto nivel tecnológico y alto coste, a pesar de que muchas veces los beneficios conseguidos son escasos. Este hecho plantea importantes interrogantes: ¿hasta qué punto es razonable la utilización de recursos tan costosos para conseguir a cambio exiguos beneficios? ¿no es mejor limitar este tipo de terapias e invertir su coste en otros campos de la Medicina donde se pueden conseguir beneficios mucho mayores a un coste más razonable? ¿es éticamente admisible que una parte importante del presupuesto sanitario se consuma en unos pocos pacientes? ¿es lícito limitar la asistencia médica, (aun en casos en los que puede conseguirse poco beneficio) por motivos puramente económicos? ¿puede decirse de algún tratamiento que es extraordinario o desproporcionado debido exclusivamente a un elevado coste económico? ¿puede hablarse de la economía como un factor más a la hora de decidir acerca de la futilidad de un determinado tratamiento?.

Este problema de la justicia aún más agudo en los casos clínicos en los que se plantean cuestiones de futilidad. La futilidad es planteada en situaciones en las que se consumen gran cantidad de recursos sanitarios: UCIs, intervenciones quirúrgicas costosas, trasplante, tratamientos oncológicos, soporte vital, RCP, etc. (tengamos en cuenta que un día en una UCI puede suponer una media de doscientas mil a trescientas mil pesetas<sup>253</sup>) y en muchos casos, el beneficio conseguido es escaso..

Este apartado estudia estas implicaciones socioeconómicas en el juicio de futilidad. En primer lugar es preciso examinar el denominado "principio de justicia". A continuación examinaremos la posibilidad de limitar la utilización de los recursos sanitarios en determinados supuestos. Estos supuestos, si verdaderamente justifican la limitación de un determinado acto médico por motivos económicos, constituyen el tercer criterio de futilidad.

#### *II.4.4.a.- La justa distribución de recursos.*

##### *La legislación española.*

El problema de la distribución de los recursos sanitarios ha suscitado un interés creciente, desde la segunda guerra mundial y en diversos países se han desarrollado numerosos estudios para definir las necesidades sanitarias básicas de la población<sup>254</sup>.

En España, la ley General de Sanidad del 25 de abril de 1986 establece las líneas básicas de la asistencia sanitaria en nuestro país. En esta ley se afirma que "la asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva" (art. 3.2). Esta misma ley recoge una "concepción integral del sistema sanitario" (art. 4.1). Se garantiza "la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de salud" (art. 6.4).

La puesta en práctica de esta ley se ve condicionada por las posibilidades económicas y presupuestarias del país. En el mismo preámbulo de la ley se afirma que:

"La ley reconoce el derecho a obtener las prestaciones del sistema sanitario a todos los ciudadanos y a los extranjeros residentes en España, si bien, por razones de crisis económica que no es preciso subrayar, no generaliza el derecho a obtener gratuitamente dichas prestaciones sino que programa su aplicación paulatina, de manera que sea posible observar prudentemente el proceso evolutivo de los costes..."<sup>255</sup>.

Esta presión de los costes sanitarios ha obligado a reducir los derechos a la atención de la salud en algunos países como Estados Unidos. En este país se han reducido los derechos a la atención de salud de los ancianos y se obliga a los pacientes a sufragar una mayor parte del costo sanitario. Incluso algunos estados como Oregón han limitado los trasplantes de órganos, aplicando también un sistema de prioridades para la provisión de la atención sanitaria. Es probable que otros estados apliquen políticas similares<sup>256</sup>.

*El índice QALY o AVAC (años de vida ajustados según la calidad)*

Para optimizar la relación beneficio/coste, a partir de las ideas desarrolladas en Inglaterra por los economistas Hicks y Kaldor, se han construido índices para cuantificar de alguna manera el beneficio proporcionado en la atención de diferentes grupos de pacientes. Estos índices se denominan QALY (quality-adjusted life years) o, en castellano AVAC (años de vida ajustados según la calidad). El índice AVAC es una tabla que combina datos de calidad y cantidad de vida.

La calidad de vida puede ser cuantificada mediante dos procedimientos: la clasificación de Rosser y la clasificación denominada Euroqol. En cualquiera de las dos se asigna el valor 1 a la sensación subjetiva de poseer un buen estado de salud, y el valor 0 corresponde a la situación de muerte. Entre estos dos valores se establece un rango de valores en relación a la ansiedad que la enfermedad produce en el paciente y las limitaciones físicas que el paciente padece. Estos valores de calidad de vida pueden ser combinados con la expectativa de vida de los pacientes y así obtenemos el índice AVAC<sup>257</sup>.

El desarrollo de este índice AVAC posee serios interrogantes difíciles de solucionar puesto que intenta cuantificar un estado subjetivo que, a mi modo de ver es incuantificable. Cada persona, en virtud de su propia idiosincrasia percibe su enfermedad o estado de salud de forma distinta. Existen personas con graves deficiencias congénitas o adquiridas que, aunque limiten algunas de sus capacidades no les priva de ser tan felices y sentirse tan integradas como los demás miembros de la sociedad.

Partiendo de los índices AVAC se han realizado diversos análisis para estudiar la relación beneficio/coste<sup>258</sup>. Aunque estos análisis se utilizan habitualmente en las planificaciones sanitarias de países anglosajones, a mi modo de ver estos análisis carecen de suficiente fiabilidad porque se basan en un parámetro difícilmente cuantificable como es la calidad de vida y el índice AVAC.

*La limitación de las prestaciones sanitarias por parte de la administración.*

Todas las políticas sanitarias de los países desarrollados tienden a ofrecer a sus ciudadanos unas prestaciones básicas<sup>259</sup>. Estas prestaciones pueden variar dependiendo principalmente de dos factores: el nivel económico del país y la cantidad del PIB que el país está dispuesto a invertir

en Sanidad. A la hora de realizar la planificación se necesita encontrar un punto que limite las prestaciones sanitarias. Ningún sistema sanitario puede soportar el coste económico que supondría trasplantar el corazón a todos los pacientes con insuficiencia cardiaca congestiva, realizar un trasplante de médula ósea a todos los tumores hematológicos y un sin fin de ejemplos similares. El gobierno debe planificar qué servicios son los que cotidianamente se pueden prestar para obtener un grado aceptable de salud en la población y a partir de qué nivel el gasto sanitario se dispara para obtener a cambio un beneficio exiguo. Paradójicamente existen hospitales en España que realizan trasplantes cardiacos, hepáticos y de médula ósea, beneficiando de esta manera a unas pocas docenas de pacientes, mientras otros cientos reciben una asistencia muy deficiente en servicios de urgencia masificados o en interminables listas de espera.

Las mismas diferencias económicas de los países hacen que una intervención en un país occidental sea ordinaria y proporcionada (ejemplo el trasplante cardiaco), mientras en otros países subdesarrollados esa misma intervención sea extraordinaria o desproporcionada y ni siquiera sea contemplada entre las posibilidades terapéuticas.

En la Medicina actual la mayor parte de los costes sanitarios no provienen de los honorarios del médico sino del coste de los medios diagnósticos y terapéuticos. En el caso de la Sanidad española, los gastos son sufragados por el Sistema Sanitario de Salud. En muchas ocasiones los pacientes prefieren acudir a la Medicina privada buscando una asistencia de mayor calidad. El Estado debe procurar recursos sanitarios necesarios y suficientes, pero es imposible que el sistema pueda prestar todo tipo de recursos en todos los casos: esto sería económicamente insostenible. Por ello, que el sistema sanitario público no proporcione recursos extremos no constituye una injusticia sino que es simplemente la expresión de la misma limitación de un sistema que posee unos recursos limitados y puede proporcionar unas prestaciones limitadas.

De este planteamiento se desprende que el Estado proporciona a sus ciudadanos unas determinadas prestaciones que pueden considerarse básicas y habituales. Pero debido a la limitación de recursos, existen opciones terapéuticas que no pueden ser provistas por el Estado. No es posible llegar a una situación en la que la Administración Sanitaria cubra a todos los ciudadanos todas las opciones terapéuticas posibles y por ello, la asistencia sanitaria dependiente de la administración no puede proporcionar algunos tipos de prestaciones que supondrían un gran desembolso para conseguir un beneficio escaso .

*II.4.4.b.- La justicia en la relación médico-paciente.*

La atención médica integral no se limita únicamente a los aspectos físicos del paciente. En muchas ocasiones el entorno social, familiar y económico del paciente son importante para una correcta toma de decisiones.

Los casos en los que el paciente no puede sufragar los gastos derivados del tratamiento de una enfermedad plantean un problema de considerable magnitud en la relación médico-paciente. En estos casos, apelando a la solidaridad de todos los ciudadanos y al deber del Estado de promover la solidaridad, la equidad y la provisión de los medios suficientes para una atención sanitaria adecuada a todos los ciudadanos, el médico debe acudir a las instancias públicas competentes para conseguir la ayuda necesaria para realizar los actos médicos que requiere la enfermedad del paciente.

En estos casos podemos decir que el Estado es subsidiario en la provisión de unos medios considerados habituales por los profesionales sanitarios. En la relación clínica, cuando el paciente solicita los servicios del médico espera que éste proponga la intervención más beneficiosa sin considerar el uso alternativo de esos recursos limitados en otros pacientes<sup>260</sup>. La administración pública, en virtud de una justa distribución de los recursos sanitarios del Estado, puede denegar a sus ciudadanos la prestación de determinados procedimientos médicos que considera inusuales o aún en fase de experimentación y que no son los medios habituales para el nivel sanitario del país. Cuando la administración no se hace cargo de los costes de estos procedimientos médicos que precisa el paciente, ¿deben plantearse consideraciones económicas en la relación clínica?

En mi opinión la respuesta es afirmativa. En estos casos, la explicación por parte del médico de los riesgos de la intervenciones, del pronóstico probable, de las consecuencias previsibles y de los gastos tanto actuales como futuros, en tratamientos de enfermedades crónicas o de las secuelas, debe ser lo más inteligible, clarificadora y certera que sea posible. Hemos de tener en cuenta que, en estos casos, los recursos del paciente e incluso de toda su familia o de generaciones futuras puede quedar hipotecado si el paciente estima conveniente la aplicación de un tratamiento médico excesivamente costoso. Esta responsabilidad es muy grande y para tomarla, el paciente debe disponer de la información más

precisa que sea posible para sopesar si este sacrificio merece la pena. La situación es especialmente grave si el único tratamiento posible carece de grandes posibilidades de éxito y si la alternativa a este tratamiento es la muerte.

*Los procedimientos médicos en experimentación.*

Puede darse el caso en que la única alternativa posible para la curación o mejoría del paciente sea un tratamiento que está en fase de experimentación.

La experimentación es un deber ético imprescindible para el progreso de la Medicina. Tanto los profesionales sanitarios como todos los ciudadanos deben contribuir al progreso de la Medicina colaborando en la medida de sus posibilidades en la investigación y experimentación. La Declaración de Helsinki adoptada en 1964 por la Asociación Médica Mundial y los artículos 32.1 al 32.6 del Código español de Ética y Deontología Médica abordan los aspectos éticos y deontológicos que garantizan la correcta investigación sobre sujetos humanos. Pero en estos documentos no se menciona la forma de sufragar el coste económico de la investigación.

No parece correcto que cuando la única alternativa a la muerte es un procedimiento en fase experimental, el paciente sufrague los gastos de la aplicación de ese procedimiento. El médico, sobretodo de hospitales docentes o donde se desarrolla actividad investigadora, puede ofrecer al paciente un medio diagnóstico o terapéutico en fase de experimentación, si no existen medios eficaces para el tratamiento de su enfermedad. Pero no sería ético exigir que el paciente se haga cargo de la totalidad del coste del proceso experimental, cuando tanto el paciente como el médico y el equipo investigador saldrán beneficiados. Es más justo y más honesto compartir entre el paciente y la entidad investigadora el coste del procedimiento experimental aplicado al paciente.

II.4.4.c.- *La limitación, por escasez de recursos, del acceso a procedimientos médicos*

El documento de Pío XII del año 1957 titulado "Respuestas de Pío XII a tres cuestiones de Moral Médica sobre reanimación" supuso un hito en la clarificación de qué medios son moralmente obligatorios y cuáles son opcionales<sup>261</sup>. En este documento, el Papa afirma: "El deber (se entiende de tomar las medidas necesarias para conservar la vida y la salud)

no obliga habitualmente más que al empleo de medios ordinarios (según las circunstancias de personas, de lugares, de épocas, de culturas), es decir, a medios que no impongan ninguna carga extraordinaria para sí mismo o para otro".

Respecto al caso concreto de la reanimación afirma que: "Si parece que la tentativa de reanimación constituye en realidad para la familia una carga que en conciencia no se le pueda imponer, ella puede lícitamente insistir para que el médico interrumpa sus tentativas, y este último puede lícitamente acceder a ello".

En la Declaración de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe del 5 de julio de 1980 sobre la Eutanasia<sup>262</sup> aparece de manera explícita la referencia a los gastos sanitarios. La declaración defiende que: "En cada caso, se podrán valorar bien los medios poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales".

Este principio ha sido intensamente utilizado por la Conferencia Nacional Norteamericana del Comité de Obispos Católicos para las Actividades Pro-Vida. Esta Conferencia publicó un documento denominado "Nutrición e Hidratación: Reflexiones morales y pastorales"<sup>263</sup>. En el documento se afirma textualmente:

"En principio, el coste puede ser un factor válido en las decisiones acerca del soporte vital. Por ejemplo, el dinero gastado por un miembro de la familia en un tratamiento caro podría ser necesario para otras necesidades básicas de la familia como alimento y vestido. Aquí, también, son necesarias ciertas precauciones."..."Cuando un tratamiento conlleva riesgos o es gravoso en otros sentidos, una persona críticamente enferma puede tener un deseo legítimo y altruista de no imponer cargas excesivas sobre la familia o la comunidad."..."puede aceptar una muerte temprana como consecuencia de su rechazo a un tratamiento irracionalmente caro".

La desproporcionalidad de los medios no sólo viene condicionada por el riesgo de la intervención o las posibilidades de éxito, sino también por el coste económico que conlleva. La ética reconoce que la persona está obligada a utilizar los medios razonables para preservar la vida huma-

na, pero también reconoce la limitación de la condición humana y que, en la vida del hombre, la aparición de la muerte es inevitable. Por ello, si un paciente tiene la opción de someterse a un acto médico de alto riesgo y con limitadas posibilidades de éxito y para ello es necesario recurrir a un gran aporte económico que puede acarrear consecuencias graves para sí o para su familia (por ejemplo un penoso endeudamiento), no está obligado a aceptar tal acto médico y podemos afirmar que esta alternativa de tratamiento es fútil por motivos económicos.

II.4.4.d.- *En qué condiciones se puede denegar una actuación médica a pesar de la sobreabundancia de recursos.*

En la mentalidad utilitarista de la Medicina norteamericana de los últimos años, se ha identificado la posibilidad económica y técnica con la obligación de proveer cualquier tipo de acto médico, al margen de consideraciones morales y éticas. En esta mentalidad, el paciente puede solicitar cualquier intervención médica por el mero hecho de ser capaz de costearla.

Este criterio utilitarista es totalmente contrario a la misma naturaleza de la Medicina. Los profesionales de la Medicina deben tener la suficiente libertad para proponer los medios diagnósticos y terapéuticos que consideran más apropiados. El poder económico del paciente no debe coaccionar la libertad del médico de rechazar los procedimientos médicos carentes de utilidad..

William May propone dos criterios generales para determinar la no obligatoriedad de instauración de un determinado acto médico. Estos dos criterios son: el carácter gravoso del acto médico (en un sentido amplio) y la inutilidad (en sentido estricto)<sup>264</sup>.

La futilidad limita la aplicación de determinados procedimientos médicos. Los autores coinciden en afirmar que un acto médico fútil no debe ser instaurado y ni siquiera debe ser propuesto, pues no se considera alternativa terapéutica<sup>265,266,267</sup>. A este respecto es necesario decir que estos autores entienden futilidad en el sentido de la primera aproximación o primer criterio que se ha expuesto en este trabajo. Esto nos indica la utilidad de ejercer el juicio de futilidad según estos tres criterios sucesivos: si el procedimiento ha sido declarado útil mediante el primer criterio, ya no tiene sentido preguntarnos acerca de las condiciones subjetivas o socio-económicas del paciente; dicho procedimiento terapéutico no está indica-

do y no tiene sentido su instauración, independientemente de cualquier otro factor.

*II.4.4.e.- La futilidad en virtud de los criterios socioeconómicos.*

No sería honesto dar por concluida la enumeración de factores relacionados con el juicio de futilidad sin hacer referencia a factores de índole social que pueden condicionar la futilidad de un procedimiento médico determinado.

Habitualmente, en los escasos artículos que hacen referencia a los condicionamientos sociales de la futilidad, ninguno de ellos se detiene en su consideración bien por relacionarlos con aspectos económicos<sup>268</sup> o bien por ser factores secundarios en relación a la autonomía del paciente<sup>269</sup>. La concepción antropológica cristiana afirma que el hombre es esencialmente un ser social<sup>270,271,272</sup>. Por esta razón pueden existir motivos sociales que impliquen la limitación de determinados procedimientos médicos por considerarlos fútiles.

En el debate sobre la distinción entre tratamientos ordinarios o proporcionados y los extraordinarios o desproporcionados de los años cincuenta ya se hacía referencia a ciertos aspectos sociales que sobrepasan los límites estrictos de la relación entre el médico y el paciente. Así, en la intervención de Pío XII ante los miembros del Instituto Italiano de Genética Gregorio Mendel, el Papa afirma: " En cuanto al deber propio e independiente de la familia, no obliga habitualmente más que el empleo de medios ordinarios. Por consiguiente, si parece que la tentativa de reanimación constituye en realidad para la familia una carga que en conciencia no se le pueda imponer, ella puede lícitamente insistir para que el médico interrumpa sus tentativas, y este último puede lícitamente acceder a ello<sup>273</sup>.

Desgraciadamente, esta línea de investigación social abierta por la intervención del Papa en 1958 no ha sido suficientemente desarrollada. La relación social de la persona humana va mucho más allá de los aspectos puramente económicos. La común pertenencia a la humanidad y el carácter esencialmente social de la persona humana establecen lazos de solidaridad y corresponsabilidad entre todos los hombres. Por este motivo, cuando para conseguir un beneficio escaso es preciso someter al entorno social del paciente a cargas excesivas, pueden invocarse estas cargas como factores condicionantes de la futilidad del acto médico.

Estos factores de tipo social implican problemas difícilmente resolubles. Dónde puede establecerse el límite para afirmar que un determinado tratamiento produce cargas de índole social que justifiquen la suspensión del mismo. La respuesta variará notablemente dependiendo principalmente del entorno social inmediato del paciente: familiares, amigos, vecinos, etc.

Cuando aparecen situaciones en las que no es posible dar solución a los problemas sociales deben existir motivos razonables para invocar la futilidad por motivos sociales.

Para una correcta utilización de los motivos sociales como causa de futilidad deben respetarse los siguientes principios:

1.- Ante todo debe tenerse en cuenta la dignidad de la persona enferma y rechazar cualquier intento encubierto de suicidio o de oscuros intereses de los allegados.

2.- Es preciso asegurarse de que los beneficios esperados de los procedimientos médicos sean realmente escasos o residuales.

3.- Las cargas impuestas a la familia o, en su defecto a la sociedad en general. deben ser evidentes y de difícil solución con los cauces ordinarios que en la actualidad existen: asistentes sociales, voluntariado social, centros especializados tipo hospice o similares, etc.

A estos factores sociales se les puede añadir el factor económico como un tipo especial de factor social. Los factores económicos, precisamente por su carácter cuantitativo, son más fáciles de objetivar en las decisiones acerca de la futilidad de determinados procedimientos médicos.

#### *II.4.5.- Un concepto integrado de futilidad*

Una vez examinados todos los factores relacionados con el concepto de futilidad estamos en condiciones de construir un concepto adecuado de futilidad y proponer unos criterios prácticos para solucionar todos los problemas que a este respecto pueden surgir en la toma de decisiones en el contexto de la relación médico-paciente.

##### *II.4.5.a.- Definición integradora de futilidad*

Partiendo de todos los aspectos descritos en las definiciones de diversos autores y de los factores examinados anteriormente, es posible construir una definición de futilidad que englobe a todos y que, al mismo tiempo, sea lo suficientemente explícita para que pueda ser aplicada en la práctica clínica diaria.

Por ello, este trabajo propone la siguiente definición de Futilidad:  
*Acto médico fútil: es aquel acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales.*

Examinemos detenidamente el significado de esta definición:

*\* La futilidad es una cualidad de un procedimiento médico.*

Efectivamente, futilidad es una cualidad de un procedimiento médico en un caso determinado. Un acto médico puede ser útil en determinados tipos de pacientes pero fútil en determinadas circunstancias. Por ello es importante destacar que, en principio, no existen actos médicos fútiles "per se", sino que se convierten en fútiles cuando cumplen algunos de los requisitos que se explicitan en la definición. Solamente podrían calificarse como actos fútiles "per se" aquellos que ni siquiera producen un efecto fisiológico en el paciente.

*\* La futilidad conlleva la no indicación del acto médico.*

Esta es una idea aceptada por la generalidad de los autores. Todos los autores examinados en este trabajo afirman que todo acto fútil no debe ser instaurado. La no instauración de un tratamiento considerado fútil

no debe impedir un esfuerzo de investigación para mejorar los resultados de los medios diagnósticos y terapéuticos actualmente disponibles, ni la puesta a punto de nuevas técnicas diagnósticas y tratamientos.

\* La definición hace referencia en primer lugar a los criterios médicos objetivos: es fútil el acto médico que no es clínicamente eficaz, comprobado estadísticamente, ni mejora los síntomas o las enfermedades intercurrentes que pueden presentarse. Este criterio es valorado por el médico. No puede proponerse un porcentaje mínimo exigible de eficacia, porque éste variará dependiendo de la enfermedad y de las circunstancias del paciente. La prudencia del médico, junto con el estudio y el consenso de los médicos deben concretar los límites de eficacia que se consideran razonables para la aplicación o el rechazo de los procedimientos médicos.

\* En segundo lugar, la definición se refiere a la desproporcionalidad entre el beneficio esperado y los efectos perjudiciales que puede producir el acto médico examinado. Esta desproporcionalidad es ponderada por el paciente en diálogo con el médico. La decisión del paciente debe ser razonable y adoptada tras un periodo suficiente de reflexión. El médico debe asegurarse de que la decisión del paciente no está condicionada por factores internos (depresión, poca capacidad reflexiva, alteraciones de la conciencia) o por factores externos (coacción de la familia, miedo a enfrentarse con el ambiente, el trabajo, ...) ni por concepciones erróneas sobre la dignidad de la vida humana. La decisión del paciente no debe atentar contra los principios y actuaciones comúnmente aceptados por la Ética Médica.

\* Por último, esta definición engloba los factores familiares, económicos y sociales que constituyen el tercer criterio de futilidad. Si de la instauración del procedimiento médico se derivan cargas para la familia, para las posibilidades económicas del paciente o para el entorno social del paciente, difíciles de ser asumidas, tras una seria y serena reflexión, el paciente puede optar por el rechazo del tratamiento y considerarlo fútil. En este tercer criterio también se debe velar por la razonabilidad de la decisión.

\* De este análisis se desprende que es muy difícil proponer reglas de carácter general para determinar la futilidad de un tratamiento. Este juicio debe realizarse ante cada caso concreto: un mismo procedimiento

médico puede ser eficaz y útil para un paciente, pero puede ser fútil para otro. Por eso, el término “fútil” es el más adecuado para definir este “problema sin nombre”, como lo denomina Callahan, pues carece de la rigidez que poseen los términos “inútil” o “ineficaz”.

II.4.5.b.- Análisis comparativo de la nueva definición de futilidad con las de los autores anteriormente citados.

En este apartado vamos a comparar la nueva definición con las anteriormente estudiadas. Veremos que aquellas presentaban aspectos parciales del concepto de futilidad. La nueva definición engloba todos los factores que allí aparecían fragmentados. Por este motivo, la nueva definición supera a las anteriores e integra todos los aspectos que configuran el concepto de futilidad.

Algunas de las definiciones anteriormente estudiadas, hacían referencia únicamente a parámetros médicos objetivos. Este es el caso de las siguientes:

- “Futilidad es sinónimo de inutilidad o, simplemente, tratamiento que no produce beneficio” (Lo y Steinbrook. 1983).

- “La futilidad hace referencia a una probabilidad de éxito que es empíricamente y previsiblemente tan remota, que su probabilidad exacta es incalculable. Hay que distinguir una futilidad cualitativa y otra cuantitativa. La futilidad cuantitativa se da cuando el médico concluye que en cien casos, un tratamiento ha sido inútil. El procedimiento es, así mismo, fútil cualitativamente cuando únicamente preserva al paciente en un estado de inconsciencia permanente o solamente posibilita la vida del paciente mediante la administración de cuidados intensivos” (Schneiderman, Jecker y Jonsen. 1990).

- “La futilidad es una terapia que raramente es efectiva y deseable. Los conocimientos del médico y su experiencia clínica le capacitan para reconocer cuándo un tratamiento o un soporte vital es fútil” (Murphy y Matchar. 1990).

- “El soporte vital puede considerarse fútil si la razón y la experiencia indican que es altamente improbable que la intervención proporcione una supervivencia aceptable para el paciente” (Sociedad Torácica Americana 1991).

- “Tratamiento fútil es toda acción, intervención o procedimiento que puede ser fisiológicamente efectivo en un caso determinado, pero que

no beneficia al paciente, al margen de las veces que puede instaurarse. La determinación de la futilidad necesita la evaluación de la intervención médica y de la situación del paciente que sólo el médico puede realizar” (Drane y Coulehan 1993).

- “Una intervención médica es fútil cuando el médico tiene una confianza razonable de que esta intervención no conseguirá los beneficios que el médico y el paciente legítimamente esperan”. (Howard Brody 1994).

Todas estas definiciones no tienen en cuenta la valoración que el paciente realiza sobre la utilidad de un determinado tratamiento. Se fijan exclusivamente en factores objetivos y no atienden a los demás factores que indudablemente están implicados en las decisiones de futilidad: valoración del paciente, escala de valores del paciente y condicionamientos familiares o económicos.

Por otro lado, hay definiciones que centran la atención en la decisión del paciente, dando gran importancia al respeto a su autonomía y relegando el papel del médico a un lugar secundario. Este es el caso de las siguientes:

- “Cuando un procedimiento médico proporciona escasos beneficios, entran en juego los valores personales del individuo para decidir si esos beneficios son aceptables o no”. Ante un conflicto de valores entre el médico y el paciente, debe respetarse la autonomía del paciente, aunque esto suponga actuar en contra del parecer del médico (Veatch y Mason. 1993).

- “El debate de la futilidad es fundamentalmente la oposición entre la autonomía del médico y la del paciente a la hora de valorar la conveniencia de un determinado tratamiento en pacientes con enfermedades o alteraciones sumamente graves”. “El problema de la futilidad es propiamente un problema de coacción, donde debe encontrarse una fórmula intermedia que respete al máximo la libertad del paciente y del médico” (Morreim. 1994).

Estos autores, otorgan al paciente una capacidad excesiva de decisión, que puede vulnerar, en casos extremos, el derecho del médico de actuar en conciencia. Reducen el problema de la futilidad a una colisión entre la autonomía del médico y la autonomía del paciente. Para resolver esta confrontación, estos autores proponen un consenso social que clarifi-

que las conductas a seguir cuando se dan esta colisión de valores. Este consenso social es también apoyado por Youngner, Callahan, Tomlimson y Brody, Jecker y Pearlman.

Otro grupo de autores reconocen la pluralidad de factores que intervienen en los juicios sobre la futilidad:

- Blackhall (1987) defiende que para realizar un juicio correcto acerca de la futilidad de un acto médico, es necesario lograr un equilibrio entre la autonomía del paciente y la responsabilidad del médico para tomar las medidas más apropiadas de acuerdo al estado de salud del paciente”.

- Youngner esboza los tres grupos de factores que intervienen en el juicio de futilidad: conocimientos médicos, participación del paciente y problemas socioeconómicos.

- Bernard Lo afirma que el criterio del paciente debe tenerse en cuenta en los juicios de futilidad junto con las consideraciones médicas. La futilidad no es cuestión estrictamente técnica, sino que hace referencia a aspectos médicos objetivos y a la escala de valores del paciente.

- El Documento de la Sociedad Torácica Americana de 1991, también hace referencia a los múltiples factores que entran en juego en las decisiones de futilidad: eficacia del tratamiento (valorada por el médico), supervivencia aceptable (valorada por el paciente) y justa distribución de recursos sanitarios escasos.

- Jecker y Pearlman, retomando el concepto de futilidad de Schneiderman, defienden que el juicio de futilidad cuantitativa recae sobre el médico y el juicio sobre la futilidad cualitativa es responsabilidad del médico en algunas ocasiones y del paciente en ambos.

- La Asociación Médica Americana (1993) define la futilidad como un acto médico incapaz de alcanzar el objetivo propuesto por el paciente. El paciente es quien propone los objetivos y el médico examina la posibilidad de conseguirlos. Ambos participan en la toma de decisiones, cada uno desde su propia responsabilidad.

La importancia de los condicionamientos socioeconómicos del paciente son escasamente tratados por las definiciones anteriores y generalmente sólo se refieren a la justa distribución de los recursos sanitarios. Las definiciones que hacen referencia a los factores médicos objetivos y a la participación del paciente, no concretan de qué forma pueden conjuntarse ambos.

Por eso, la nueva definición de futilidad que proponemos en este trabajo, aporta las siguientes *ventajas*:

- 1.- *Integra* todos los factores que intervienen en los juicios de futilidad.
- 2.- *Concreta* en qué consiste cada uno de los factores.
- 3.- Aporta *directrices* para que estos factores puedan ser correctamente aplicados.
- 4.- *Jerarquiza* los factores para conocer en qué orden deben ser examinados.

Esta definición propone una idea clara del concepto de futilidad y posibilita una correcta y fácil aplicación en la clínica diaria. Estimamos que supera a las anteriores y aporta una visión integral y práctica del concepto de futilidad.

#### *II.3.5.d.- Construcción de un algoritmo partiendo del concepto propuesto de futilidad*

*Necesidad de un algoritmo que facilite la toma de decisiones.*

La definición propuesta de futilidad no es una especulación puramente teórica sino que marca unas normas muy concretas de actuación para determinar la futilidad de un procedimiento médico determinado. Para facilitar la valoración de la futilidad en la práctica es conveniente desarrollar un algoritmo que facilite la toma de decisiones ante los casos que son sospechosos de futilidad.

El juicio que se ejerce acerca de la futilidad tiene un carácter sucesivo: comienza examinando los rasgos médicos objetivos, para continuar con la idiosincrasia propia del paciente y terminar con las consideraciones socioeconómicas del entorno del paciente. Este juicio sucesivo abarca todos los factores y todas las posibilidades que pueden darse acerca de la futilidad de los actos médicos, incluyendo las situaciones límite, donde principalmente se ejercen este tipo de valoraciones.

*Algoritmo para la toma de decisiones.*

El anexo 5 recoge el algoritmo ideado para determinar la futilidad. Como se afirmaba en el apartado anterior, el juicio de la futilidad es un juicio sucesivo.

Comienza con el examen de los factores objetivos (primer criterio de futilidad). Dentro de estos factores, el primero que se examina es la probabilidad de eficacia del procedimiento médico. A continuación se

examinan los demás factores de este primer criterio: el beneficio (en relación a la enfermedad de base, enfermedades intercurrentes, síntomas y procedimientos englobados en lo que se conoce como), el pronóstico y la valoración del coeficiente beneficio/riesgo por el médico, ayudado, en la medida de lo posible, por el paciente. En este primer criterio de futilidad, como indica el diagrama, puede concluirse la futilidad de determinados actos médicos.

Si el procedimiento que estamos examinando ha superado el primer criterio, pasamos a examinarlo a la luz del segundo criterio.

El segundo criterio de futilidad está basado en la valoración del paciente como sujeto activo de la relación médica. Se debe realizar en primer lugar una distinción fundamental: si nos encontramos ante un paciente competente o incompetente.

Una vez hecha esta distinción, la futilidad se va a identificar en este segundo criterio con la desproporcionalidad. Cuando el paciente considera que los inconvenientes son excesivos en relación al beneficio esperado, puede concluirse la futilidad de dicho tratamiento para este paciente determinado, y por tanto, el paciente puede rechazar el tratamiento. Ya apuntábamos anteriormente cuáles son las concepciones aceptables de desproporcionalidad. Cuando no se dan estas condiciones aceptables de desproporcionalidad, es preciso pasar al tercer criterio.

El tercer criterio de futilidad se basa en los aspectos socioeconómicos.

En primer lugar se examinan los aspectos económicos. Cuando se da una relación coste/beneficio desmesurada, el paciente puede decidir que no es razonable consumir semejante cantidad de recursos económicos para conseguir un beneficio escaso. Las condiciones que se exigen para invocar este factor como justificación de futilidad son dos: que se respete la dignidad de la persona, y que no existan otros medios razonables para sufragar los gastos. Suponiendo que estas dos condiciones son respetadas, el paciente puede rechazar el procedimiento médico propuesto en virtud de estos factores económicos y consiguientemente, dicho procedimiento sería fútil para este paciente.

El mismo razonamiento se sigue a la hora de analizar los factores familiares y del entorno social.

Una vez examinado este tercer criterio, si no se han encontrado factores que justifiquen la futilidad del procedimiento médico, puede concluirse que es un procedimiento apropiado y puede instaurarse en el paciente, pues su aplicación es beneficiosa. Al contrario, si se han encon-

trado factores indicadores de la futilidad del procedimiento, su aplicación debe ser rechazada.

Como hemos visto, este algoritmo engloba todos los factores relacionados con la futilidad y los jerarquiza, de modo que es posible el análisis de todos ellos. Al mismo tiempo, el algoritmo es un procedimiento que ayuda al médico y al paciente a valorar de forma sistemática todos los factores implicados. Es un procedimiento útil y sencillo que puede utilizarse en la toma de decisiones sobre la futilidad en situaciones complejas y en situaciones límite.

---

## **Capítulo III Materiales y método**

*III.1.- Elaboración de un cuestionario. III.2.- La primera fase de la encuesta. III.3.- La segunda fase de la encuesta. III.4.- Método.*



### III.1.- Elaboración de un cuestionario

Una vez construido un concepto de futilidad, estamos en condiciones de estudiar en qué medida el concepto de futilidad es conocido entre los médicos españoles y cómo lo aplican en su trabajo diario, especialmente cuando tratan a pacientes en situaciones clínicas límite.

Para delimitar el campo de trabajo se seleccionaron médicos que cumplieran dos requisitos:

\* Que estuvieran relacionados con unidades de cuidados paliativos.

\* Que trataran a pacientes afectados por alguno de los cuadros siguientes: estado vegetativo persistente, coma irreversible, demencia severa, enfermedad terminal, tetraplejia.

Interesaba conocer en concreto:

1.- Qué actitudes terapéuticas tienen los médicos españoles frente a los pacientes que padecen las enfermedades anteriormente indicadas.

2.- Qué factores utilizan para valorar la oportunidad o inoportunidad de instaurar y continuar determinados procedimientos médicos. Entre estos factores se hace hincapié principalmente en los conocimientos del equipo médico, las indicaciones del paciente, los deseos de la familia y los factores socioeconómicos.

3.- Por qué criterios se guían los médicos para instaurar determinadas intervenciones (RCP, ventilación asistida, fluidoterapia, nutrición parenteral, alimentación por sonda nasogástrica, cateterización vesical, pruebas diagnósticas, cirugía mayor y menor, medicación sintomática) en cuatro situaciones clínicas específicas: estado vegetativo persistente (EVP), demencia severa, enfermedad terminal y tetraplejia.

4.- Cuál es el grado de conocimiento y utilización entre los médicos españoles de términos tales como futilidad médica, obstinación terapéutica, desproporcionalidad de los medios, inutilidad médica.

Propuse el concepto de futilidad que había construido y el algoritmo diseñado para valorar la futilidad en la práctica clínica diaria. Este concepto y ese algoritmo fue sometido al estudio y crítica de los médicos que respondieron a la primera parte de la encuesta para conocer su valoración y si es un algoritmo apto para su uso clínico.

Para este trabajo se ha elegido como método de estudio la encuesta escrita con preguntas cerradas y abiertas para la contestación libre del encuestado.

La encuesta fue enviada a médicos que figuran en la lista de asociados de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que trabajaban en clínica en el momento de la encuesta y que aparecen en el listado con la dirección postal correcta.

La encuesta se ha llevado a cabo mediante dos cuestionarios, remitidos con tres meses de diferencia entre ambos.

### III.2.- La primera fase de la encuesta

Consta de tres partes:

1.- La primera parte está compuesta por nueve preguntas a las que el encuestado ha de responder SI o NO. Se le pide también que intente dar las razones de su respuesta. Las cuestiones hacen referencia al modo como el médico valora a los pacientes con grave deterioro físico y/o psíquico; en concreto cuando considera preciso practicar la RCP, ventilación asistida, fluidoterapia, antibioterapia, o cirugía mayor a los pacientes terminales. También se pregunta acerca de los criterios utilizados para la toma de decisiones.

2.- La segunda parte presenta cuatro situaciones clínicas concretas: un paciente diabético insulino dependiente en coma irreversible; un paciente demente incapaz de comunicarse con su entorno; un paciente terminal y un paciente tetraplégico. Para una valoración más correcta de las respuestas, se pide al encuestado que suponga que él mismo es el paciente. El encuestado debe contestar si aceptaría o rechazaría uno de los siguientes procedimientos en el caso en que fuera necesaria su utilización: RCP, la ventilación mecánica, fluidoterapia, cirugía mayor y menor, pruebas diagnósticas, sondas nasogástrica y vesical, tratamiento sintomático y otras pruebas tales como hemodiálisis, transfusión y administración de insulina.

3.- La tercera y última parte presenta un caso clínico concreto y se pide al encuestado que responda si instauraría o no determinados procedimientos clínicos. También se le pregunta cuáles han sido las consideraciones que han influido en la toma de decisiones.

### III.3.- La segunda fase de la encuesta

Se remitió este cuestionario solamente a los 51 encuestados que respondieron al primero y que se declararon dispuestos a rellenar este segundo cuestionario.

El cuestionario iba acompañado de un documento de trabajo denominado Documento Base. En él se proponía una definición de futilidad y un algoritmo para la valoración de la futilidad en la clínica.

El cuestionario constaba de dos partes:

1.- La primera parte estaba compuesta por once preguntas. Se pedía al encuestado que respondiera SI o NO y que razonara su respuesta. Las preguntas hacían referencia al Documento Base: si estaba de acuerdo con la definición, si era útil el concepto de futilidad para la Medicina, si estaba de acuerdo con el algoritmo o qué elementos convendría cambiar y si era fácil de comprender y utilizar el algoritmo. También se preguntaba al encuestado qué entendía por calidad de vida y con qué parámetros era posible objetivar la calidad de vida.

2.- En la segunda parte del cuestionario se volvía a proponer el mismo caso clínico que en la primera fase de la encuesta. Esta vez se pedía al encuestado que resolviera el caso utilizando el Documento Base. Se pretendía, de este modo, conocer si el Documento Base variaba las actitudes del encuestado ante el mismo caso clínico. También se le preguntó si el algoritmo le había ayudado para la toma de decisiones.

### III.4.- Método

La encuesta va dirigida principalmente a conocer la familiaridad con que los médicos manejan conceptos relacionados con la futilidad, así como su aplicación concreta a casos clínicos.

Se pretende analizar las actitudes de los médicos encuestados frente a determinadas situaciones clínicas y procedimientos médicos.

Por último se somete la definición de futilidad que hemos elaborado y el algoritmo correspondiente al criterio de los médicos encuestados. También se les pide que apliquen el algoritmo al caso clínico concreto para conocer si es útil en la práctica médica y si realmente recoge esquemáticamente las actitudes más comunes de los médicos encuestados ante situaciones en las que se plantean problemas de futilidad.



---

## Capítulo III. Resultados

*IV.1.- Perfil de los encuestados. IV.1.1.- Edad. IV.1.2.- Sexo. IV.1.3.- Años de ejercicio. IV.1.4.- Especialidad. IV.1.5.- Ambito de trabajo. IV.1.6.- Area de trabajo. IV.1.7.- Formación en Bioética. **IV.2.- Resultados de la primera fase de la encuesta.** IV.2.1.- Resultados de la primera parte: sobre el concepto de futilidad. IV.2.2.- Resultados de la segunda parte: cuatro situaciones clínicas. IV.2.3.- Análisis comparativo de cada procedimiento clínico en las cuatro situaciones clínicas propuestas. IV.2.4.- Resultados de la tercera parte: caso clínico. **IV.3.- Resultados de la segunda fase de la encuesta.** IV.3.1.- Resultados de la primera parte: sobre el concepto de futilidad y el algoritmo propuestos. IV.3.2.- Resultados de la segunda parte: repetición del caso clínico.*



#### IV.1.- Perfil de los encuestados.

Se solicitó a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) un listado de profesionales dedicados a cuidados paliativos. Del listado remitido por la SECPAL, 112 nombres correspondían a médicos. De estos 112 se escogieron aquellos que tenían todos los datos completos y la dirección postal correcta: 96 médicos. A todos ellos se remitió el cuestionario. 51 devolvieron el cuestionario relleno. Así pues, el índice de contestación de la encuesta es de 53%.

##### *IV.1.1.- Edad*

Los médicos encuestados tienen una edad comprendida entre los 29 años y los 61, con una media de edad de 38 años y una desviación estándar de 6,2.

##### EDAD

- 30 años o menos	2	(3%)
- 31 a 40 años	34	(68%)
- 41 a 50 años	11	(22%)
- 50 años o más	4	(7%)
<i>TOTAL</i>	<i>51</i>	

##### *IV.1.2.- Sexo*

40 encuestados son varones (78 %) y 20 son mujeres (22%).

##### *IV.1.3.- Años de ejercicio*

La media de años de ejercicio profesional se sitúa en 14,5 años, y la desviación estándar es de 6.

##### AÑOS DE EJERCICIO

5 años o menos	2	(3%)
de 6 a 10 años	5	(10%)
de 11 a 15 años	21	(42%)
de 16 a 20 años	14	(28%)
de 21 a 25 años	4	(7%)
más de 25 años	5	(10%)
<i>TOTAL</i>	<i>51</i>	

*IV.1.4.- Especialidad*

El 75% de los médicos que respondieron poseen título de especialista. De los especialistas, un 32% lo son en Medicina interna y un 26 % lo son en Anestesia y Reanimación.

TITULACION

<i>No especialista</i>	13	(25%)
<i>Especialista en Med. Interna</i>	12	(24%)
<i>Especialista en Anestesia y Reanim.</i>	10	(20%)
<i>Especialista en Oncología</i>	7	(14%)
<i>Especialista en Med. de familia</i>	5	(10%)
<i>Especialista en Geriatría</i>	2	(4%)
<i>Especialista en Paliativos</i>	1	(1,5%)
<i>Especialista en Medicina deportiva</i>	1	(1,5%)
<b>TOTAL</b>	<b>51</b>	

*IV.1.5.- Ámbito de trabajo.*

El 65% de los médicos encuestados trabaja en el ámbito hospitalario. Los demás realizan su labor profesional en centros de salud y residencias asistidas o compaginan su actividad en un centro con la atención a domicilio.

AMBITO DE TRABAJO

<i>Hospital</i>	33	(65%)
<i>Centro de salud</i>	5	(10%)
<i>Centro de salud y domicilio</i>	4	(7%)
<i>Domicilio</i>	3	(6%)
<i>Hospital y domicilio</i>	3	(6%)
<i>Residencia asistida</i>	3	(6%)
<b>TOTAL</b>	<b>51</b>	

*IV.1.6.- Area de trabajo..*

El 45% de encuestados realiza su labor principalmente en una unidad de cuidados paliativos. Los demás desempeñan su labor en diferentes áreas: atención primaria, Medicina intensiva, Anestesiología, ser-

vicio de urgencias, unidades del dolor, departamentos de Medicina interna, de Oncología o de Geriatría.

AREA DE TRABAJO

<i>Unidad de paliativos principalmente</i>	23	(45%)
<i>Atención primaria</i>	9	(17%)
<i>UCI, dpto, anestesia y urgencias</i>	5	(10%)
<i>Dpto. Oncología</i>	5	(10%)
<i>Unidad del dolor</i>	4	(8%)
<i>Dpto. de Geriatría</i>	3	(6%)
<i>Dpto. Medicina Interna</i>	2	(4%)
<i>TOTAL</i>	51	

*IV.1.7.- Formación específica en Bioética.*

El 71% de los encuestados no ha recibido formación específica en Bioética. Este dato es importante puesto que la educación en Ética médica podría jugar un papel fundamental en la atención a pacientes terminales, con grave deterioro físico y/o mental y candidatos a unidades de dolor o de cuidados paliativos.

## IV.2.- Resultados de la primera fase de la encuesta.

### *IV.2.1.- Resultados de la primera parte: sobre el concepto de futilidad.*

*Pregunta 1: ¿Valoraría de modo diferente a como lo suele hacer en otros pacientes la indicación de reanimación cardiopulmonar, ventilación asistida, fluidoterapia, antibioterapia o cirugía mayor en un paciente con deterioro físico y/o psíquico grave y permanente?*

43 encuestados (84%) respondieron afirmativamente y 8 encuestados (16%) respondieron negativamente.

La mayoría de encuestados valora de modo diferente la aplicación de estos procedimientos en este tipo de pacientes. Los motivos fundamentales que se aducen para una valoración distinta son:

Principalmente la expectativa de vida y la calidad de vida del paciente hasta que llegue el momento del éxitus, el confort que se puede proporcionar al paciente no sólo físico sino también psíquico y espiritual. Muchos encuestados hacen referencia a la necesidad de instaurar sólo medidas proporcionales sin agravar el deterioro del paciente. También se afirma que la valoración debe ser individual, supeditándose, por tanto, a la calidad de vida, a la situación familiar y a la valoración de la proporcionalidad de cada procedimiento terapéutico en cada caso clínico concreto.

*Pregunta 2: ¿Valoraría de modo diferente a como suele hacerlo en otros pacientes la indicación de reanimación cardiopulmonar, ventilación asistida, fluidoterapia, antibioterapia o cirugía mayor en un paciente terminal?*

48 encuestados (94%) respondieron afirmativamente y 3 encuestados (6%) negativamente.

En el caso de enfermedad terminal, los encuestados aducen razones similares a la pregunta anterior. La diferencia con la pregunta anterior estriba en que ya existen axiomas para pacientes terminales: no utilizar RCP, ventilación asistida o cirugía mayor (ésta última más discutida por los encuestados). En el caso de la fluidoterapia y antibioterapia debe realizarse una valoración individual. Los encuestados están de acuerdo que, en principio, no debe intentarse alargar la vida del paciente y sólo se de-

ben aportar medidas de cara al confort y a mantener una calidad de vida aceptable hasta el éxitus.

*Pregunta 3: Si ante un paciente con deterioro físico o psíquico grave y permanente, o ante un paciente terminal, sospecha que no merece la pena instaurar un determinado tratamiento porque, en su opinión, no beneficiaría globalmente al paciente, ¿haría una consulta SIEMPRE a:*

- \* *La literatura científica.*
- \* *Otros colegas o personas cualificadas.*
- \* *El equipo asistencial.*
- \* *El paciente, en caso de ser mentalmente capaz.*
- \* *La familia o personas más allegadas al paciente.*

<b>CONSULTA SIEMPRE A:</b>	
lit. científica	3
colegas	11
equipo	27
paciente	40
familia	38

A quien más se consulta para la toma de decisiones es al paciente (lo consultan siempre el 78% de encuestados), seguido de la familia (el 74%) y el equipo asistencial (53%). La literatura científica es escasamente consultada (6%).

*Pregunta 4: ¿Cuáles de los factores que se enumeran a continuación (si son varios, numérelos en orden de mayor (1) a menor importancia) influyen en su decisión de no instaurar un determinado tratamiento por considerar que no beneficia al paciente?*

- \* *Criterios de carácter estrictamente médico.*
- \* *Los deseos del paciente.*
- \* *Los deseos de la familia.*
- \* *Criterios socioeconómicos.*
- \* *Otros.*

El orden de criterios empleados para la toma de decisiones es el siguiente:

- Un 43% de encuestados utiliza fundamentalmente criterios médicos, seguido por los deseos del paciente y, en tercer lugar, el criterio de la familia.

- Un 23% utiliza fundamentalmente el deseo del paciente, seguido de los criterios médicos y en tercer lugar, de la opinión de la familia.

- Un 17% utiliza únicamente criterios médicos.

- Un 17% utiliza fundamentalmente el deseo del paciente y de la familia, utilizando en tercer lugar los criterios médicos.

Un 60% de encuestados utiliza como criterio fundamental de valoración el criterio médico. Un 40% utiliza como criterio fundamental de valoración el criterio del paciente.

Quienes han razonado la respuesta, lo hacen de la siguiente manera:

\* "El primer criterio es el conocimiento técnico de la indicación; el siguiente en importancia es la voluntad del paciente".

\* "Conociendo el paciente su diagnóstico y pronóstico, es él quien debe decidir sobre los aspectos relacionados con su tratamiento. En caso de enfermedad psíquica o disminución del nivel de conciencia, predominarían los criterios médicos conjugados con los deseos de la familia".

\* "La decisión inicialmente es de carácter médico; si es clara, la tomo. Si no, se consulta al equipo y al comité de Ética del hospital si es necesario. Siempre se debe tener en cuenta la opinión del paciente y de la familia si ésta mantiene una actitud 'sana'".

\* "Se debe realizar una valoración científica y después un consenso razonado con el paciente".

\* "En principio por los criterios médicos, pero una vez consultado el paciente y/o los familiares, puede variarse el criterio médico a demanda de lo que pueda ser mejor para el paciente".

\* Se deben valorar los beneficios y efectos secundarios desde el punto de vista médico y valorar los mismos junto al paciente".

\* "En primer lugar hay que tener una base científica, pero la última palabra la tendrá el paciente, después de haber sido informado".

\* "Los criterios médicos siempre deben estar por encima de los demás".

\* "Buscar lógicamente las posibilidades reales y los tratamientos válidos para el paciente; una vez aclarados éstos, lo que elija el paciente".

\*"El profesional es quien mejor conoce el alcance de una medida terapéutica. No obstante, siempre es el paciente, en caso de poder hacerlo, quien debe decidir tras una adecuada información".

\*"Si llegamos a la conclusión de que un tratamiento es inefectivo, lo debemos hacer basándonos en criterios científicos. En la realidad, quizás no esté tan claro".

\*"Siguiendo el principio de autonomía, acostumbro a que las decisiones las tome, siempre que sea posible, el propio enfermo".

\*"La decisión del paciente debe primar sobre otras. En el supuesto de falta de información del paciente (oncológico avanzado), se hará con la familia".

\*"Los deseos del paciente, una vez informado, es el factor decisivo, siempre que no esté deprimido".

\*"Creo que la voluntad y libertad del paciente deben contar en primer lugar, una vez el médico le ha explicado las posibilidades que existen. En caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad, consulto a la familia siempre informándoles de cómo está la situación y qué se puede esperar".

\*"Es obvio el principio de autonomía".

\*"Son criterios médicos los que sopesan los riesgos/beneficios, adecuación/inadecuación, proporcionalidad/desproporcionalidad; es el paciente quien valora la adecuación y proporcionalidad ajustada a su proyecto".

\*"Desde el punto de vista ético y del sentido común debe valorarse primero con criterios médicos y después con los deseos del paciente".

\*"Básicamente la decisión de instaurar o no un tratamiento es médica. No obstante, si es rechazada por el paciente (o si es psíquicamente inválido, por su familia) influirá en la decisión a tomar".

\*"El paciente es el protagonista y es quien manda".

\*"Sin desatender los criterios médicos, siempre los deseos del paciente deben prevalecer si no atentan contra su vida o su integridad física".

\*"Es el paciente el que debe decidir ante opciones terapéuticas, siempre y cuando tenga una clara información del beneficio (al igual que la familia). Estas decisiones siempre las tomamos en equipo y con la decisión del paciente y de la familia".

\*"La opinión del paciente y su familia está por encima de la mía. Nunca realizaría una actividad terapéutica paliativa sin contar y explicárselo al paciente y a su familia y al mismo tiempo recibir su aprobación".

*Pregunta 5: Si se sabe con certeza que un determinado tratamiento es inútil, no produce el efecto deseado, ¿lo instauraría usted si el paciente se lo solicitara insistentemente?*

21 encuestados (41%) respondieron afirmativamente. 30 encuestados (59%) respondieron negativamente. Las razones aducidas son las siguientes:

*a.- Quienes no las instaurarían:*

\*"El tratamiento fracasaría y no creo que fuera difícil convencer al paciente".

\*"El médico debe informar al paciente de lo que crea que es mejor; si el paciente no quiere seguir sus consejos es su problema; pero el médico no debe ceder ante presiones del paciente".

\*"Antes explicaría al paciente las causas".

\*"Pienso que sería capaz de comunicarle su estado y de la ineficacia del tratamiento mediante la comunicación abierta, sencilla y honesta con él y con su familia".

\*"Generalmente no, salvo casos particulares que no lograrse convencer al paciente de su ineficacia. Hoy que valorar ofrecer una alternativa útil y atractiva para el paciente".

\*"Todo paciente tiene derecho a ser tratado correctamente; ese tratamiento no sería el más correcto".

\*"Siempre criterios médicos".

\*"Porque el instaurar un tratamiento debe guiarse por criterios médicos en primer lugar y si un tratamiento no está indicado en una determinada patología, creo que no debe aplicarse".

\*"Razonaría con el paciente la ineficacia terapéutica"

\*"En principio no, pero si tras una información adecuada sobre ese tratamiento, sentándonos más de una vez con tranquilidad, el paciente me solicitara probarlo a pesar de todo, supongo que fijando con él un plazo corto de valoración de resultados, lo haría. Depende del tratamiento, efectos secundarios, coste/efectividad, etc."

\*"En principio no. Trataría de convencer al paciente, por todos los medios, de la inutilidad del tratamiento. Sólo lo mantendría si, sin efectos indeseables, tuviera un efecto "placebo".

\*"Consideraría, en todo caso, el efecto placebo".

*b.- Quienes accederían a la petición del paciente realizan los siguientes razonamientos:*

\*"Estará el tiempo que le reste mentalmente más tranquilo, así como su familia, por lo que lógicamente debería fallecer más dignamente".

\*"Para mantener la esperanza de vida del paciente (me refiero fundamentalmente al paciente terminal).

\*"Con grandes reservas y habiendo agotado todos los razonamientos lógicos habituales".

\*"Habría que valorar qué tipo de tratamiento. Si tras explicarlo al paciente y haberlo valorado con él, aún insistiera, lo instauraría, valorando los efectos secundarios".

\*"Sí, aunque únicamente en el caso de que no produjera efectos secundarios. Aplicaría un tratamiento sintomático, no una medicación, por ejemplo, un ciclo de quimioterapia".

\*"Sí, sólo en el caso de que no le perjudicara y no fuese excesivamente caro. Lo instauraría o como placebo o para tranquilizar al paciente.

\*"Intentaría convencerle por todos los medios de la inutilidad de ese tratamiento, y si me es imposible que razone, siempre que el tratamiento no tenga muchos efectos indeseables y no sea muy caro, lo instauraría".

\*"Depende de la situación del paciente; si es terminal y él piensa que esa medicación es fundamental, ¿por qué añadirle una nueva angustia?

\*"Sí, porque esa instauración del tratamiento desde el punto de vista subjetivo aumentaría la calidad de vida del paciente, siempre que no sea contraproducente".

\*"Si el paciente lo solicita, posiblemente su fe en esta medida ya tenga de por sí un efecto terapéutico. No obstante, es necesario individualizar tanto el tratamiento como el paciente".

\*"Si le produce confort bajo su criterio, y tras informarlo detenidamente, lo hago".

\*"Suponiendo que el tratamiento no va a ser perjudicial para el enfermo, tiene derecho a que se lleve a cabo el tratamiento, Puede ser beneficioso para él, si lo solicita insistentemente. No es raro ver que un tratamiento determinado tiene efecto beneficioso si el enfermo tiene mucha fe en él".

\*"Nunca se me ha planteado esta situación, pero en el caso de que se diera, accedería a la voluntad del paciente porque quizás con ello se encontrase más consolado".

\*"Accedería para no quitarle toda esperanza".

\*"Muchas veces el efecto placebo es importante y siempre el paciente es quien decide, siempre y cuando el tratamiento que se plantea no sea absurdo".

\*"Sí, matizando que no tenga efectos adversos importantes y que produzca un efecto psicológico beneficioso".

\*"La angustia o desconfianza que pueda presentarse a posteriori en el control del enfermo puede ser más perjudicial que el hecho de dejarle tranquilo si insiste en el tratamiento".

*Pregunta 6: Si un tratamiento nuevo puede curar una grave dolencia, pero suele producir importantes efectos secundarios, ¿estaría de acuerdo con el paciente si, tras una seria reflexión, decide rechazarlo?*

Respondieron afirmativamente 45 encuestados (88%) y negativamente 6 encuestados (12%).

*Razonamiento de la contestación:*

*a.- Quienes están de acuerdo con el paciente para rechazar el tratamiento, aducen las siguientes razones:*

\*"El paciente tiene el derecho de elegir la opción que más le pueda interesar con respecto a su vida, conociendo todos los elementos de la balanza".

\*"Mientras tenga capacidad de razonamiento y esté correctamente informado, es el propio paciente quien debe aceptar el tratamiento".

\*"Porque la vida es exclusivamente del paciente".\*"Principio de autonomía: el enfermo, después de estar correctamente informado, es el que manda".

\*"Lo contrario no sería ético, pues conculcaría uno o más de los principios éticos (libertad), y esto sería así, aunque fuera inocuo el tratamiento.

\*"Está en su derecho de rechazarlo; no obstante, intentaría convencerlo un par de veces al menos".

\*"Derecho del enfermo a rechazar una terapéutica basado en el conocimiento de su enfermedad".

\*"Sobre todo si tal tratamiento no garantiza la curación; si éste la garantiza, trataría de convencer al paciente y se lo daría".

*b.- Quienes no están dispuestos a rechazar el tratamiento realizan los siguientes razonamientos:*

\*"A veces, si es posible curar, debe instaurarse tratamiento agresivo e incluso amargado. Si la enfermedad es curable, el objetivo del médico debe ser curar".

\*"No estaría de acuerdo a lo mejor en un caso concreto de curar una grave dolencia, pero tendría, al final, que respetar su voluntad.

*Pregunta 7: Si un tratamiento nuevo puede curar una grave dolencia en el 20% de los pacientes, pero su costo económico, extraordinariamente elevado, ha de ser sufragado por la sanidad pública, ¿indicaría ese tratamiento a todos los pacientes que lo necesiten?*

Respondieron afirmativamente 45 encuestados (88%) y negativamente 6 encuestados (12%).

*a.- Quienes lo indicarían realizan los siguientes razonamientos:*

\*"Un 20% me parece un porcentaje elevado para tratarse de una curación de una grave dolencia. No haría distinción entre público o privado. En principio lucharía por instaurarlo. No dejo de lado el aspecto económico a la hora de establecer prioridades, pero el porcentaje de 2 de cada 10 me parece significativo".

\*"Sí, porque creo que mi primer deber es hacia el enfermo y después hacia la sociedad".

\*"Sí, porque no me corresponde decidir a qué tiene o no derecho una persona usuaria de un sistema público de salud, sino procurar su acceso a la curación o mitigación de su enfermedad".

\*"Sí, porque para el paciente puede ser importante estar dentro de ese 20% de éxitos. Me parece un riesgo razonable. No creo que tenga nada que ver el costo económico en este caso".

\*"Los criterios economicistas no son los más importantes, aunque hay que tenerlos en cuenta".

\*"En igualdad de condiciones, sí. Por el principio de justicia, todos somos merecedores de la misma dignidad y respeto en cuanto que todos somos personas".

\*"En teoría, no deben primar los criterios económicos".

\*"Los criterios económicos, siempre después de los médicos".

\*"No es problema del paciente el apuro económico de nuestra sanidad; si en mi hospital no estuviera disponible, intentaría su traslado a un centro donde tuviera acceso a él".

\*"Si la literatura científica es lo suficientemente concluyente, sería ética y correcta esta postura".

\*"Sí, pero haría un protocolo de inclusión estricto y limitado, en función de expectativa de éxito".

\*"No puedo tener en cuenta el gasto económico, siempre que exista una posibilidad de curación".

\*"Lo indicaría en todos y seleccionaría después los que tienen respuesta positiva; los demás los suspendería".

\*"Sí, porque mientras no sean los responsables de la sanidad pública los que limiten su uso, yo sólo me guío por criterios médicos".

\*"Existen varios entes que valoran la relación costo/beneficio, como el ministerio al aprobar el medicamento y el precio, y la comisión de farmacia, que controla las ventajas que aporta frente a otros, el coste y los beneficios".

*b.- Quienes no instaurarían el tratamiento aducen las siguientes razones:*

\*"Trataría de seleccionar al paciente más adecuado, dependiendo de las posibilidades de curación y de la situación de la enfermedad".

\*"Creo que la sanidad pública tiene que dar una atención universal y factible, a todos por igual. Por atender a una minoría de casos puntuales, no puede dejar de dar otras asistencias más importantes para el beneficio de todos".

\*"Habría que establecer protocolos para aplicar el tratamiento a aquellos pacientes que potencialmente puedan beneficiarse más".

\*"Depende de las características del paciente, de su proceso, de los efectos adversos del tratamiento, etc".

\*"Hay que evaluar el coste económico, dada la situación sanitaria tan precaria que atraviesa el país".

\*"No a todos los pacientes, pero sí a alguno seleccionado".

*Pregunta 8: Si un tratamiento nuevo puede curar una grave dolencia en el 20% de los pacientes, pero su costo económico, extraordinariamente elevado, ha de ser sufragado por el paciente o su familia, ¿indicaría ese tratamiento a todos los pacientes que lo necesitasen?*

Respondieron afirmativamente 46 encuestados (90%) y negativamente 5 encuestados (10%).

*a.- Aquellos que no indicarían el tratamiento, aducen las siguientes razones:*

\*"En este caso me reservaría una función tutelar para alguna familia que el tratamiento les pudiese llevar a la ruina o una estafa por procedimientos que en el afán de salvar a un ser querido no lo pudieran ver. No les mencionaría esta posibilidad de tratamiento".

\*"No se lo recomendaría a todos; sí a algún paciente seleccionado".

\*"Trataría de seleccionar al paciente más adecuado, dependiendo de las posibilidades de curación y de la situación de la enfermedad".

*b.- Aquellos que indicarían el tratamiento, aducen las siguientes razones:*

\*"Explicaría beneficios-riesgos y dejaría que ellos decidieran".

\*"Sí, pero lucharía para que fuera costeadado por el sistema nacional de salud".

\*"Les informaría acerca de instituciones que pueden ayudarles a sufragar los gastos".

\*"Sólo en casos muy excepcionales los condicionamientos económicos deben impedir que se instaure un tratamiento".

\*"En una decisión médica. No me debo guiar por quién sufraga los gastos".

La mayoría de encuestados aduce los mismos razonamientos que en la pregunta anterior: no se debe rechazar a priori un tratamiento por su elevado coste, si puede curar al paciente. Se deben buscar cauces y ayudas de instituciones para sufragar los gastos en el caso de que la familia no pueda hacerse cargo; pero el motivo económico no debe ser decisivo para rechazar un tratamiento por su coste elevado.

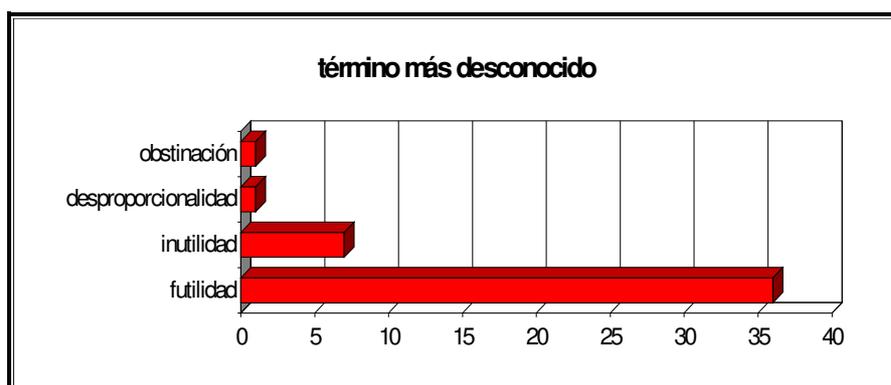
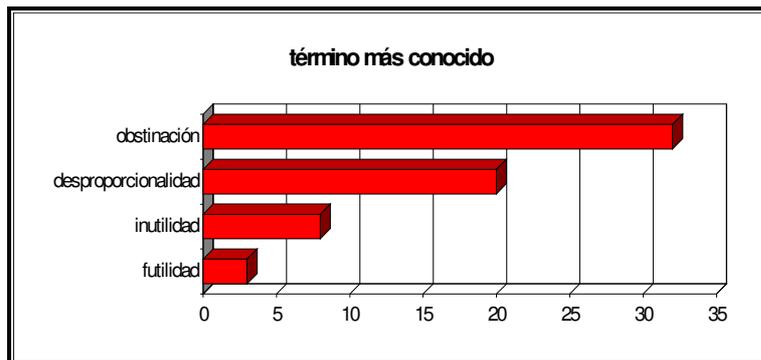
*Pregunta 9: Enumere (de 1 a 4) estos términos por orden de mayor (1) a menor (4) conocimiento y familiaridad que tenga acerca de ellos:*

\* *futilidad médica.*

\* *obstinación terapéutica.*

\* *desproporcionalidad.*

\* *inutilidad médica.*



Como se aprecia en los gráficos, los términos más conocidos son obstinación terapéutica y desproporcionalidad. Por otro lado, el término más desconocido es el de futilidad.

#### IV.2.2.- Resultados de la segunda parte: cuatro situaciones clínicas.

En esta parte se describen cuatro situaciones clínicas. Para darle mayor realismo, se invita al médico encuestado a suponer que es él el paciente en cada situación. El encuestado debe indicar los procedimientos que estaría dispuesto a aceptar si se presentase la situación.

*Situación 1: "Usted es diabético insulino dependiente y está en coma irreversible (o en estado vegetativo persistente) y, en opinión de tres consultores competentes, no es posible ya recuperar las funciones mentales*

*superiores. Si fuera necesario practicarle alguno de los procedimientos siguientes, señale cuál sería su decisión anticipada:*

- En esta situación, los procedimientos más rechazados (superior al 80%) son la RCP, la ventilación asistida, la cirugía mayor, la hemodiálisis y las pruebas invasivas.

- Entre el 50% y el 80% han rechazado la utilización de sonda nasogástrica, la cirugía menor, la fluidoterapia y la nutrición parenteral.

- El 50% de encuestados rechaza la realización de pruebas no invasivas, la instauración de una sonda vesical, la antibioterapia y la administración de insulina.

- El tratamiento sintomático es el único procedimiento aceptado mayoritariamente (un 80% lo aceptarían).

*Situación 2: Usted padece un daño cerebral irreversible (o una demencia) que le impide reconocer a las personas y comunicarse coherentemente con ellas, no es capaz de valerse por sí mismo y no padece una enfermedad terminal, por lo que probablemente vivirá varios años. Si fuera necesario practicarle uno de los procedimientos siguientes, su decisión anticipada sería:*

- En este caso, 80% de los encuestados rechaza la ventilación asistida y la hemodiálisis.

- Entre un 50 y un 80% de encuestados rechazan la RCP, la cirugía mayor, la nutrición parenteral y las pruebas invasivas.

- Entre un 20 y un 50% rechazan la sonda nasogástrica, la fluidoterapia, la cirugía menor, las pruebas no invasivas y la antibioterapia.

- El procedimiento médico menos rechazado es el tratamiento sintomático (sólo el 11,8% de encuestados lo rechazan).

*Situación 3: Usted se encuentra en situación terminal de enfermedad, con una expectativa de vida muy corta, pero conserva en buen estado sus facultades mentales y, a pesar del dolor, puede relacionarse bien con su entorno. Si fuera necesario practicarle uno de los procedimientos siguientes, cuál sería su postura:*

- En este caso, un 90% de encuestados rechazan la ventilación asistida.

- Un 80% de encuestados rechazan la RCP, la cirugía mayor, las pruebas invasivas y la hemodiálisis.

- Entre un 50% y un 75% rechazan la nutrición parenteral.

- Entre un 20% y un 50% rechazan la fluidoterapia, la cirugía menor y las pruebas no invasivas.

Menos de un 20% rechazan la sonda vesical y la antibioterapia.

Ningún médico encuestado rechaza el tratamiento sintomático.

*Situación 4: Usted, tras un accidente de tráfico, sufre una fractura cervical a nivel C4 y ha quedado con una tetraplejia. Si fuera necesario practicarle uno de los procedimientos siguientes, su postura sería:*

En esta situación ningún procedimiento ha sido mayoritariamente rechazado.

La RCP, la ventilación asistida, la hemodiálisis, la nutrición parenteral y las pruebas invasivas son rechazados por el 40% de encuestados.

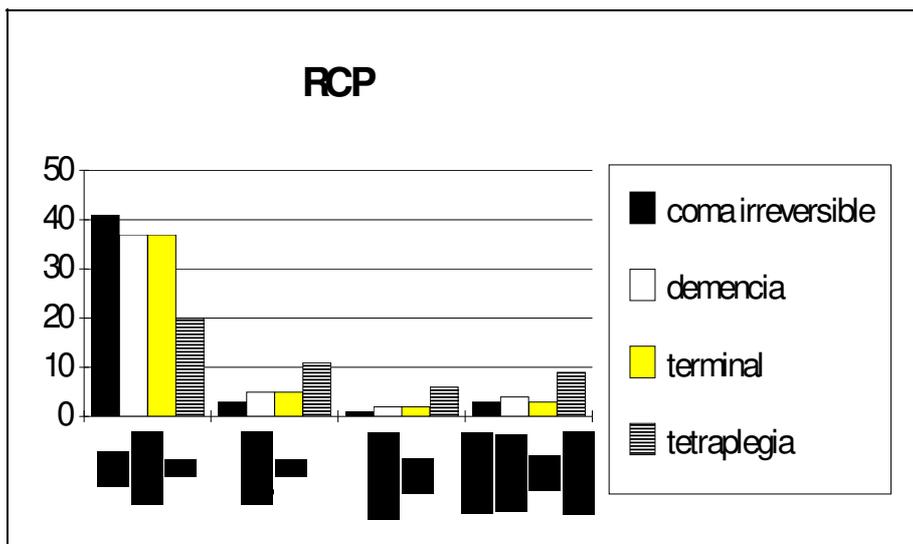
Las pruebas no invasivas, la sonda vesical, la cirugía menor y la fluidoterapia son rechazados por el 10% de encuestados.

La antibioterapia y el tratamiento sintomático son rechazados por un 2% de encuestados.

IV.2.3.- Análisis comparativo de cada procedimiento clínico en las cuatro situaciones clínicas propuestas.

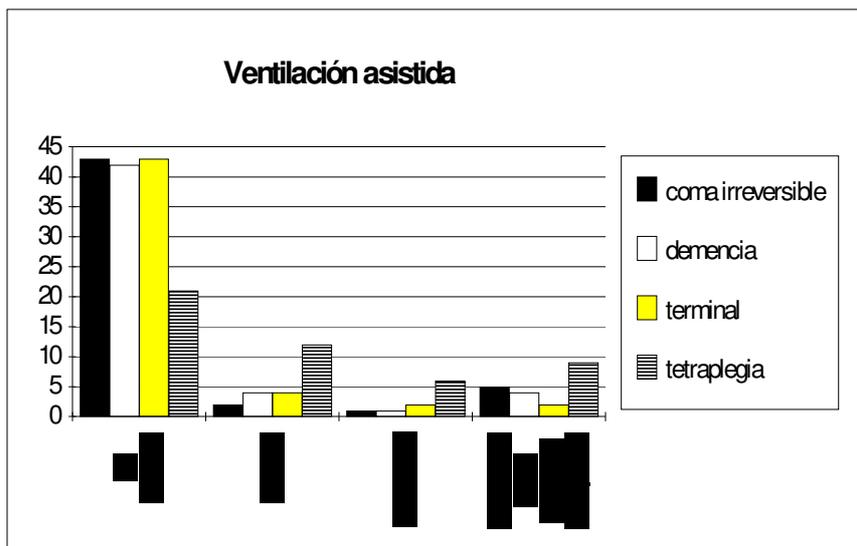
a.- RCP

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	41	3	1	6
<i>demencia</i>	37	5	2	7
<i>terminal</i>	37	5	2	7
<i>tetraplejia</i>	20	11	6	14



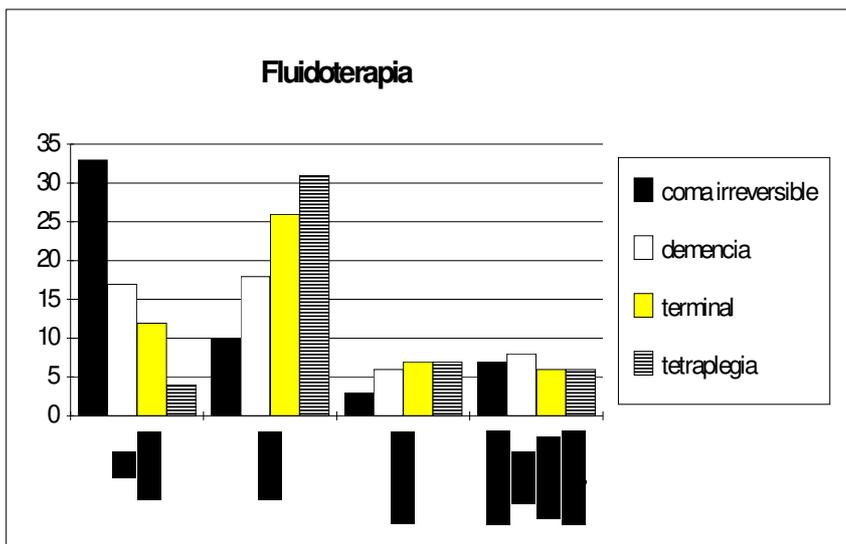
*b.- Ventilación asistida*

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	43	2	1	5
<i>demencia</i>	42	4	1	4
<i>terminal</i>	43	4	2	3
<i>tetraplejia</i>	21	12	6	12



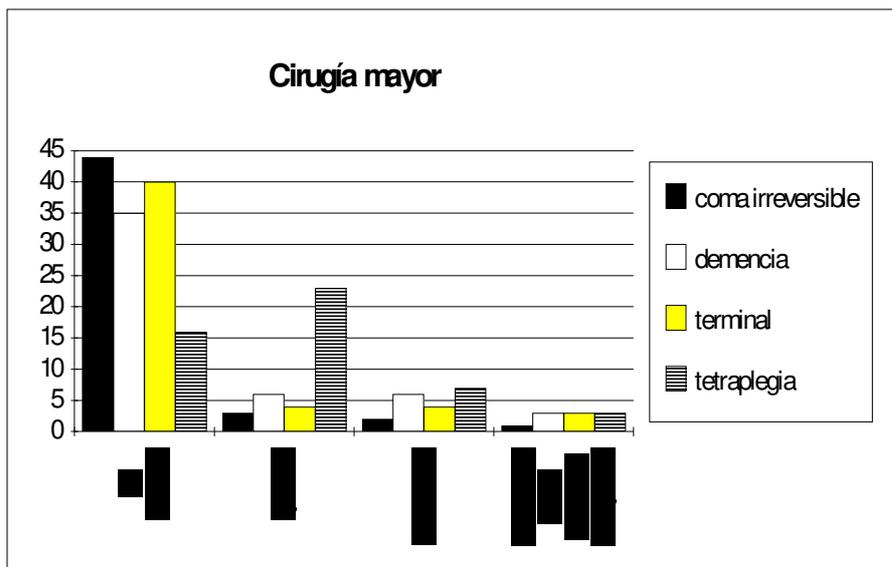
c.- Fluidoterapia:

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	33	10	3	5
<i>demencia</i>	17	18	6	10
<i>terminal</i>	12	26	7	6
<i>tetraplejía</i>	4	31	7	9



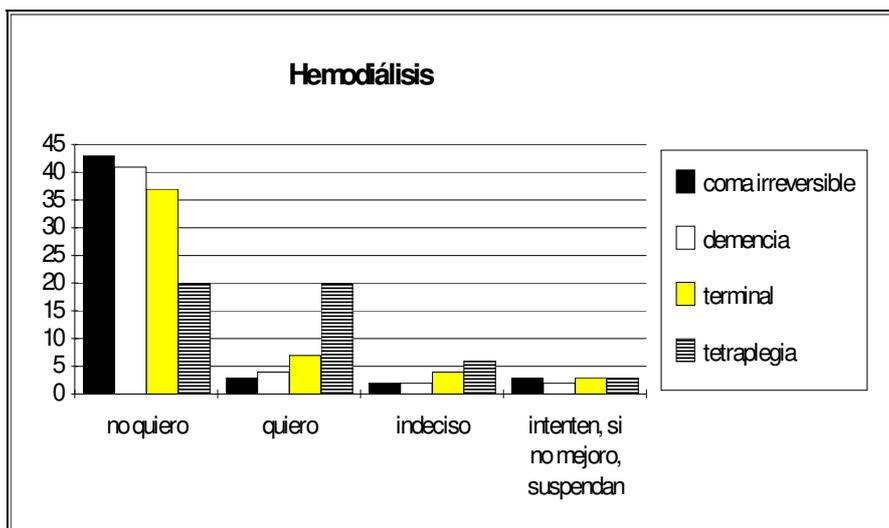
d.- Cirugía Mayor:

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	44	3	2	2
<i>demencia</i>	35	6	6	4
<i>terminal</i>	40	4	4	3
<i>tetraplejia</i>	16	23	7	5



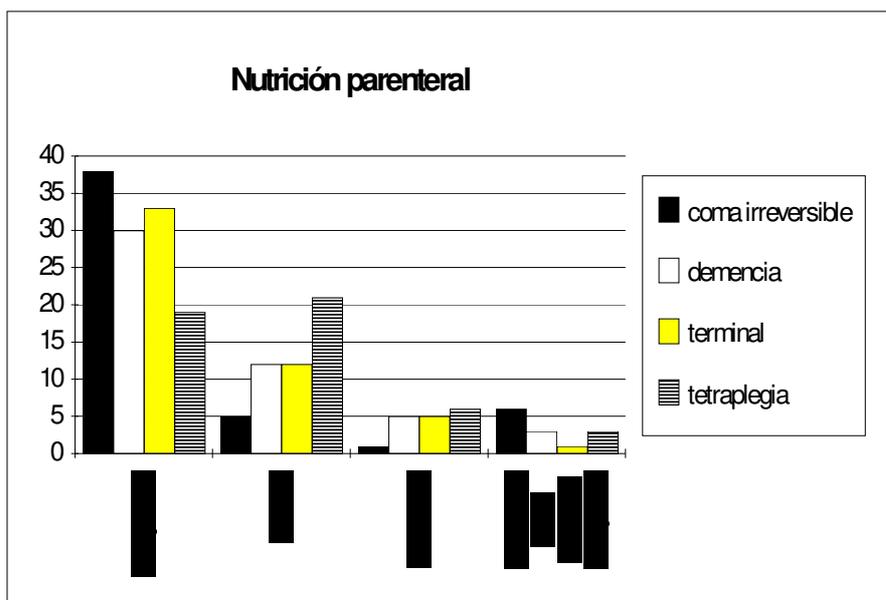
e.- Hemodiálisis:

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	43	3	2	3
<i>demencia</i>	41	4	2	2
<i>terminal</i>	37	7	4	3
<i>tetraplejia</i>	20	20	6	3



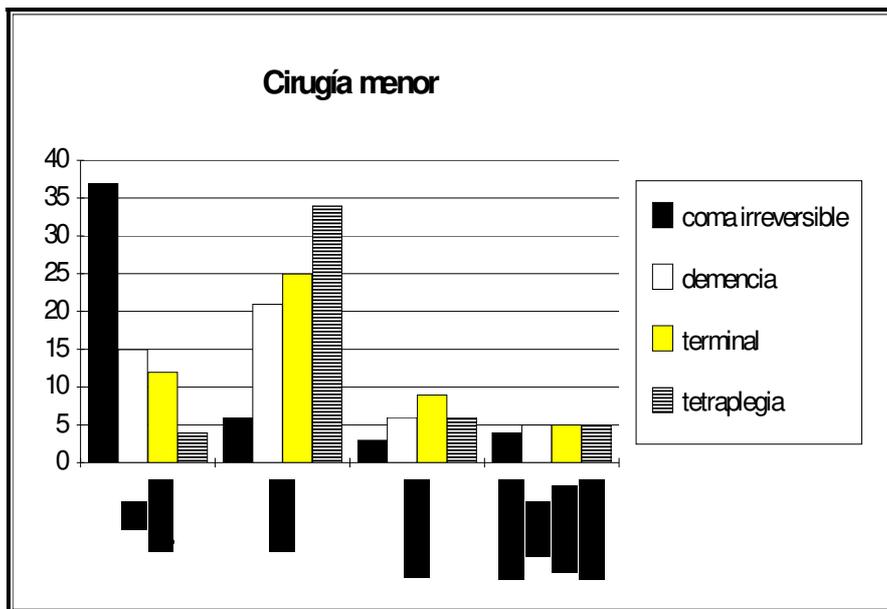
f.- Nutrición Parenteral:

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indenciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	38	5	1	6
<i>demencia</i>	30	12	5	3
<i>terminal</i>	33	12	5	1
<i>tetraplegia</i>	19	21	6	3



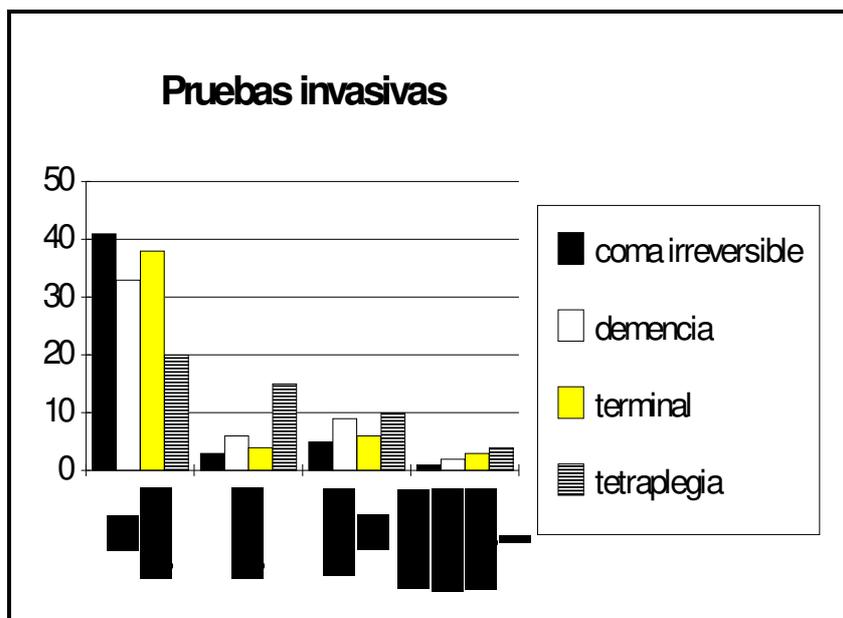
g.- Cirugía Menor:

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	37	6	3	4
<i>demencia</i>	15	21	6	5
<i>terminal</i>	12	25	9	5
<i>tetraplejia</i>	4	34	6	5



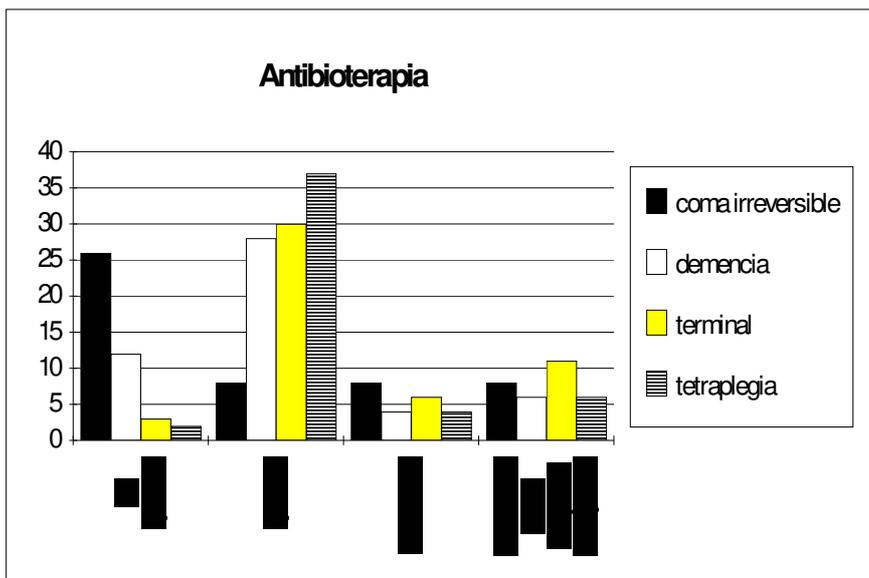
*h.- Pruebas invasivas*

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	41	3	5	1
<i>demencia</i>	33	6	9	2
<i>terminal</i>	38	4	6	3
<i>tetraplejia</i>	20	15	10	4



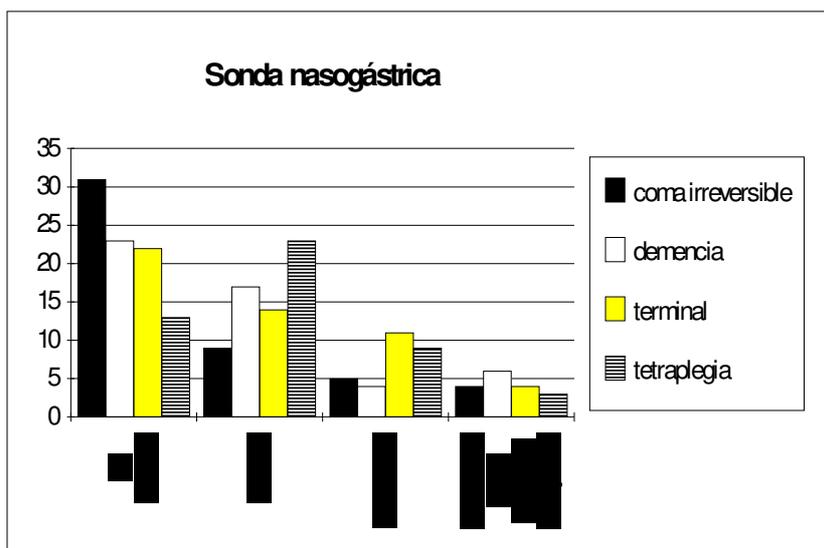
i.- Antibioterapia:

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	26	8	8	8
<i>demencia</i>	12	28	4	6
<i>terminal</i>	3	30	6	11
<i>tetraplejía</i>	2	37	4	6



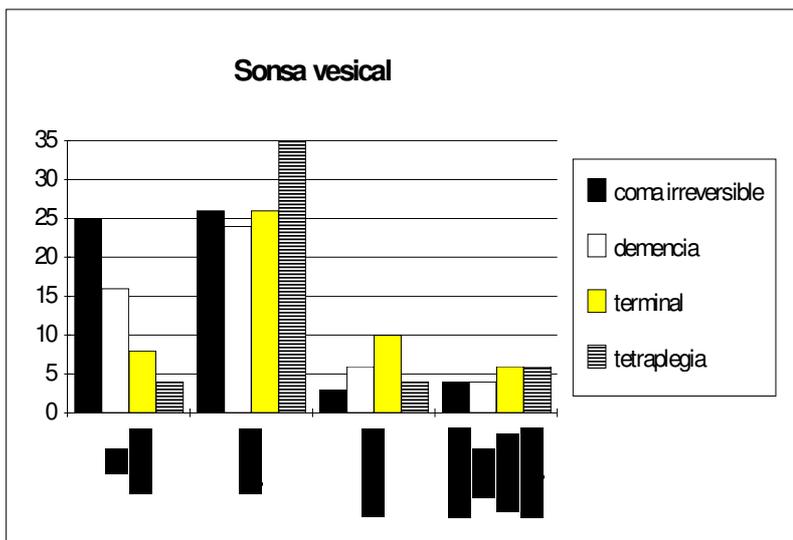
*j.- Sonda Nasogástrica:*

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	31	9	5	4
<i>demencia</i>	23	17	4	6
<i>terminal</i>	22	14	11	4
<i>tetraplejia</i>	13	23	9	3



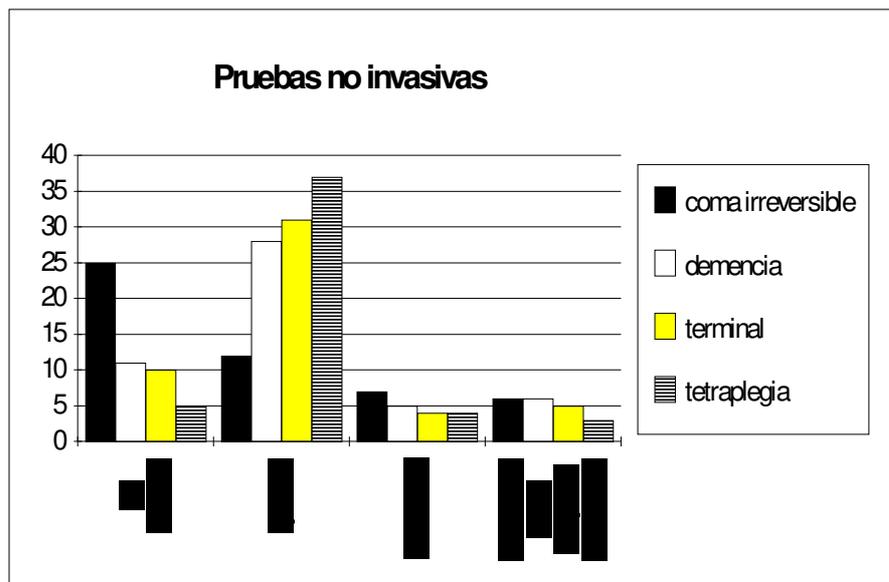
*k.- Sonda vesical:*

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	22	25	2	3
<i>demencia</i>	16	24	6	4
<i>terminal</i>	8	26	10	6
<i>tetraplejia</i>	4	35	4	8



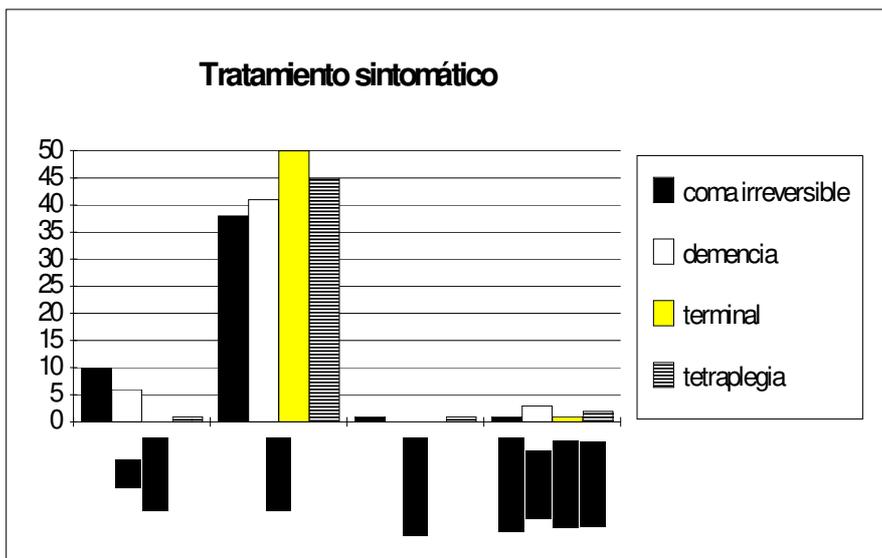
*l.- Pruebas no invasivas:*

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	25	12	7	6
<i>demencia</i>	11	28	5	6
<i>terminal</i>	10	31	4	5
<i>tetraplejia</i>	5	37	4	3



m.- Tratamiento sintomático:

	<i>no quiero</i>	<i>quiero</i>	<i>indeciso</i>	<i>intenten</i>
<i>coma irreversible</i>	10	38	1	1
<i>demencia</i>	6	41	0	3
<i>terminal</i>	0	50	0	1
<i>tetraplejia</i>	1	45	1	2



*IV.2.4.- Resultados de la tercera parte.*

En este apartado se propone a los encuestados un caso clínico. Los encuestados deberán responder a preguntas relacionadas con las situaciones que se presentan en el caso clínico.

*Caso: El paciente, de 66 años de edad, soltero y jubilado, vive en una pequeña ciudad, en casa de una sobrina, que lo atiende. Tiene una larga historia de bronquitis crónica e hipertensión. Ingresó en la UCI tras sufrir una parada cardiorrespiratoria en el postoperatorio de un bypass coronario. Al cabo de un mes no había recuperado la conciencia. Los consultores de Neurología confirman daño encefálico difuso, manifestado en extensas alteraciones en el EEG. Respira espontáneamente pero ha de ser alimentado mediante sonda nasogástrica. Es dado de alta bajo la tutela de su sobrina y el equipo asistencial de su ciudad.*

*Reingresa al mes por Urgencias y es llevado a la UCI con insuficiencia cardio-respiratoria grave, deshidratación y úlceras de decúbito. Se le coloca un respirador y se inicia hidratación parenteral. Al cabo de quince días sigue dependiendo del ventilador y su situación se deteriora lentamente. Sufre tromboflebitis e infección urinaria.*

*La sobrina y otros familiares solicitan que se suspenda la hidronutrición parenteral, pero no se atreven a pedir que se desconecte el respirador.*

**Cuestionario:**

*1.- ¿Realizaría usted un cultivo y antibiograma para controlar la infección urinaria?*

Sí: 27 (53%)

No: 23 (45%)

ns/nc: 1 (2%)

*2.- ¿Trataría las úlceras de decúbito?*

Sí: 44 (86%)

No: 6 (12%)

ns/nc: 1 (2%)

3.- *¿Suspendería usted la hidronutrición parenteral?*

Sí: 32 (63%)

No: 16(31%)

ns/nc: 3 (6%)

4.- *¿Retiraría el respirador?*

Sí: 33 (54%)

No: 23 (38%)

ns/nc: 5 (8%)

5.- *En caso de retirar el respirador, si hubiera respiración espontánea, ¿introduciría una sonda nasogástrica para alimentar e hidratar al paciente hasta que llegue el éxitus?*

Sí: 20 (39%)

No: 26 (51%)

ns/nc: 5 (10%)

6.- *Si comprueba que el paciente presenta agitación y/o hipertermia, ¿mantendría o, en su caso, colocaría una sonda nasogástrica o una vía endovenosa para proporcionarle algún sedante o antipirético, a pesar de la indicación de la familia de no mantener dichos tratamientos?*

Sí: 31 (61%)

No: 16 (31%)

ns/nc: 4 (8%)

Quienes no están dispuestos a utilizar esta vía proponen vías alternativas, como la subcutánea o rectal.

7.- *En las situaciones precedentes, ¿qué consideraciones pesarían más en su toma de decisiones?*

\* *En todas las decisiones, sus conocimientos médicos.*

\* *En todas las decisiones, las peticiones insistentes de la familia.*

*\* En cuestiones vitales (desconectar el respirador), sus criterios médicos; y en cuestiones secundarias (tratamiento sintomático o de enfermedades intercurrentes), el parecer de la familia.*

*\* En cuestiones vitales (desconectar el respirador), el parecer de la familia; y en cuestiones secundarias (tratamiento sintomático o enfermedades intercurrentes), sus criterios médicos.*

La respuesta se distribuye de la siguiente manera:

- Un 33% afirma que en todas las decisiones pesan más sus conocimientos médicos.
- Un 31% afirma que en las cuestiones vitales pesan más los criterios de la familia y en el resto de decisiones sus conocimientos médicos.
- Un 28% no responde o su respuesta es inadecuada.
- Un 4% afirma que pesan sobretodo las peticiones de la familia.
- El 4% restante afirma que pesan los criterios médicos en las cuestiones vitales y el resto de cuestiones, el criterio de la familia.

*8.- Comentarios de los encuestados a esta primera fase de la encuesta:*

Transcribo a continuación los comentarios que los encuestados realizaron al finalizar la primera fase de la encuesta:

*\*"La elaboración de protocolos es buena, porque orienta, invita a la reflexión y siempre es una referencia. Pero siempre hay que individualizarlos, de ahí que haya tenido dificultades para responder alguna de las preguntas de este cuestionario que, por otra parte, considero que está magníficamente hecho. La solución es clara: los Comités de Ética son imprescindibles. En mi opinión prima el criterio médico, pero hay que tener en cuenta otras muchas consideraciones".*

*\*"La calidad de vida previa es definitiva a la hora de tomar decisiones para no caer en encarnizamiento. Con una mala calidad de vida no haría nada que considerase desproporcionado para mantener una vida vegetativa; intentaría por todos los medios el acuerdo de los cuidadores principales del paciente."*

*\*"Cuando la enfermedad cumple criterios de terminalidad, el único objetivo es conseguir una muerte lo más digna posible, aun a costa de acortar la supervivencia. Estoy en contra del "encarnizamiento terapéutico".*

\*"Aconsejaría no aplicar ningún procedimiento extraordinario (RCP, ventilación asistida) en caso de enfermo terminal; sí aconsejaría aplicar todo procedimiento no extraordinario (sonda nasogástrica, fluidoterapia, antibioterapia). En ambos casos informaría al paciente (y su familia) y ellos serían los que tomarían la decisión en último momento. Nunca aplicaría procedimientos que pudieran provocar el éxitus de forma directa o indirecta".

\*"Considero que un paciente con daño encefálico o demencia senil (multi-infarto o no) es una persona. Mis conocimientos médicos deben dirigirse a procurar mejorar, mitigar daños en la salud (física, psíquica y aún social) de todas las personas; a mí, personalmente, me gustaría que me consideraran así. En cualquier caso, en mi centro de trabajo hay un 42% de demencia senil (141 personas) y una media de edad de 82 años, con personas que precisan ayuda para una vida diaria. Pero dentro del centro hay vida humana; un demente es una persona que en ocasiones nos sorprende por su lucidez, un ser al que merece la pena cuidar y una vida que tenemos, pienso, obligación de mantener. Muchos de los otros usuarios del centro son amputados, incontinentes, sin familia, deprimidos, etc.; pero se ríen, hablan, lloran y sienten dolor y a veces, de forma fugaz, se comunican con nosotros, sus cuidadores; no podemos, por tanto, disponer de aquellas decisiones que afectan a la vida de otra persona, ni tampoco mantener artificialmente la misma".

\*"Cuidados paliativos: no instaurar tratamientos que simplemente prolongan la vida, sino aquellos que mejoren la calidad de vida".

\*"En el reingreso, un paciente que cumple criterios de enfermo terminal, nunca debe ingresar en UCI".

\*"La actitud del ejemplo es un resumen: mantener un mínimo soporte vital (alimentación o hidratación vía sonda nasogástrica y curar heridas) y tratamiento sintomático para mejorar el confort".

\*"Ante cualquier caso de Bioética, creo que es preciso implicar a toda la sociedad en su resolución, desterrando el paternalismo del médico y elevando la postura del paciente en la toma de decisiones. Por ello, creo que habría que fomentar el debate en el seno de la sociedad y concienciar a cada persona para la firma de un testamento vital donde exprese sus deseos ante un caso parecido a los presentados. Si esto no fuera posible, todas las medidas terapéuticas deben ir encaminadas a mejorar la calidad de vida del paciente, erradicando el encarnizamiento terapéutico, pero siempre sobre conocimientos científicos firmes. Respecto a las medidas tera-

péuticas paliativas, pueden usarse vías menos agresivas que las indicadas, como la subcutánea y la rectal".

\*"Ni el orden ni la prepotencia de algunas cuestiones me parece el adecuado. Existen otras y la primera de ellas, es su ingreso en la UCI. Un enfermo en esta situación no reúne los criterios de UCI en nuestro centro y en la mayoría de los que conozco tampoco".

\*"Hay tantas cuestiones que influyen en la toma de decisión en cada caso, que generalizar en una encuesta no es lo adecuado. Cada caso es único y por ello hay que valorarlo y tratarlo individualmente".

\*"En cuestiones vitales siempre se tiene que tener en cuenta el parecer de la familia junto con nuestro propio criterio; en el tratamiento sintomático, el médico tiene más conocimientos que la familia y puede mejorar la calidad de vida en los últimos momentos".

\*"Mantendría una comunicación continua con la familia, y valoraría los pros y contras de cada acción de acuerdo con ella".

\*"Si el paciente sufre un daño encefálico difuso, el error se ha cometido al conectarlo al respirador. Este paciente no debería haber reingresado en UCI. El problema surge cuando hay que deshacer decisiones iniciales no meditadas".

\*"Los conocimientos médicos no son separables de la información y comunicación con la familia, con la que debemos "pactar" los medios de soporte y confort del paciente, y a la que debemos influenciar, no digo manejar, con nuestros conocimientos técnicos y formación humana, creencias religiosas, etc., a la vez que recibimos la influencia del paciente a través de su familia, en este caso, salvo que antes lo haya expresado por algún medio, y de la propia familia, que también deja su impronta en nosotros".

### IV.3.- Resultados de la segunda fase de la encuesta

Este segundo cuestionario se acompañaba de un Documento Base donde se proponía una definición de futilidad y un algoritmo para la determinación de la futilidad de un procedimiento clínico concreto.

*IV.3.1.- Resultados de la primera parte: sobre el concepto de futilidad y algoritmo propuestos.*

*Pregunta 1: ¿Conocía el concepto de futilidad?*

Sí: 26 (58%)  
No: 19 (32%)  
ns/nc: 6 (10%)

*Pregunta 2: ¿ Está de acuerdo con el concepto de futilidad que se ha propuesto en el documento base?*

Sí: 35 (58%)  
No: 19 (32%)  
ns/nc: 6 (10%)

*Quienes están de acuerdo, aportan los siguientes razonamientos:*

\*"Me parece el orden adecuado en la toma de decisiones y que da el protagonismo al paciente".

\*"Maneja los tres criterios razonables fundamentales y con una secuencia muy adecuada".

\*"La definición aportada la considero muy concreta y de conceptos claros".

\*"Recoge aspectos fundamentales del código deontológico".

\*"Porque creo que se ajusta bien al concepto de acto médico que no produce ningún beneficio al paciente".

\*"Me parece razonable".

\*"Es racional y consecuente".

\*"Concreta en un esquema sencillo un mecanismo de ayuda para guiar una decisión, sobre todo en situaciones completas como la de enfermos en situación terminal".

\*"Es el que aplico diariamente en mi experiencia con los enfermos".

\*"Sí, porque concreta un concepto difícil de objetivar en la práctica médica diaria".

\*"La considero una definición muy completa".

\*"Lo conocía, aunque no tan específicamente explicado y con las variantes tan bien explicadas".

*Quienes no están de acuerdo con el concepto propuesto aportan las siguientes razones:*

\*"No considero admisible que la futilidad de un acto médico esté condicionada por la situación familiar, económica o social de un paciente".

\*"No estoy de acuerdo con la futilidad terciaria".

\*"Estoy de acuerdo en cuanto a los criterios primario y secundario. No creo que el criterio económico (además, en España prácticamente toda la ciudadanía está cubierta por el Sistema Nacional de Salud) deba tener el mismo peso que los otros dos criterios para calificar un acto médico como fútil o no. Fútil sería poco importante, independientemente del precio".

\*"Necesitan mayor explicación y desarrollo los conceptos enunciados en el segundo criterio "diálogo con el paciente".

\*"Aun en el primer supuesto, pueden haber tazonas humanitarias o declaración de voluntad del paciente o familiares directos que puedan hacer legítima la prescripción terapéutica o indicación de un procedimiento".

*Pregunta 3: ¿Cree que el concepto de futilidad es útil para la Medicina?*

Sí: 41 (80%)

No: 4 (8%)

ns/nc: 6 (12%)

*Quienes defienden que el concepto de futilidad es útil para la Medicina razonan de la siguiente manera:*

\*"Permite limitar el número de actuaciones innecesarias".

\*"Es útil porque nos define lo que es proporcionado o desproporcionado, con lo que podemos cumplir con el principio de beneficencia con nuestro paciente".

\*"Sería bueno tenerlo muy en cuenta sobre todo cuando se prescribe por conveniencia".

\*"Para no utilizar procedimientos ineficaces y desproporcionados".

\*"Hay que racionalizar el uso y abuso de la terapéutica".

\*"Aclara muchos casos complejos".

\*"Ayuda a nuestra propia conciencia y a ser horados con nosotros mismos".

\*"Porque resulta imprescindible valorar antes de cada acto médico la opinión del paciente, la eficacia de las técnicas médicas y las limitaciones económicas.

\* "Es un concepto éticamente necesario. Evita el encarnizamiento terapéutico, respeta la dignidad de la persona enferma y, además, no se gasta dinero innecesariamente".

\*"Para evitar el encarnizamiento terapéutico".

\*"Existen múltiples casos aplicables; cada día más".

\*"Se debe aplicar como norma de trabajo integrado".

\*"Valora la eficacia, efectos secundarios, necesidades sociales y costes económicos, aspectos importantes a valorar en nuestra profesión".

\*"Porque sería un control del desenfreno y exagerada batería terapéutica de forma sistemática en muchos pacientes en los que no resulta útil".

\*"Su aplicación quizás evitaría tratamientos no adecuados o desproporcionados".

\*"Supone una herramienta a aplicar en el manejo de situaciones clínicas conflictivas".

\*"Porque permite un ahorro considerable de molestias al paciente y de recursos al sistema sanitario".

\*"Me parece indudable; a menudo nos toca tomar decisiones muy complejas que se beneficiarían de esta reflexión".

\*"Ayuda en la toma de decisiones".

*Quienes defienden su inutilidad no han razonado su respuesta.*

*Pregunta 4: ¿Cree que el criterio médico, el criterio del paciente y las circunstancias socioeconómicas son elementos idóneos para valorar la futilidad o la utilidad de un procedimiento médico?*

Sí: 35 (68%)  
No: 10 (20%)  
ns/nc: 6 (12%)

*Quienes están de acuerdo aportan los siguientes razonamientos:*

\*"A veces el tercer elemento es fundamental; otro elemento importante sería el nivel intelectual o educacional del paciente o sus familiares a la hora de tomar decisiones".

\*"Siempre que los criterios estén médicos estén claros, exista una capacidad y comunicación paciente-equipo y su dignidad se respete. Sin embargo, queda algo en el aire: el papel de la familia, que tendría algo que ver y decir en cada "fase-criterio", al menos debe entender, si es posible, desde el principio".

\*"Creo que el económico sería el más difícil de valorar, pero no cabe duda de que es un criterio; los otros dos son claros".

\*"En un sistema sanitario como el nuestro no podemos dejar de considerar los aspectos socioeconómicos como importantes para la decisión de un procedimiento, pero no es lo fundamental. En cada caso en particular habrá un aspecto de estos tres que será más importante".

*Quienes no están de acuerdo, aportan los siguientes razonamientos:*

\*"Suprimiría las circunstancias socioeconómicas, que no influyen en la utilidad o inutilidad de un procedimiento médico."

\*"Suprimiría los condicionantes económicos o sociales, porque me parece que no deben ser factores determinantes en la toma de decisiones".

\*"No son elementos idóneos, pero sí a valorar. El criterio médico debe ser científico, pero también valorar las circunstancias personales del paciente y la expectativa de vida para elegir el tratamiento adecuado en cada momento. El criterio del paciente a veces podemos hacerlo cambiar. Los criterios socioeconómicos siempre deben tenerse en cuenta si la eficacia es dudosa".

\*"Las circunstancias socioeconómicas del paciente no deberían estar incluidas. Considero injusto y nada científico que un acto médico se considere fútil o no por el poder adquisitivo del paciente".

\*"No tienen el mismo peso específico el primer criterio que el tercero".

\*"No incluiría el concepto socioeconómico, ya que ello es propio de criterios sanitarios y de aplicación a decisiones sobre masas de población, pero nunca debe ser justificación en criterios de salud individual, responsabilidad específica de cada acto médico concreto".

*Pregunta 5.- Como ve, en el algoritmo del documento base se da una jerarquía entre los elementos que conducen al juicio de futilidad. ¿Está usted de acuerdo en el orden?*

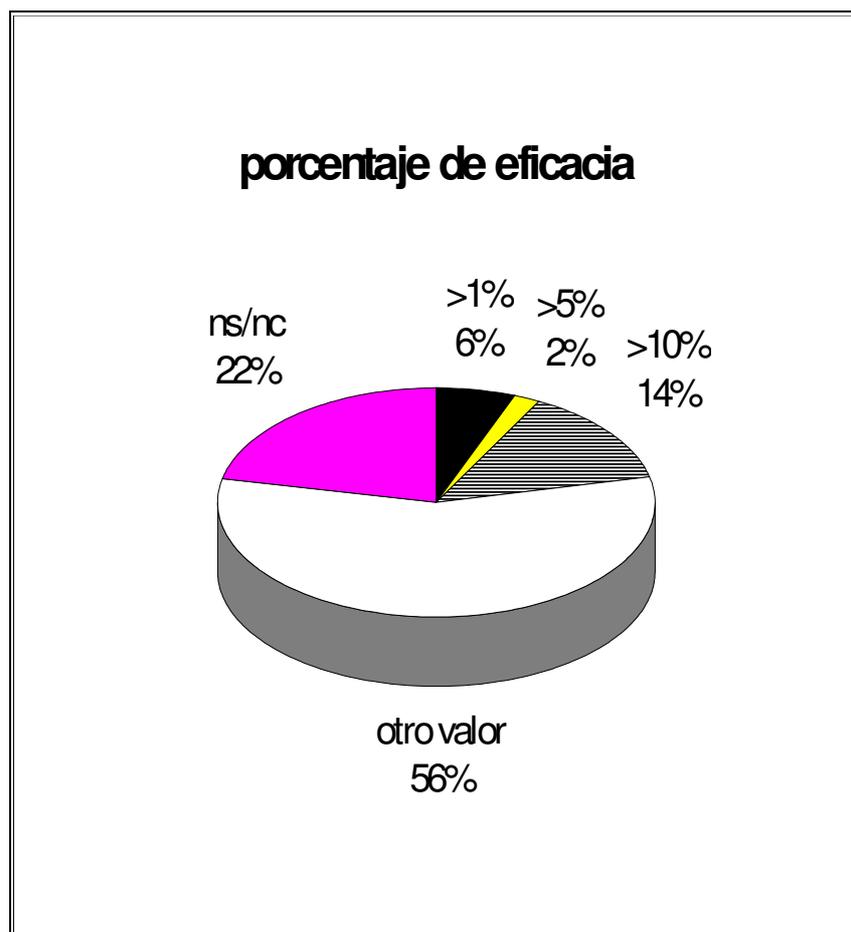
Sí: 35 (68%)  
 No: 10 (20%)  
 ns/nc: 6 (12%)

*Quienes no están de acuerdo en el orden, proponen el siguiente:*

<b><i>Si no está de acuerdo, ¿qué orden propondría?</i></b>	
critero paciente-médico-socioeconómico	6
critero paciente- médico- familia	1
critero médico- paciente- familia	1
critero paciente- médico- socioeconómicos-familia	1
según las circunstancias	1
<b>TOTAL</b>	<b>10</b>

*Pregunta 6: ¿A partir de qué porcentaje de éxitos consideraría clínicamente eficaz un determinado procedimiento médico?*

- \* Si los éxitos son superiores al 1%
- \* Si los éxitos son superiores al 5%
- \* Si los éxitos son superiores al 10%.
- \* Otro



*El 56% de los encuestados no señala ningún valor concreto. Las razones aducidas son las siguientes:*

\*"Según los casos individuales y según el pronóstico, una posibilidad real de eficacia puede justificar una indicación, incluso de procedimiento con periodo de experimentación clínica".

\*"Depende de lo que estemos manejando".

\*"Resulta muy difícil establecer un porcentaje sin recurrir a concretar casos concretos".

\*"Depende de la enfermedad de base, de los efectos secundarios, etc."

\*"La eficacia exigible debe determinarse demostrando que las diferencias de éxitos entre dos tratamientos o entre el tratamiento estudio y la evolución natural no son debidas al azar".

\*"Es difícil precisar un guarismo. En cada caso varía y puede cambiar, además, según el estado de conocimientos científicos y otros factores variables con el tiempo".

\*"No creo que se pueda medir en porcentajes".

\*"Hay que valorar cada caso concreto. No se puede generalizar".

\*"Nunca tomaría en consideración exclusivamente un porcentaje de éxitos. Siempre habría que valorar el impacto que el tratamiento provoca en la calidad de vida, etc."

*Entre quienes defienden un porcentaje, muy pocos razonan su respuesta. Algunas de las razones expuestas son:*

\*"Por mínima que sea la posibilidad de éxito, debe intentarse".

\*"Menos de un 20% no parece que exista explicación científica que lo apoye".

*Pregunta 7: El algoritmo propone que, si aparece la futilidad en el primer criterio (futilidad primaria), ya no es necesario valorar los dos elementos siguientes. De modo análogo, si aparece la futilidad en el segundo criterio (futilidad secundaria) ya no es necesario valorar el último elemento. ¿Está usted de acuerdo con esta propuesta?*

Sí: 31 (61%)

No: 13 (25%)

ns/nc: 7 (14%)

*Un 61% de encuestados contesta afirmativamente. Las razones expuestas son las siguientes:*

\*"Primero estimo la decisión técnica para poder informar al paciente".

\*"Sigue un criterio lógico de futilidad".

\*"De nada serviría aplicar un determinado procedimiento si es clínicamente ineficaz".

\*"Es un orden lógico".

\*"Si el criterio médico desaconseja la intervención terapéutica, no parece lógico introducir ya la consideración del paciente. Tampoco es ra-

zponible en el segundo supuesto tener en consideración , a su vez, aspectos sociales".

\*"La valoración técnica del beneficio de un tratamiento la realiza el médico. No sería ético proponer un tratamiento inútil. El problema se produce cuando existen dos valoraciones técnicas contradictorias".

*Quienes no están de acuerdo con la propuesta, exponen las siguientes razones:*

\*"El algoritmo no incluye todos los factores que deben valorarse individualmente en cada caso concreto".

\*"Siempre hay que considerar y contar con la voluntad del paciente y de la familia".

\*"Creo que hay que realizar una valoración global y decidir en consecuencia".

\*"Siempre en un caso clínico concreto hay un paciente concreto que debe ser informado y, entre ambos se debe decidir".

\*"Quizás sea preferible dar una puntuación a cada criterio, aunque cada uno debe tener una valoración desigual".

\*"Cualquiera de los criterios puede ser determinante, según las circunstancias".

\*"A veces puede haber dudas y no creo que haya que ser excesivamente estricto en estos casos".

*Pregunta 8: ¿Es fácil de comprender el algoritmo propuesto?*

Sí: 35 (68%)

No: 10 (20%)

ns/nc: 6 (12%)

*Pregunta 9: ¿Es fácil de utilizar el algoritmo propuesto?*

Sí: 33 (64%)

No: 12 (24%)

ns/nc: 6 (12%)

*Pregunta 10: Obviamente, el algoritmo pretende ser una ayuda para la toma de decisiones. Sabemos que cada paciente debe ser valorado de*

*forma individual. Aun así, ¿cree que el algoritmo puede ser útil para ayudar al profesional en la toma de decisiones?*

Sí: 38 (74%)

No: 6 (12%)

ns/nc: 7 (14%)

*Quienes afirman que el algoritmo es útil para la toma de decisiones, exponen las siguientes razones:*

\*"Hay un gran desconcierto en la clase médica".

\*"Supone un punto de partida aplicable al caso individual".

\*"Hace más libre nuestra conciencia".

\*"Porque ayuda a orientarse".

\*"Puede ser útil como guía, como sistema de autoevaluación de nuestras actuaciones en un intento de sistematizar nuestra actitud, que puede verse muy influenciada por factores externos. Como todo algoritmo, es rígido".

\*"Desdramatiza, objetiviza la decisión. Nos da más seguridad y más sistemática a la hora de tomar un cuenta los diversos aspectos".

\*"El profesional sanitario debe dedicar tiempo de reflexión "tranquila" ante estas decisiones. El algoritmo ayuda a ello, sin duda".

\*"Se puede utilizar como herramienta de trabajo o elemento más objetivo de medida que la siempre apreciación personal; a partir de ahí, individualizar cada caso según sus particularidades".

\*"Es clarificador; ayuda a tener en cuenta la decisión del paciente; ayuda a tener en cuenta el concepto de futilidad".

\*"Un esquema lógico de secuencias de actuación ayuda y agiliza cualquier toma de decisiones si éste es voluntariamente adoptado por el profesional".

\*"Ayuda a pensar".

\*"Algunos profesionales sólo tienen que tomar estas decisiones de forma esporádica. La falta de costumbre hace que el algoritmo pueda ser una ayuda".

\*"Proporciona unas pautas de actuación concretas y unificadas. Sin embargo, la realidad clínica y los condicionantes éticos, familiares y sociales casi nunca permiten universalizar los criterios, protocolizarlos".

\*"Da una norma general útil".

\*"Tener este concepto claro a a ver muy útil para ofrecer al enfermo sobre todo calidad de vida".

\*"Aporta una base objetiva de trabajo".

\*"Se encuentra estandarizado y de alguna forma puede unificar criterios, que la mayoría de las veces, son personales".

*Quienes defienden que el algoritmo no es útil para ayudar al profesional en la toma de decisiones exponen las siguientes razones:*

\*"Cada profesional, cada paciente y cada médico tienen connotaciones especiales que decidirán la toma de decisiones. Puede servir para profesionales con poca experiencia".

\*"Falta mucho por precisar en cuanto a procedimientos médicos que busquen calidad de vida y el segundo criterio (diálogo con el paciente), precisa todavía de mucho más trabajo por parte del autor".

\*"No es fácilmente comprensible. Pero indirectamente, el médico se plantea a diario multitud de decisiones de acuerdo parcialmente al algoritmo".

*11.- En el primer cuestionario, muchos profesionales han hecho referencia a la calidad de vida.*

*a.- Defina qué entiende usted por calidad de vida.*

\*"Situación en que la persona se encuentra con la capacidad de poder disfrutar lo suficiente para que compense el seguir adelante. Libertad para poder decidir por uno mismo, eligiendo el bien, y capacidad para hacerlo".

\*"Vivir sin dolor, sin síntomas molestos, en su propio entorno".

\*"Consciencia. Bienestar".

\*"Conservar la capacidad de autonomía y ausencia de síntomas".

\*"Situación o sensación de bienestar de una persona en todos los planos de la vida (corporal, espiritual, social, económico y laboral)".

\*"Poder desarrollar las funciones que son propias del ser humano con dignidad y manteniendo su autonomía".

\*"Grado de satisfacción con las necesidades individuales de cada persona".

\*"Estado subjetivo que debe ser definido por el propio paciente si es competente. De no ser así, debe basarse, en mi opinión, en parámetros

negativos: no sintomatología que conduzca a sufrimiento físico, psíquico o espiritual; no insatisfacción con el propio cuerpo y con lo que lo rodea".

\*"Es propio de cada enfermo".

\*"Supone confort y dignidad".

\*"Vivir con lo que cada uno quiera y desee en el campo físico, psíquico, social, económico, etc."

\*"Sensación subjetiva de bienestar".

\*"Sólo puede ser valorada por cada individuo en particular".

\*"Vivencia plenamente satisfactoria que puede tener un paciente cuando tiene cubiertas sus necesidades vitales (físicas, psíquicas, espirituales, sociales).

\*"Para su valoración se deben tener en cuenta valores objetivos (por ejemplo, ausencia de síntomas) y subjetivos (propios de cada paciente)".

\*"Calidad de vida aceptable puede definirse como aquel modo de vivir que permite a una persona realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria como levantarse, comer, asearse, etc."

\*"Poder decidir y modificar de forma autónoma las condiciones en las que se vive".

\*"Sensación subjetiva de bienestar acompañada de indicadores objetivos, apreciados por el entorno del paciente".

\*"Control adecuado de los síntomas que presenta el paciente terminal".

\*"Situación de bienestar percibido por el paciente a nivel físico, psíquico, social o espiritual".

\*"Estado que el paciente valora como suficientemente satisfactorio".

*b.- Con qué parámetros es posible objetivar la calidad de vida.*

\*"Entorno del paciente y los síntomas que presenta".

\*"Cuestionarios existentes".

\*"Índices Qaly".

\*"Síntomas, actividades que es capaz de realizar el paciente".

\*"Subjetivo, propio de cada paciente".

\*"Ausencia de sintomatología; capacidad de decisión".

\*"Síntomas; situación psico-emocional; modo de vida".

\*"Autonomía y síntomas".

\*"Síntomas, capacidad cognitiva, ansiedad-depresión, autonomía, actividad, entorno que le rodea, autoestima, satisfacción personal, necesidades espirituales".

\*"Parámetros físicos, psíquicos, espirituales y sociales".

\*"Es una apreciación estrictamente individual".

\*Escalas que valoren el control de síntomas y las necesidades sociales, espirituales y económicas".

#### IV.3.2.- Resultados de la segunda parte: repetición del caso clínico

En esta parte se propone el mismo caso que en la primera fase de la encuesta y se pide al médico encuestado que trate de resolver el caso con las indicaciones que le propone el Documento Base. Con ello tratamos de averiguar si ha cambiado la actitud del médico frente al mismo caso clínico al utilizar el algoritmo.

A continuación exponemos las contestaciones obtenidas comparándolas con las obtenidas en la primera fase de la encuesta..

Las variaciones en las contestaciones a las preguntas del caso clínico han sido las siguientes:

<b>variación global de todas las respuestas</b>	
no variaron	219
variaron	38
ns/nc	49

Teniendo en cuenta la totalidad de encuestados y la totalidad de preguntas, solamente hay una variación de respuestas en un 28 % de casos. De los 51 encuestados solamente 17 varían su respuesta en alguna de las cuestiones. De estos 17, nueve afirman que no les ha servido el algoritmo para su toma de decisiones.

*Se exponen, a continuación, las respuestas a cada una de las preguntas del caso clínico tanto en la primera como en la segunda fase de la encuesta. También comprobaremos si existen diferencias significativas entre ambas respuestas, utilizando el método de <sup>2</sup>.*

*Pregunta 1: ¿Realizaría usted un cultivo y antibiograma para controlar la infección urinaria?*

<b>cultivo y antibiograma de orina</b>		
	<b>primera</b>	<b>segunda</b>
si	27	23
no	23	24
ns/nc	1	4

$\chi^2 = 0,25$ . No existen diferencias significativas para una  $p < 0,05$

*Pregunta 2: ¿Trataría las úlceras de decúbito?*

<b>tratamiento de úlceras de decúbito</b>		
	<b>primera</b>	<b>segunda</b>
si	44	36
no	6	10
ns/nc	1	5

$\chi^2 = 1,63$  No existen diferencias significativas para una  $p < 0,05$ .

*Pregunta 3: ¿Suspendería usted la hidronutrición parenteral?*

<b>suspender hidronutrición parenteral</b>		
	<b>primera</b>	<b>segunda</b>
si	32	26
no	16	19
ns/nc	3	6

$\chi^2 = 0,78$ . No existen diferencias significativas para una  $p < 0,05$

*Pregunta 4: ¿Retiraría el respirador?*

<b>retirar el respirador</b>		
	<b>primera</b>	<b>segunda</b>
si	33	32
no	23	13
ns/nc	5	6

$\chi^2 = 1,61$ . No existen diferencias significativas para una  $p < 0,05$

*Pregunta 5: En el caso de que, tras retirar el respirador, hubiera respiración espontánea, ¿introduciría una sonda nasogástrica o una vía endovenosa para proporcionarle algún sedante o antipirético, a pesar de la indicación de la familia de no mantener dichos tratamientos?*

<i>instaurar sonda nasogástrica</i>	<i>primera</i>	<i>segunda</i>
	si	20
no	26	23
ns/nc	5	6

$\chi^2=0,27$ . No existen diferencias significativas para una  $p<0,05$ .

*Pregunta 6: Si comprueba que el paciente presenta agitación y/o hipertermia, ¿mantendría o, en su caso, colocaría una sonda nasogástrica o una vía endovenosa para proporcionarle algún sedante o antipirético, a pesar de la indicación de la familia de no mantener dichos tratamientos?*

<i>sonda nasogástrica o vía endovenosa para tto. agitación</i>	<i>primera</i>	<i>segunda</i>
	si	31
no	16	15
ns/nc	4	6

$\chi^2=0,0052$ . No existen diferencias significativas para una  $p<0,05$

*Pregunta 7: ¿Le ha ayudado el algoritmo propuesto para la toma de decisiones?*

Sí: 27 (53%)  
 No: 19 (37%)  
 ns/nc: 5 (10%)

8.- *Comentarios a la segunda fase de la encuesta.*

\*"El algoritmo es bueno para estratificar las decisiones y analizarlas a posteriori, pero la práctica médica y la experiencia hacen que las decisiones sean rápidas. Es útil para estudiantes de Medicina".

\*"La realidad supera a veces este algoritmo tan simplificado, que podría ayudar si estuviese consensuado. Por desgracia no lo estará entre los diversos especialistas".

\*"Pienso que en la toma habitual de decisiones, y si además es nuestro trabajo diario, sólo en determinados casos acudo a este tipo de algoritmo de decisiones en cuanto a la futilidad".

\*"Sería bueno simplificar el algoritmo".

\*"En el tema de decidir procedimientos extraordinarios o agresivos en pacientes terminales y en pacientes con pronóstico fatal a corto-medio plazo, es difícil establecer un protocolo de validez deontológica. Por el contrario sí es posible y conveniente establecer normas para admitir enfermos en unidades de atención especializada de coste elevado (UVI) porque en ello inciden factores ajenos al propio paciente: necesidad de camas, criterios de distribución de gasto sanitario, etc."



---

## Capítulo V. Valoración de los resultados

*V.1.- Discusión de los resultados obtenidos en la primera fase de la encuesta. V.1.1.- Primera parte: sobre el concepto de futilidad. V.1.2.- Segunda parte: cuatro situaciones clínicas. V.1.3.- Tercera parte: caso clínico. V.1.4.- Comentarios al cuestionario. V.2.- Discusión de los resultados obtenidos en la segunda fase de la encuesta. V.2.1.- Primera parte: sobre el concepto de futilidad y el algoritmo propuestos. V.2.2.- Segunda parte: repetición del caso clínico.*



## V.1.- Discusión de los resultados obtenidos en la primera fase de la encuesta.

### *V.1.1.- Primera parte: sobre el concepto de futilidad.*

Esta primera parte fue diseñada para examinar la actitud de los médicos ante situaciones de enfermedad terminal y de graves y permanentes alteraciones físicas o psíquicas.

*V.1.1.a.- Actitud de los encuestados ante la decisión de instaurar la Reanimación cardiopulmonar (RCP), ventilación asistida, fluidoterapia, antibioterapia y cirugía mayor a pacientes con grave y permanente deterioro físico y/o psíquico o en situación de enfermedad terminal.*

La mayoría de los médicos encuestados presentan actitudes diferentes ante los pacientes con grave y permanente deterioro físico y/o psíquico. Estas actitudes se resumen en dos: en primer lugar juzgan que la calidad de vida del paciente es el criterio principal para valorar en este tipo de pacientes. Dependiendo de la calidad de vida que presumiblemente tendrá el paciente aconsejan o rechazan la instauración de procedimientos terapéuticos. En segundo lugar, los encuestados hacen hincapié en que esta valoración tiene que ser individualizada a cada caso clínico concreto y no pueden proponerse principios generales.

En caso de una situación terminal de enfermedad, los médicos están de acuerdo en que algunas intervenciones terapéuticas no deben ser aplicadas en estos pacientes. Estas intervenciones son la RCP, la ventilación asistida y la cirugía mayor (esta última, más discutida por los encuestados). La instauración de fluidoterapia y antibioterapia debe valorarse individualmente. Todos los encuestados están de acuerdo en que siempre deben aplicarse las medidas oportunas que alivien los síntomas y proporcionen confort al paciente. La calidad de vida es el parámetro fundamental para tomar las decisiones oportunas en este tipo de pacientes.

*V.1.1.b.- Qué consultas realizan los médicos encuestados cuando existen dudas acerca de la conveniencia de determinados tratamientos.*

Los médicos encuestados, ante la decisión de instaurar un determinado tratamiento, consultan principalmente al paciente (78,4% lo ha-

cen siempre) y a la familia (74,5%). La mitad de los encuestados consulta siempre a su equipo (52,9%) y una mínima parte de encuestados (el 5,9%) consulta siempre la literatura científica. Sorprende el hecho de que los médicos consulten escasamente los trabajos que se publican en las revistas especializadas. Parecería lógico que, ante la duda, se consultara primeramente la literatura científica para estudiar las decisiones que se adoptan en otros hospitales o para conocer rangos de eficacia de los tratamientos en casos similares publicados en las revistas científicas. Los médicos encuestados prefieren consultar con la familia para decidir sobre la conveniencia de un procedimiento médico determinado. También sorprende que sólo la mitad de los encuestados consulte al equipo médico; el trabajo con este tipo de pacientes debería ser multidisciplinar y el diálogo de todo el equipo puede resultar enormemente clarificador cuando surgen dudas acerca de los procedimientos a instaurar.

*V.I.I.c.- Factores que influyen en la decisión de no instaurar un tratamiento que no beneficia al paciente.*

La mitad de los encuestados afirma que los factores son principalmente tres: el criterio médico, el criterio del paciente y el criterio de la familia.

A la hora de establecer prioridades, un 60% da prioridad a los criterios médicos y un 40% da prioridad a los criterios del paciente.

Cuando los encuestados razonan la respuesta, afirman que debe existir un diálogo fluido entre médico y paciente que permita una toma de decisiones consensuada entre ambas partes.

*V.I.I.d.- Ante la petición insistente del paciente, ¿instauraría un tratamiento que se sabe que es inútil?*

Aunque el paciente solicitase su instauración, más de la mitad de encuestados no instauraría un tratamiento que se ha revelado clínicamente inútil. Los razonamientos aportados se fundamentan en que la instauración de un procedimiento clínicamente inútil no es éticamente deplorable y atenta contra una correcta praxis médica. Aun así, un 41% de encuestados lo instauraría con el fin de tranquilizar al paciente o para producir un efecto placebo. Estos médicos justifican la instauración del tratamiento por motivos humanitarios: con el fin de tranquilizar al paciente y demostrarle que se ha hecho todo lo posible para su curación, siempre que no

produzca efectos secundarios importantes o la instauración del procedimiento médico sea claramente irracional.

*V.1.1.e.- Ante un tratamiento que puede curar al paciente pero que produce graves efectos secundarios, si el paciente correctamente informado y tras una seria reflexión decide suspenderlo ¿aceptaría su decisión?*

El 88% de los encuestados están de acuerdo en la suspensión del tratamiento, frente a un 12% que no lo está. Quienes están a favor de la suspensión se basan en que el paciente tiene la capacidad última de decisión. Quienes no secundarían la decisión del paciente no aducen razonamientos sólidos.

La razón que aportan quienes optan por la suspensión del tratamiento parece éticamente aceptable: el paciente es el último responsable de las decisiones médicas. En el caso planteado, existen razones suficientes para optar por la suspensión del tratamiento. Cuando el paciente ha sido correctamente informado, posee suficiente capacidad para reflexionar y el tratamiento produce graves efectos secundarios, no existe ningún motivo que el médico secunde su decisión.

*V.1.1.f.- Una vez examinados los criterios médicos y los criterios del paciente para aceptar o rechazar un tratamiento determinado, el cuestionario pregunta a los encuestados si los criterios económicos deben influir en la toma de decisiones. Un tratamiento con un alto coste económico y pocas probabilidades de éxito (20%), ¿estaría igualmente indicado tanto en la sanidad pública como en la privada?*

La respuesta de los médicos encuestados es contundente: un 88% lo instauraría tanto en la sanidad pública como en la privada. Los médicos opinan que el modo de sufragar los gastos sanitarios no debe influir en la toma de decisiones. El problema económico es un problema que, sin dejar de ser importante, es secundario en el ejercicio de la Medicina.

Las circunstancias económicas deben ser examinados tras los criterios médicos y la opinión del paciente. Los médicos encuestados muestran su disposición a la hora de ayudar al paciente a encontrar cauces e instituciones que puedan sufragar los gastos sanitarios. Según los médicos encuestados, las razones económicas no deben ser decisivas para rechazar un tratamiento. Para no consumir inútilmente recursos sanitarios

escasos, deberían seleccionarse cuidadosamente aquellos pacientes que realmente pudieran beneficiarse del tratamiento

*V.1.1.g.- La última pregunta de esta primera parte examina el conocimiento que tienen los médicos encuestados de los términos futilidad, obstinación terapéutica, desproporcionalidad, inutilidad médica.*

Las contestaciones ponen en evidencia que los términos más conocidos y utilizados por los encuestados son obstinación terapéutica y desproporcionalidad. El término obstinación terapéutica es el más conocido en el 62% de encuestados.

Por otro lado, el término más desconocido y menos utilizado es el de futilidad médica. Un 70% de los encuestados respondió que era el más desconocido entre todos los términos propuestos.

*V.1.2.- Segunda parte: cuatro situaciones clínicas.*

En esta sección se describían cuatro situaciones clínicas y se pedía a los encuestados que indicasen cuáles de los procedimientos propuestos aceptarían o rechazarían en el caso de que fuese necesaria su instauración.

*V.1.2.a.- Situación de paciente insulino dependiente en coma profundo irreversible o en estado vegetativo persistente.*

Más de un 80% de encuestados rechazan la instauración la RCP, la ventilación asistida, la hemodiálisis, la cirugía mayor y las pruebas invasivas. Efectivamente, estos medios pueden considerarse extraordinarios debido a los graves inconvenientes que conllevan frente al escaso beneficio que pueden reportar al paciente.

Entre un 50% y un 80% rechazan instauración de la sonda nasogástrica, la cirugía menor, la fluidoterapia y la nutrición parenteral. Estos procedimientos son rechazados en menor proporción que los anteriores. La razón principal puede deberse a que, aunque el beneficio que proporcionan al paciente es pequeño, su instauración no produce inconvenientes ni efectos secundarios graves al paciente. Por este motivo, los escasos inconvenientes permiten instaurarlos aunque el beneficio obtenido sea escaso.

En la respuesta a este caso clínico aparecen ciertas contradicciones que es preciso poner de relieve. No parece razonable que un 50% de los encuestados rechace la instauración de una sonda vesical en este tipo de pacientes, cuando la retención de orina puede causar un grave deterioro al paciente y su instauración no ofrece ningún inconveniente. Lo mismo ocurre con el rechazo a la administración de insulina (rechazada por prácticamente la mitad de los encuestados). Esta omisión en la administración de insulina produce graves alteraciones hidroelectrolíticas que causan un gran deterioro del estado de salud pudiendo llegar incluso a la muerte. La administración de insulina por una vía periférica es un procedimiento sencillo y necesario para un adecuado mantenimiento del paciente. En mi opinión, la administración de insulina en este caso clínico es moralmente obligatoria y no se comprende la respuesta de aquellos encuestados que se abstienen de su administración.

El 74,5% de los encuestados está de acuerdo en la instauración de tratamiento sintomático. La necesidad de aplicar un tratamiento sintomático oportuno en todo paciente que lo precise, independientemente de la enfermedad y estado clínico que parezca, es una práctica comúnmente aceptada por la práctica común de la Medicina<sup>274</sup>. Por este motivo, es lógico que los médicos no sólo no se opongan a su instauración, sino que soliciten la aplicación de estas medidas.

Ante estas respuestas, podemos deducir que las actitudes de los médicos encuestados ante este tipo de pacientes es la siguiente:

\* No está indicada la RCP, ventilación asistida, hemodiálisis, cirugía mayor y las pruebas invasivas.

\* Está indicado el tratamiento sintomático.

\* La mayoría se inclina por suspender también la hidratación y la alimentación, tanto parenteral como por sonda nasogástrica.

\* No existe acuerdo acerca de la aceptación o el rechazo de la instauración de una sonda vesical, la realización de pruebas no invasivas, y la administración de insulina y antibioterapia.

*V.1.2.b.- Paciente demente, carente de autonomía e incapaz de comunicarse con su entorno que posee una esperanza de vida prolongada.*

\* En este tipo de pacientes también son claramente rechazadas la RCP, la ventilación asistida, la hemodiálisis, la cirugía mayor y las pruebas invasivas ( todas ellas son rechazadas por más del 65% de los encues-

tados). Atendiendo a este resultado, parece que los encuestados presentan la misma actitud que ante un paciente en estado vegetativo persistente. Esto puede ser debido a que los encuestados piensan que en un paciente incapaz de recuperar la conciencia y su propia autonomía, el beneficio que le pueden reportar estos procedimientos no compensan los riesgos e inconvenientes que conllevan, puesto que no les permitirá en ningún caso recuperar la conciencia.

\* Se da un equilibrio entre quienes aceptan y rechazan la instauración de la nutrición parenteral, la sonda nasogástrica o la fluidoterapia en este tipo de pacientes. Es interesante destacar que los encuestados prefieren la instauración de una vía periférica a la colocación de una sonda nasogástrica. Es ésta una respuesta llamativa, pues la sonda nasogástrica permite mayor capacidad de movilidad y autonomía del paciente, al mismo tiempo que facilita la alimentación e hidratación. La colocación de una vía periférica solamente sirve para hidratar al paciente, no para alimentarlo, y puede producir complicaciones a medio plazo: obstrucciones, tromboflebitis, etc.

\* La mayoría de los encuestados se inclinan por instaurar una vía periférica (solamente un 33,3% la rechazan).

\* Se acepta mayoritariamente la instauración de una sonda vesical, la aplicación de antibioterapia, la realización de pruebas no invasivas y la cirugía menor. Estos procedimientos no eran mayoritariamente aceptados en la situación anterior del paciente en EVP. En esta situación clínica de demencia sí son aceptados. No parece que exista una explicación que justifique esta variación de la respuesta por la que se acepta la instauración de estos procedimientos en estos pacientes y no en los que se encuentran en EVP.

\* El tratamiento sintomático vuelve a ser el más aceptado por los médicos encuestados (sólo el 11,8% lo rechazan), en coherencia con la práctica común de instaurarlos en todo tipo de pacientes que los requieran.

#### *V.1.2.c.- Paciente en situación terminal.*

Esta situación clínica es la que resulta más familiar a los médicos encuestados, pues todos ellos son socios de Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

\* Aparece claramente el rechazo a la RCP, la ventilación asistida, la cirugía mayor, la hemodiálisis, la nutrición parenteral y las pruebas invasivas.

\* No existe una tendencia clara de rechazar o aceptar la instauración de una sonda nasogástrica (un 43,1% de encuestados la rechaza y un 35,3% la acepta o se muestra indeciso).

\* Se aceptan comúnmente instauración de una vía periférica para la hidratación del paciente, la aplicación de cirugía menor y de pruebas no invasivas, la administración de antibióticos y la colocación de una sonda vesical.

\* En esta situación resulta sorprendente que sea la instauración de una sonda nasogástrica sea un procedimiento más rechazado que realización de una transfusión (la transfusión solamente es rechazada por el 25,5% de encuestados, frente al 43,1% de encuestados que rechazan la instauración de la sonda nasogástrica). Ello puede deberse a que la transfusión es un procedimiento muy empleado en pacientes oncológicos, principalmente en aquellos que son sometidos a quimioterapia, por lo que puede considerarse incluso como tratamiento sintomático: el aumento en la concentración de hematíes y plaquetas produce una notable mejoría en el estado de estos pacientes. Mientras que la colocación de una sonda nasogástrica no es ya un tratamiento sintomático, sino un procedimiento que puede causar mayores molestias al paciente que la aplicación de una transfusión.

\* El tratamiento sintomático es unánimemente recomendado.

El gran consenso que existe entre las respuestas a esta situación clínica puede deberse a que existen publicaciones donde se recogen líneas de actuación y protocolos estandarizados en el tratamiento y cuidado del paciente terminal. La aceptación o rechazo de medidas terapéuticas en este tipo de pacientes ha alcanzado un alto grado de consenso entre los médicos que se dedican a cuidados paliativos y todos siguen pautas de actuación similares recogidas en diversas publicaciones<sup>275</sup>.

#### *V.1.2.d.- Paciente tetrapléjico.*

En este tipo de pacientes, no es rechazado mayoritariamente ningún procedimiento médico propuesto.

La RCP y la ventilación asistida presentan un porcentaje igual de aceptación que de rechazo (el 43% de los encuestados aceptan la instau-

ración de estos procedimientos, 44% los rechazan y el 13% se muestran indecisos).

La hemodiálisis y la instauración de la nutrición parenteral presentan ligeramente un mayor porcentaje de aceptación (41% y 43% respectivamente) que de rechazo (40% y 39% respectivamente). Por el contrario, las pruebas invasivas presentan mayor proporción de rechazo (41%) que de aceptación (31%).

De estos procedimientos, podemos deducir que existe una disparidad de criterios sobre su aceptación o su rechazo, ya que ambas posturas poseen un porcentaje similar en las respuestas de los encuestados.

No ocurre lo mismo con el resto de procedimientos:

La cirugía mayor solamente es rechazada por el 31% de médicos encuestados mientras que la instauración de una sonda nasogástrica es rechazada únicamente por el 25,5%.

Las realización de pruebas no invasivas, la instauración de una sonda vesical, y la aplicación de antibioterapia o de cirugía menor son aceptadas mayoritariamente.

El tratamiento sintomático es aceptado prácticamente por unanimidad (más del 90%).

Del estudio de estos resultados podemos deducir que los médicos encuestados procuran proporcionar al paciente tetraplégico medidas más agresivas que en las situaciones clínicas anteriores: en aquellas, los encuestados se rechazaban mayoritariamente proporcionar al paciente medidas tales como la RCP, ventilación asistida, cirugía mayor, pruebas invasivas o nutrición parenteral. En el caso del paciente tetraplégico, quienes rechazan estas medidas no son mayoría, sino que representan un porcentaje similar a aquellos que están a favor de su instauración.

En el tratamiento de pacientes terminales los encuestados poseían criterios de actuación similares. No ocurre lo mismo con el tratamiento de los pacientes tetraplégicos. En este caso no existe un criterio común sobre la aceptación o el rechazo de la RCP, ventilación asistida, cirugía mayor, hemodiálisis, nutrición parenteral o la realización de pruebas invasivas.

*V.1.2.e.- Qué tendencias se dan entre los médicos encuestados con respecto a la instauración de determinados procedimientos médicos (RCP, ventilación asistida, fluidoterapia, nutrición parenteral, sonda nasogástrica y vesical, pruebas diagnósticas, cirugía mayor o menor, medi-*

*cación sintomática) en cuatro tipos específicos de pacientes: paciente en estado vegetativo persistente (EVP) o en coma irreversible, paciente con demencia severa, paciente terminal y paciente tetrapléjico.*

Las tendencias que presentan los médicos en las cuatro situaciones clínicas tipo propuestas con respecto a diversos procedimientos terapéuticos quedan resumidas en la siguiente tabla:

	coma irreversible	demencia	terminal	tetrapléjico
RCP	NO	NO	NO	¿?
ventilación asistida	NO	NO	NO	¿?
fluidoterapia	NO	¿?	SI	SI
cirugía mayor	NO	NO	NO	¿?
hemodiálisis	NO	NO	NO	¿?
nutrición parenteral	NO	NO	NO	¿?
cirugía menor	NO	SI	SI	SI
pruebas invasivas	NO	NO	NO	¿?
antibioterapia	NO	SI	SI	SI
sonda nasogástrica	NO	¿?	¿?	SI
sonda vesical	¿?	SI	SI	SI
pruebas no invasivas	¿?	SI	SI	SI
tratamiento sintomático	SI	SI	SI	SI
insulina	¿?	-	-	-
transfusión	-	-	SI	-

Leyenda:

NO: se revela claramente la oposición a la instauración del procedimiento.

SI: se revela claramente la aceptación del procedimiento.

¿?: No aparece una tendencia clara.

(-): No se ha investigado.

Para la realización de este cuadro se ha tenido en cuenta el porcentaje de encuestados que rechazan un determinado procedimiento clínico:

- Cuando el rechazo es expresado por más del 75% de encuestados, hemos concluido que el procedimiento no es aceptado por los encuestados.

- Cuando la aceptación y el rechazo presentan porcentajes similares, hemos concluido que la tendencia expresada por los encuestados no es clara.

- Cuando el rechazo es inferior al 25 % o la aceptación es superior al 75% hemos concluido que el procedimiento es aceptado por los encuestados.

En el cuadro se aprecia una gradación progresiva en la aceptación de los procedimientos aplicados desde el caso de un paciente en estado de coma profundo irreversible (solamente se acepta con claridad el tratamiento sintomático y la tendencia no está clara con respecto a la sonda vesical, las pruebas no invasivas y la insulina) hasta el caso de un paciente tetrapléjico, donde no es rechazado ningún procedimiento clínico, si bien se duda de la conveniencia de aplicar la RCP, ventilación asistida, hemodiálisis, cirugía mayor, nutrición parenteral y pruebas invasivas.

### *V.1.3.- Tercera parte: caso clínico.*

Esta tercera parte de la encuesta se basaba en la exposición del caso de un paciente terminal no oncológico. Se preguntaba a los encuestados sobre la conveniencia de instaurar determinados procedimientos médicos.

Algunas de las respuestas han sido sorprendentes: Ante los síntomas de infección urinaria, un 45% de encuestados no realizaría cultivo ni antibiograma para controlar la infección urinaria. No es fácil conocer las razones que han dado lugar a esta respuesta: la realización del cultivo y del antibiograma es un procedimiento sencillo y barato que orienta claramente el tratamiento oportuno de la infección urinaria y, por tanto, permite aliviar otras complicaciones secundarias como la hipertermia o prevenir complicaciones como la pielonefritis. En mi opinión, la omisión de esta prueba no está justificada.

La mayoría de los encuestados trataría las úlceras de decúbito (el 86%). Aun así, también sorprende que un 12% no lo hiciera, cuando es un procedimiento que puede ser considerado como un cuidado básico de enfermería, necesario en todo paciente con ulceraciones extensas en la piel.

El porcentaje de encuestados que suspenderían la nutrición parenteral (63%) es similar al expresado anteriormente en el caso del paciente terminal (70%). Lo mismo ocurre con aquellos que instaurarían una sonda nasogástrica (39%) para alimentar al paciente. En el caso del paciente terminal de la segunda parte del cuestionario, un 42% la instauraría. Cuando la finalidad de la sonda nasogástrica es tratar un síntoma (agitación o hipertermia), el porcentaje de aceptación se eleva al 61%. Quienes no la instaurarían para el tratamiento de síntomas, alegan la posibilidad de utilizar vías alternativas como la subcutánea o la rectal.

Cuando se pregunta sobre la suspensión del respirador, la respuesta difiere substancialmente a la obtenida en el caso del paciente terminal. En este caso clínico, un 54% retiraría el respirador y un 38% lo mantendría. En cambio, cuando se preguntaba sobre la instauración de este procedimiento en los pacientes terminales, un 86% la rechazaba y únicamente un 9% la aceptaba. Esta disparidad puede deberse a la distinta valoración moral que realizan los encuestados cuando se trata de instaurar un tratamiento a cuando se trata de suspender un tratamiento ya instaurado: los encuestados optan por no instaurar la ventilación asistida a un paciente terminal; pero cuando se valora la suspensión de esta medida ya iniciada, los encuestados son más reacios a suspenderla. Esta diferente valoración moral que realizan los médicos entre la instauración y la suspensión de un mismo procedimiento médico ya fue puesta de relieve por otros trabajos, como el del Comité de Ética del Centro Médico de la Universidad de Stanford. Este trabajo afirma que “se debe reconocer que una vez que se ha instaurado una intervención médica, su suspensión puede causar problemas”<sup>276</sup>.

La última pregunta de esta tercera parte del cuestionario pide a los encuestados que expongan los criterios más importantes a la hora de tomar decisiones. Las respuestas vienen a corroborar lo aparecido en la primera sección de este cuestionario: aunque los porcentajes son parecidos entre aquellos que dan primacía al criterio del médico y los que dan primacía al criterio del paciente (en este caso de la familia, por tratarse de un paciente incompetente), el número de quienes priman el criterio médico es ligeramente superior a quienes priman el criterio de la familia. Como ya se afirmó en la primera sección de este cuestionario, ambos criterios se complementan y no son excluyentes.

#### *V.1.4.- Comentarios al cuestionario.*

Por último, se pidió a los encuestados que expusieran su opinión sobre este primer cuestionario. De las opiniones vertidas pueden extraerse las ideas siguientes:

\* La elaboración de algoritmos de actuación es positiva siempre que no se olvide la necesidad de individualizar cada caso concreto. El algoritmo es un medio válido para orientar la toma de decisiones, pero no tiene por qué ser un medio decisivo.

\* La calidad de vida es un concepto muy importante que se debe tener en cuenta en la toma de decisiones.

\* Es preciso implicar a toda la sociedad para alcanzar un consenso sobre las pautas de actuación que deben seguirse para una correcta toma de decisiones ante los problemas que plantean las situaciones límite. La participación de la sociedad puede realizarse mediante los comités de bioética, grupos de trabajo, departamentos universitarios, etc.

\* Es muy importante que entre el equipo asistencial y el paciente y sus familiares se de un diálogo fluido que facilite la toma de decisiones-

## V.2.- Discusión de los resultados obtenidos en la segunda fase de la encuesta.

Esta segunda fase pregunta a los encuestados sobre el documento que denominados “documento base”. En este documento se propone la definición de futilidad que hemos construido y el algoritmo para determinar la futilidad de un determinado procedimiento médico.

### *V.2.1.- Primera parte: sobre el concepto de futilidad y el algoritmo propuestos.*

La primera parte de este segundo cuestionario pregunta a los encuestados sobre diversos aspectos de la definición propuesta de futilidad.

#### *V.2.1.a.- El concepto de futilidad.*

Un 32% de encuestados afirma que antes de la realización de esta encuesta, desconocía el término “futilidad” aplicado a la Medicina. Ya afirmamos en la primera sección del cuestionario anterior que el término futilidad es muy poco conocido entre los médicos encuestados. Algunos afirman que no conocían el término como tal, pero sí el concepto al que hace referencia.

Un 58% de encuestados están de acuerdo con el concepto de futilidad propuesto en el documento base. Concretamente están de acuerdo con los criterios empleados para la determinación de la futilidad y creen que la secuencia utilizada es la adecuada. Además, algunos autores afirman que el concepto propuesto es razonable, lógico, consecuente, completo y puede servir como guía en la toma de decisiones.

Por el contrario, un 32% de encuestados, no está de acuerdo en el concepto propuesto. La razón de esta disconformidad es la inclusión de parámetros socioeconómicos entre los criterios de futilidad. El criterio socioeconómico es el grupo de factores peor comprendido entre los encuestados. Este rechazo del tercer criterio de futilidad puede deberse a que los encuestados piensan que en la relación clínica no deben tenerse en cuenta criterios económicos y, por tanto, no pueden alegarse motivos sociales o económicos para desaconsejar la aplicación de un procedimiento médico. Efectivamente, en una situación clínica habitual, no se cuestionan aspectos económicos para tomar decisiones médicas. Pero en

situaciones en las que se plantean problemas de futilidad, donde la consecución de un escaso beneficio puede requerir un gasto desorbitado, los factores socioeconómicos deben ser tenidos en cuenta y constituyen un elemento válido para la toma de decisiones<sup>277</sup>.

A pesar del desconocimiento del término futilidad y de que un 32% no haya estado de acuerdo con la definición, la mayoría de los encuestados (80%) considera que es un término útil para la Medicina. Afirman, además, que el término futilidad es:

- éticamente necesario.
- imprescindible para evitar el encarnizamiento terapéutico.
- necesario para evitar la instauración de procedimientos ineficaces y desproporcionados.
- útil para racionalizar la terapéutica.
- concepto que ayuda en la toma de decisiones.

#### *V.2.1.b.- Elementos que constituyen el concepto de futilidad.*

Cuando se pregunta a los encuestados si están de acuerdo en los elementos que integran el concepto de futilidad, el 68% está de acuerdo con los términos propuestos. Como anteriormente hemos expuesto, quienes rechazan el concepto de futilidad lo hacen porque no están de acuerdo en que el criterio socioeconómico sea un factor integrante del concepto de futilidad.

La mayoría de encuestados (68%) no sólo está de acuerdo en los tres criterios de futilidad, sino que, además, comparte la secuencia propuesta: en primer lugar el criterio médico, seguido de la participación del paciente y, en último lugar, el criterio socioeconómico. El 61% está de acuerdo en que si un tratamiento es médicamente fútil se desaconseje su instauración e incluso su proposición al paciente, pues alimentarían en él vanas esperanzas. No sería ético proponer un tratamiento inútil. Es preciso resaltar que esta secuenciación es principalmente conceptual y no temporal: es decir, que aunque se evalúen conjuntamente, a un mismo tiempo, los criterios deben ser jerarquizados conforme a la secuencia propuesta. Cuando los encuestados resaltan la importancia de la comunicación entre el equipo médico, el paciente y la familia no hacen sino confirmar que la secuenciación es conceptual y no temporal, pues este diálogo debe versar sobre los tres criterios.

Entre quienes no están de acuerdo con la secuenciación propuesta (20%), el 12% prefieren que el criterio del paciente sea evaluado antes que el criterio médico.

Algunos encuestados proponen que el criterio del paciente sea desglosado en dos: el criterio del paciente y el criterio de la familia. El algoritmo hace referencia a la familia, dándole un papel relevante principalmente cuando el paciente es mentalmente incapaz. El elemento familiar no está ausente del algoritmo. Cuando el paciente tiene capacidad de decidir, es él quien debe ejercitar esa decisión, quedando la familia en un papel secundario. Este papel secundario pasa a primer plano cuando el paciente es mentalmente incompetente. Por este motivo, no me ha parecido oportuno que la familia constituya un criterio distinto del criterio del paciente: el criterio del paciente y el de la familia están íntimamente conectados y se complementan mutuamente. Esta situación queda reflejada en el algoritmo.

La sexta pregunta del cuestionario (porcentaje necesario para afirmar que un procedimiento es clínicamente eficaz) es una de las cuestiones más difíciles que pueden plantearse acerca de la futilidad. ¿Qué porcentaje de eficacia señala el límite entre la futilidad y la utilidad de un procedimiento médico?

El 75% de encuestados no aportan ningún porcentaje de eficacia y, quienes lo aportan, no exponen las razones que justifiquen el porcentaje propuesto. Los encuestados afirman que no es posible proponer un porcentaje de eficacia que delimite la futilidad de un tratamiento. Es preciso individualizar cada situación clínica. No es posible establecer una norma general, pues las variables que se deben sopesar en cada situación clínica son muy variadas.

Esta postura de los médicos encuestados es muy sensata y coherente. No es posible proponer un porcentaje que sea razonable y comúnmente aceptado. Hemos de reconocer que existe una zona gris en que no es posible determinar con claridad la utilidad o la futilidad de un procedimiento médico: deben realizarse estudios en situaciones clínicas concretas que reduzcan lo máximo posible esta zona de incertidumbre.

#### *V.2.1.c.- Utilización del algoritmo propuesto.*

\* ¿Es fácil de comprender el algoritmo?

La respuesta es afirmativa para un 68% de encuestados.

\* ¿Es fácil de utilizar el algoritmo?

Sí lo es para un 64% de encuestados.

\* ¿Es útil el algoritmo para la toma de decisiones?

La respuesta es afirmativa para un 74% de encuestados. Los encuestados realizan las siguientes afirmaciones:

- el algoritmo es un elemento que orienta la toma de decisiones.
- es un punto de partida útil que objetiva la decisión y clarifica los distintos factores que intervienen en la toma de decisiones.
- proporciona al médico unas pautas concretas de actuación y unifica criterios aunque la individualización en cada caso concreto es necesaria para una correcta toma de decisiones.
- el algoritmo constituye una ayuda, una guía. No pretende sustituir la decisión médica, sino que únicamente pretende ser una ayuda.

#### *V.2.1.d.- Calidad de vida y futilidad.*

Para concluir esta sección, se preguntaba a los encuestados sobre su conocimiento y utilización del término calidad de vida. La razón de esta pregunta es que muchos encuestados afirmaban en la primera fase del cuestionario que utilizaban la valoración de la calidad de vida en la toma de decisiones médicas. Puesto que el término calidad de vida es muy impreciso, solicitamos a los encuestados que aportasen una definición de este concepto.

Las definiciones aportadas sobre la calidad de vida son muy incompletas y ambiguas. De todas las definiciones propuestas es posible extraer dos elementos que comúnmente se citan como característicos de la calidad de vida:

\* Un *estado subjetivo de bienestar suficiente* en todos los aspectos (físico, psíquico, social, familiar, espiritual) que sólo puede ser valorado por cada individuo en particular.

\* *La necesidad de valorar unos parámetros objetivos para determinar la calidad de vida.* Entre estos parámetros es preciso destacar los siguientes: una *autonomía* personal suficiente (capacidad de comunicarse, realizar las actividades más cotidianas y normales como levantarse, comer, etc.) y la *ausencia de síntomas* (dolor, hemorragias, lesiones invalidantes, etc.).

Las respuestas fueron aún más imprecisas cuando se requirió a los encuestados que expusieran los parámetros con los que podía objetivarse la calidad de vida. Las respuestas hacían referencia a índices de calidad

de vida (QALY), ausencia de sintomatología, autonomía, capacidad cognitiva, ansiedad-depresión, actividad, autoestima, parámetros físicos, psíquicos, sociales y espirituales. Ningún encuestado propuso una lista completa y razonada de los parámetros elegidos para valorar la calidad de vida. Evidentemente, la complejidad de este término y su carácter subjetivo (la valoración de la calidad de vida difiere ampliamente de una persona a otra) hacen muy difícil la posibilidad de alcanzar un consenso sobre los parámetros que valoren objetivamente la calidad de vida.

*V.2.2.- Segunda parte: repetición del caso clínico.*

Esta segunda parte de la segunda parte de la encuesta vuelve a proponer el caso clínico expuesto en el primer cuestionario. Con la reiteración del caso clínico queremos saber si los encuestados han variado su postura ante la aceptación o rechazo de los procedimientos clínicos propuestos al utilizar el algoritmo en esta segunda ocasión.

Más de la mitad de los encuestados (53%) contesta que el algoritmo le ha servido para la toma de decisiones.

No existen diferencias significativas entre las respuestas al caso clínico obtenidas en la primera fase y las obtenidas en la segunda fase de la encuesta. Puesto que la mayoría de los encuestados han utilizado el algoritmo y, a pesar de ello, las respuestas no han variado, podemos concluir que el cuestionario objetiva, explicita y ordena los criterios que subjetivamente utilizan los médicos encuestados para la toma de decisiones. Si las respuestas al caso clínico hubieran variado, sería indicativo de que el algoritmo propone una forma nueva para tomar decisiones. Puesto que no existen diferencias significativas, podemos afirmar que el concepto de futilidad construido y el algoritmo propuesto explicitan el concepto de futilidad y la forma de proceder de los médicos encuestados, algo que hasta el momento no había podido ser objetivado. Recordemos que los autores anteriormente estudiados, que analizaron el concepto de futilidad, estaban de acuerdo en que era un concepto elusivo, difícil de objetivar, “algo que todos reconocían cuando aparecía, pero que nadie era capaz de objetivar”<sup>278</sup>. La definición construida objetiva el concepto de futilidad y el algoritmo constituye una guía práctica para tomar decisiones sobre la futilidad de los procedimientos médicos



---

## Capítulo VI. Conclusiones

*VI.1.- Sobre la definición de futilidad. VI.2.- Criterios para valorar la futilidad de un determinado procedimiento médico. VI.3.- El conocimiento y la utilización del concepto de futilidad entre los médicos encuestados. VI.4.- Opinión sobre la futilidad de ciertas intervenciones médicas en cuatro situaciones clínicas. VI.5.- Valoración de los médicos encuestados sobre el concepto de futilidad y del algoritmo propuestos.*



## VI.1.- Sobre la definición de futilidad

1.- El de futilidad aparece en la bibliografía y en la práctica médica como un concepto difícil de designar, de definir y de aplicar, en razón del gran número y complejidad de los factores -técnico-médicos, éticos, sociales y económicos- implicados en él.

2.- Después de considerar diferentes posibilidades, parece lo más oportuno tomar en préstamo, en el lenguaje médico, los términos “futilidad” y “fútil”, con el significado de los términos ingleses “futility” y “futile”.

3.- Se propone la siguiente definición de acto médico fútil: es aquel cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produciría perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado. Esta definición integra los tres elementos esenciales de la futilidad: criterios sobre la (in)eficacia de las intervenciones médicas, decisiones personales del paciente, y condicionantes sociales, familiares o económicos.

4.- En consecuencia, es éticamente inaceptable instaurar o continuar un acto médico que se juzga fútil. Un determinado procedimiento médico es declarado fútil tras haber examinado en sucesión, no tanto temporal como conceptual, los tres criterios anteriormente expuestos.

## VI.2.- Criterios para valorar la futilidad de un determinado procedimiento médico

5.- El primer criterio para valorar la futilidad es estrictamente clínico. El médico debe asegurarse de que la intervención médica que se propone aplicar o continuar es capaz de beneficiar al paciente, pues actúa favorablemente sobre algún componente significativo de su enfermedad. Esto es,

*a.- Al menos en algunos casos, el procedimiento es eficaz, por haberlo así demostrado alguno de los procedimientos aceptados de validación clínica. Y aunque nadie ha asumido la fuerte responsabilidad de fijar*

una tasa mínima a esa eficacia, es éticamente exigible que haya una razonable presunción de eficacia.

*b.- El procedimiento mejora el pronóstico en lo referente a la cantidad o a la calidad de vida.*

6.- Si el procedimiento médico que se propone aplicar o continuar no superara este primer requisito (beneficio esperado y daño tolerable), puede concluirse que es fútil. Se trata, en tal caso, de una futilidad primaria, que puede ser identificada la inutilidad o la ineficacia. El médico debe abstenerse siempre de proponer al paciente un tratamiento inútil o ineficaz, pues hacerlo sería alentar en él falsas expectativas.

7.- El segundo criterio de futilidad se dirime en la conciencia del paciente. Éste, como responsable último de su propia vida y salud, ha de decidir la aceptación o rechazo de las intervenciones médicas. En las situaciones susceptibles de plantear dudas de futilidad, la obtención del consentimiento del paciente exige cuidar de modo especial tres momentos: la necesaria y veraz información que se le ofrece; el derecho a rechazar o aceptar, tras la debida reflexión, las intervenciones propuestas; al disipar las dudas que le puedan asaltar.

8.- El paciente (o quien lo tutele) puede concluir, tras seria reflexión, que el procedimiento propuesto es fútil. Hace, pues, un juicio subjetivo de futilidad. Esta futilidad secundaria y subjetiva puede fácilmente no coincidir con la primaria y objetiva. El paciente rechaza la intervención médica porque concluye que, a él, los beneficios que puede aportarle no compensan los inconvenientes que conlleva. El médico debe reconocer la capacidad del paciente de rechazar el procedimiento propuesto.

9.- Superados los dos precedentes criterios de futilidad, la intervención propuesta debe ser examinada a la luz del tercer criterio: las circunstancias sociales, familiares o económicas del paciente. Desde esta perspectiva, un determinado procedimiento clínico deviene fútil si se dan una de las dos circunstancias siguientes:

a.- No existen, a pesar de todas las ayudas subsidiarias, recursos técnicos o económicos suficientes para administrar o costear el procedimiento,

b.- La carga -familiar o social- exigida por el tratamiento es insostenible o difícilmente asumible.

10.- La aplicación práctica de éste el criterio puede ser muy difícil. La igual dignidad de todos los seres humanos impone el deber de no discriminar a los que son víctimas de graves minusvalías físicas o psíquicas; y a reconocer que la simple prolongación de una vida precaria no puede lograrse a costa de un gasto desorbitado. El juicio sobre la futilidad socioeconómica corresponde al paciente y a su familia, con la ayuda y asesoramiento de consejeros cualificados (equipo médico, sacerdote, asistentes sociales, gestores de la atención médica, etc.).

### VI.3.- El conocimiento y la utilización del concepto de futilidad entre los médicos encuestados

11.- El 32% de los médicos encuestados desconocía el término futilidad, aunque utilizan habitualmente en su trabajo los conceptos que se incluyen en la noción de futilidad.

12.- Los médicos encuestados (94%) afirman que la valoración del paciente en situaciones de grave compromiso vital debe ser más atenta que la que se hace en las situaciones clínicas ordinarias. Se declaran más dispuestos a tener en cuenta la calidad de vida del paciente, y a consultarle sobre sus preferencias. Las consideraciones que más ponderan los médicos encuestados en los casos susceptibles de presentarse problemas de futilidad atañen a la calidad de vida y a la atención a las preferencias del paciente.

13.- Aunque entre los médicos encuestados la noción de calidad de vida es muy apreciada, son muy fragmentarias las definiciones que ofrecen de ella, e incompleto el conocimiento de los métodos para evaluarla. En general, se la pone en relación con la ausencia de síntomas, la percepción subjetiva de bienestar, y la conservación de cierta autonomía por parte del paciente.

14.- Para la mayoría de los encuestados (59%) pesa más, a la hora de tomar decisiones, el parecer médico que los deseos expresados por el paciente o sus familiares. El 41% de los médicos han declarado que instaurarían un tratamiento, aun sabiendo que es inútil, si el paciente lo solicitara con insistencia, en especial en situaciones clínicas complejas.

15.- Los médicos encuestados tienen en cuenta en la toma de decisiones los criterios médicos, del paciente y de la familia. Estos criterios se solicitan en el marco del diálogo entre equipo médico, paciente y familiares. Sorprendentemente, la consulta a la bibliografía científica es muy escasa (sólo el 5,9% de médicos encuestados la consultan siempre).

16.- Para decidir en cada caso el procedimiento clínico más apropiado, los médicos no suelen prestar atención detallada a los criterios socioeconómicos, tanto cuando el costo es sufragado por la sanidad pública como cuando lo es por el paciente. El 32% de los encuestados no están de acuerdo en que los criterios socioeconómicos deban intervenir en la toma de decisiones.

#### VI.4.- Opinión sobre la futilidad de ciertas intervenciones médicas en cuatro situaciones clínicas

17.-Las actitudes que presentan los médicos encuestados en estos casos quedan resumidas en el siguiente cuadro:

	EVP o similar	demencia	enf. terminal	tetraplejía
RCP	NO	NO	NO	¿?
ventilación asistida	NO	NO	NO	¿?
fluidoterapia	NO	¿?	SI	SI
cirugía mayor	NO	NO	NO	¿?
hemodiálisis	NO	NO	NO	¿?
nutrición parenteral	NO	NO	NO	¿?
cirugía menor	NO	SI	SI	SI
pruebas invasivas	NO	NO	NO	¿?
antibióterapia	NO	SI	SI	SI
sonda nasogástrica	NO	¿?	¿?	SI
sonda vesical	¿?	SI	SI	SI
pruebas no invasivas	¿?	SI	SI	SI
tratamiento sintomático	SI	SI	SI	SI
insulina	¿?	-	-	-
transfusión	-	-	SI	-

**Leyenda:**

NO: se revela claramente la oposición a la instauración del procedimiento.

SI: se revela claramente la aceptación del procedimiento.

¿?: No aparece una tendencia clara.

(-): No se ha investigado.

La tendencia de los médicos encuestados se inclina claramente a mantener el confort del paciente, y a rechazar aquellos procedimientos que, aunque alarguen la vida del paciente, supongan inconvenientes considerables.

### VI.5- Valoración de los médicos encuestados del concepto de futilidad y del algoritmo propuestos

18.- Los médicos encuestados han acogido favorablemente la propuesta de definir el concepto ético-médico de futilidad. El 80% afirman que es una noción ética necesaria para evitar el encarnizamiento terapéutico y la instauración de procedimientos ineficaces y desproporcionados.

19.- La definición de futilidad incluida en la encuesta ha sido aceptada por el 58% de los encuestados. La razón que aducen quienes le oponen alguna objeción es el rechazo de los criterios socioeconómicos como parte del juicio de futilidad.

20.- En relación con el criterio médico, los encuestados, a la vista de los muchos imponderables implicados en la eficacia de los procedimientos médicos y de la necesaria adaptación del tratamiento a cada caso concreto, se inclinan por excluir la tasa mínima de eficacia como norma para juzgar la futilidad de las intervenciones médicas.



---

## **Anexos**

*Anexo 1.- Cuadro de situaciones clínicas límite. Anexo 2.- Desde Quinlan hasta nuestros días. Anexo 3.- Cuestionario de la primera fase de la encuesta. Anexo 4.- Cuestionario de la segunda fase de la encuesta. Anexo 5.- Algoritmo de la futilidad (documento base).*



---

**Anexo 1. Cuadro de las situaciones  
clínicas límite**



"Podemos definir situación clínica límite aquella en la que el enfermo padece una enfermedad *potencialmente* incurable que le produce tal deterioro físico y/o psíquico que le impide el desarrollo de una vida autónoma, precisando continuamente la ayuda de otras personas, medios técnicos y tratamientos especializados, no encaminados a la curación sino al tratamiento sintomático de su enfermedad y que han de ser supervisados por personal especializado."

### **CLASIFICACIÓN**

#### **1.- Enfermedades susceptibles de curación.**

#### **2.- Enfermedades incurables.**

##### ***a.- rápidamente evolutivas.***

- Síndrome terminal de enfermedad.
- SIDA
- Neonatos con graves enfermedades congénitas

##### ***b.- estacionarias o lentamente evolutivas***

- Sin deterioro psíquico
- Con deterioro psíquico (Enf. metabólicas, Alzheimer...)
- Inconscientes: estado vegetativo persistente (EVP)...

#### **3.- Miscelánea.**



---

**Anexo 2. Casos más importantes de  
futilidad desde Karen  
Quinlan hasta nuestros días**



*1- Joseph Saikewicz. 1977.*<sup>279,280,281</sup>

Exposición del caso:

Saikewicz era un paciente de sesenta y siete años con un profundo retraso mental, pues presentaba un coeficiente de inteligencia de 10 y una edad mental de dos años y ocho meses. Había vivido toda su vida recluido en una institución y era incapaz de comunicarse verbalmente. En abril de 1976 se le diagnosticó una leucemia aguda monoblástica y monocítica. El tratamiento de esta enfermedad consistía en quimioterapia, con una probabilidad de remisión de un 30 a un 50 %. Este tratamiento conlleva muchos efectos secundarios. El superintendente de la institución donde Saikewicz residía solicitó al juzgado señalase un apoderado que decidiera qué tratamiento debía aplicarse. Dos médicos testificaron en contra del tratamiento por estimar que las razones a favor del tratamiento eran menores que las razones en contra (edad del paciente, incapacidad para cooperar, efectos secundarios, poca posibilidad de remisión, sufrimiento, calidad de vida posible tras la remisión). Por eso, el juez falló en contra del tratamiento. Esta sentencia fue apelada ante la Corte Suprema, pero la sentencia anterior fue confirmada. Saikewicz murió en septiembre de 1976 por una bronconeumonía, aparentemente sin dolor ni sufrimiento. Un año más tarde la Corte Suprema explicó los principios que deben seguirse en este tipo de casos:

En primer lugar, tanto los pacientes competentes como incompetentes tienen el mismo derecho de declinar cualquier tratamiento que pueda prolongarle la vida. Solamente puede desatenderse este derecho del paciente cuando vaya en contra de algún interés serio del estado. Los intereses del Estado que prevalecen sobre el derecho del paciente a rechazar cualquier tratamiento que pueda prolongarle la vida son fundamentalmente cuatro: la preservación de la vida, la protección de los intereses de terceros inocentes, la prevención del suicidio y el mantenimiento de la integridad ética de la profesión médica. Para el Estado, el primer interés, la preservación de la vida, es el más importante, pero no es absoluto si la vida terminará pronto e inevitablemente. Junto a esta preservación de la vida, la Corte Suprema consagra el principio de autonomía al proponer el derecho a la privacidad como expresión de la elección libre y la autodeterminación como constitutivos fundamentales de la vida. La Corte Suprema también explicó la distinción entre suicidio, como una autodestrucción irracional y la suspensión de un tratamiento, como algo racional cuando la muerte es inevitable. En el caso de Saickewicz, el único interés

del Estado que podría ser violado es el primero, la preservación de la vida. En este caso, al sopesar el interés del Estado o el derecho del individuo a ser libre para rechazar intrusiones no deseadas en su cuerpo, la corte optó por el derecho del individuo y reafirmó la sentencia de no instaurar un tratamiento contra la leucemia.

En segundo lugar, debe haber un mecanismo que permita a los pacientes incompetentes ejercer el derecho a la autodeterminación en la suspensión de un tratamiento capaz de prolongar la vida. En este caso, debe buscarse únicamente el mejor interés del paciente. Para determinar el mejor interés del paciente no es suficiente el voto de la mayoría sino estudiar todos los factores que intervienen en cada caso determinado, intentando valorar cuál sería la posición subjetiva que el paciente concreto tomaría si fuera capaz de darse cuenta de la enfermedad que padece. Por ello, la Corte Suprema sugiere el nombramiento de un apoderado capaz de evaluar lo que constituye el mejor interés del paciente.

Este caso presenta mayor complejidad que el de Quinlan. Se da un salto cualitativo muy importante: Saikewicz no es un paciente inconsciente, en estado vegetativo persistente, sino un paciente consciente, aunque con sus facultades mentales seriamente disminuidas para su edad. No cabe duda de que nos encontramos ante una persona capaz de conocer, de querer y de ejercer su libertad, aunque de un modo seriamente limitado. La terapéutica que se quiere aplicar no está encaminada simplemente a mantenerle en el estado en que se encuentra, sino que se dirige a curar la enfermedad. Las probabilidades de curación son aceptables (30 a 50% de supervivencia). Las personas que deciden por él no ejercen un auténtico consentimiento subrogado: no están decidiendo conforme a los valores de la persona enferma, pues nunca los ha expresado, sino que deciden conforme a sus propios criterios y valores. Por eso, no es un verdadero consentimiento subrogado, pues quien no puede ejercer su autonomía, difícilmente la puede delegar. Entre las razones en contra para instaurar el tratamiento aparecen la edad del paciente, la incapacidad para cooperar, los efectos secundarios, el sufrimiento, la poca posibilidad de remisión y la calidad de vida posible tras la remisión. Las cuatro primeras son aceptables y suficientes para decidir que el tratamiento propuesto no está indicado en este paciente. Pero discrepo de las dos últimas razones. La posibilidad de remisión no es baja, si se consiguen remisiones completas de un 30 a un 50 %. Con respecto a la poca calidad de vida posible tras la remisión, la calidad de vida tomada como valor absoluto no nos puede

servir para contraindicar un tratamiento, pues en este caso, efectivamente la calidad de vida tras el tratamiento es poca, pero coincide con la que tenía antes del tratamiento. En todo caso cabría hablar de incremento positivo o negativo de calidad de vida, Aun así, qué se entiende por calidad de vida. Cómo, en base a qué parámetros y quién valora la calidad de vida. Una baja calidad de vida no puede constituir por sí misma razón suficiente para desaconsejar el empleo de un tratamiento.

2- *Clarence Herbert. 1982.*<sup>282,283,284</sup>

Exposición del caso:

Clarence Herbert era un guarda de seguridad de 55 años que presentó una obstrucción intestinal que requirió una ileostomía. Poco después le fue practicada una segunda intervención para cerrar la ileostomía. En la sala de recuperación presentó una parada cardiorrespiratoria que le produjo una insuficiencia respiratoria y entró en estado de coma. Por ello, fue conectado a un respirador. El neurólogo del hospital diagnosticó una lesión cerebral severa a consecuencia de la anoxia. La señora Herbert, al conocer que su marido no tenía esperanzas de recuperación, solicitó la desconexión de todas las máquinas que le mantenían vivo. El señor Herbert fue desentubado, pero continuó respirando espontáneamente. La familia seguía manteniendo que el señor Herbert no hubiera querido que le mantuvieran vivo en ese estado por lo que cinco días más tarde solicitaron la suspensión de la alimentación e hidratación parenteral. El señor Herbert murió siete días más tarde a consecuencia de una deshidratación y neumonía. Dos médicos que atendían al señor Herbert, los doctores Nejdil y Barber, fueron acusados de homicidio. La Corte de Apelación consideró que la suspensión de la hidratación y alimentación parenteral en este caso no constituía homicidio. El demandante sugirió que aunque el ventilador puede ser considerado medio extraordinario, la alimentación e hidratación parenteral son medios ordinarios y no pueden ser suspendidos. A este respecto, la Corte de Apelación de California contestó que " un tratamiento que es mínimamente doloroso o invasivo, debe ser considerado desproporcionado a los beneficios potenciales si el pronóstico es virtualmente desesperanzado para una mejoría significativa de las condiciones del paciente." Respecto a que la decisión de suspender el tratamiento hubiera sido tomada por la familia, la Corte de Apelación reconoce el derecho de un apoderado a decidir la conducta a seguir, conforme a los deseos del paciente.

La importancia de este juicio, además de reafirmar la doctrina de los juicios anteriores, es el intento de profundización en la significación de medidas ordinarias o extraordinarias. Vemos que se tiende a considerar el respirador artificial como una medida extraordinaria. A continuación se discute la proporcionalidad de la alimentación e hidratación parenteral. Para decidir qué conducta se debe seguir, se acude al pronóstico del paciente. Si el pronóstico carece de esperanza, cualquier tratamiento, aunque produzca algún beneficio, puede ser considerado desproporcionado y por tanto no es moralmente obligatorio. Por tanto, es la primera vez que se considera la hidronutrición parenteral como medio extraordinario o desproporcionado.

3- *Barber. 1983.*<sup>285</sup>

Exposición del caso:

El Sr. Barber fue sometido a una cirugía programada para cerrar una ileostomía. Durante la operación sufrió una parada cardiorrespiratoria y le fue aplicada la reanimación cardiopulmonar. A partir de entonces se encontraba en un estado de coma profundo. Los médicos comunicaron a la familia que la probabilidad de recuperación era muy baja y solicitaron su consentimiento para desconectar el respirador. Tras la desconexión, el paciente continuó respirando espontáneamente, pero sin mostrar signos de recuperación de su estado de coma. Los médicos solicitaron a la familia permiso para suspender la alimentación intravenosa y la sonda nasogástrica. Estas medidas terapéuticas fueron suspendidas cinco días después de la parada cardiorrespiratoria. El paciente fue sacado de la unidad de cuidados intensivos y murió seis días después. El paciente no había suscrito ningún tipo de documento, ni testamento vital que expresase su posición al respecto. El caso fue denunciado por una enfermera a las autoridades competentes. El juzgado local absolvió a los médicos y el fiscal del distrito apeló el caso ante la Corte Superior de Los Ángeles. En este caso, los magistrados consideraron que puesto que el paciente no padecía muerte cerebral, ni su coma era indudablemente irreversible, ni había sido autorizado por el Acta de la Muerte Natural de California para rechazar el tratamiento, no había justificación legal para la acción de los médicos. Esta sentencia fue apelada por los médicos implicados ante la Corte de Apelación de California. Esta Corte desestimó los cargos criminales:

La resolución judicial de este caso aporta ideas muy interesantes para la solución de este tipo de casos. Según la Corte de Apelación, los

médicos no tienen obligación legal de continuar un tratamiento una vez que se ha probado su ineffectividad. Mientras se afirma la obligatoriedad de proveer soporte vital inmediatamente después de una parada cardio-respiratoria, no hay obligación moral para continuarla si el personal médico cualificado determina su futilidad. De aquí la obligación de practicar la RCP a los pacientes en parada ante situaciones de urgencia, a no ser que en la historia clínica aparezca suscrita una orden de no reanimación. La Corte estima que los cuidados de enfermería y la hidratación en las circunstancias de este caso son equiparables al uso de un respirador o a cualquier otra forma de soporte vital. La Corte sostuvo que en casos en los que las condiciones del paciente habían sido diagnosticadas con seguridad como comatosas, que la probabilidad de recuperar las funciones cognitivas del cerebro son mínimas y se habían solicitado el consentimiento de los familiares, no había inconveniente en suspender cualquier terapia, incluidos los cuidados de enfermería e hidratación, incluso si esta suspensión conlleva la muerte del paciente. Continuar el tratamiento bajo estas circunstancias sería *desproporcionado*. En esta sentencia se equipara la desproporcionalidad a las situaciones en las que el beneficio del tratamiento es desbordado por los inconvenientes que conlleva y por tanto los inconvenientes no pueden ser justificados por el escaso beneficio. La sentencia afirma que las circunstancias de cada paciente son importantes a la hora de determinar cuando un tratamiento es proporcionado o desproporcionado, pues la misma medida terapéutica posee una calificación distinta en cada paciente. Quien debe decidir acerca de la suspensión del tratamiento cuando el paciente es incompetente es el consorte, guiado por el mejor interés del paciente. Por último, la Corte recuerda que, en ausencia de legislación, no es necesario el consentimiento judicial para suspender un tratamiento ante casos similares al juzgado. Las ideas más importantes que se presentan en este caso son: la consideración de todo tipo de tratamiento (respiración asistida, nutrición parenteral y cuidados de enfermería) como desproporcionado en pacientes irreversiblemente en coma profundo; la identificación de la desproporcionalidad con la futilidad; el reconocimiento del consentimiento de los familiares como guía para suspender un tratamiento en un paciente terminal; la posibilidad de decidir una suspensión de un tratamiento en paciente terminal sin acudir al consentimiento judicial.

4- *Gary Davidson. 1983.*<sup>286</sup>

Exposición del caso:

Gary Davidson es un paciente de veintiocho años, homosexual, enfermo de SIDA, hospitalizado por un primer episodio de neumonía causada por *Pneumocistis carinii*. El paciente fue requerido para introducirle un catéter de Swann-Ganz en la arteria pulmonar. El paciente rechazó esta propuesta y solicitó le fuera suspendido todo tipo de tratamiento y se le permitiera morir con dignidad. Afirmó que padecía dolor por la entubación, tenía miedo, padecía insomnio y muchas veces no podía controlarse. Cuando se le informó que tras la recuperación de la neumonía todos estos inconvenientes se solucionarían, el paciente continuó rechazando el tratamiento y afirmó que no deseaba ocupar una cama que podría servir a otro paciente, pues conocía el desenlace fatal de los enfermos de SIDA.

La novedad de este caso radica en que es la primera vez que un paciente plenamente consciente solicita le sea retirado todo tipo de tratamiento, dejando que la enfermedad siga su curso natural. En este caso no fue necesario el recurso a los tribunales pues el derecho a rechazar todo tipo de tratamiento en situación terminal de enfermedad, tanto los pacientes capaces como los incapaces, ya había sido establecido en los casos anteriores.

5- *Claire Conroy. 1985.*<sup>287,288,289</sup>

Exposición del caso:

La señora Conroy es una paciente de ochenta y tres años de edad, diabética que desarrolló úlceras necróticas en su pie izquierdo. En julio de 1982 fue remitida a un hospital para proceder a la amputación por encima de la rodilla de su pierna izquierda. Su tutor rechazó dar su consentimiento y más tarde solicitó fuera extraída la sonda nasogástrica. El médico que atendía a la señora Conroy rechazó esta solicitud y su tutor solicitó a la autoridad competente la orden judicial para retirar la sonda nasogástrica. En el primer juicio se ordenó la extracción de la sonda, pero la sentencia fue recurrida. El 15 de febrero de 1983 la señora Conroy falleció, todavía con su sonda nasogástrica instalada. La Corte de Apelación revocó en julio de 1983 la sentencia anterior. Aun así, el tutor llevó el caso a la Corte Suprema de New Jersey, que declaró en enero de 1985 que la suspensión de cualquier tratamiento médico, incluida la alimentación artificial, en pacientes incompetentes es lícito siempre que se sigan ciertas directrices: cualquier persona tiene derecho a aceptar o rechazar cual-

quier tratamiento médico, una vez haya sido informado, y también tiene derecho a declinar cualquier tratamiento ya iniciado.

La novedad de este caso es que la decisión de rechazar un tratamiento, bien sea iniciarlo o suspender uno ya iniciado, es una decisión independiente del pronóstico que pueda tener el paciente (a diferencia del caso de Karen Quinlan). La Corte Suprema rechaza cualquier distinción legal entre instaurar o retirar cualquier tratamiento que pueda mantener una persona en vida, entre tratamientos ordinarios y extraordinarios, entre la alimentación parenteral y cualquier otro tratamiento médico. En una palabra, el paciente puede rechazar o demandar cualquier tratamiento médico. En el caso de los pacientes incompetentes, es necesario establecer métodos que garanticen la opinión del paciente cuando era competente a través del testamento vital, mediante sus declaraciones orales, su apoderado, o ser deducidas de sus creencias religiosas o de un patrón de conducta habitual del paciente.

6- *Paul Brophy. 1985.*<sup>290</sup>

Exposición del caso:

Paul Brophy es un paciente de cuarenta y ocho años que sufrió una hemorragia talámica el 22 de marzo de 1983 a consecuencia de un aneurisma arterial. En Abril de 1983 se le practicó una craneotomía para cohibir la hemorragia de su aneurisma. Las secuelas de la operación fueron un 90% de destrucción del tálamo izquierdo, un 20% del derecho y porciones destruidas de los lóbulos occipital y parietal izquierdos y temporal derecho. Los lóbulos frontal, parietal derecho, occipital derecho, tronco del encéfalo, el córtex y más del 50% del lóbulo occipital izquierdos están intactos. El electroencefalograma indica actividad eléctrica controlada. Desde el 22 de diciembre de 1983 es alimentado a través de una gastrostomía. Ante la solicitud para que le fuera suspendido todo tipo de tratamiento, el juez correspondiente sentenció que la comida y la hidratación, aunque sean proporcionados a través de una sonda de gastrostomía, no son cuidados electivos para un paciente no terminal y por tanto no deben ser suspendidos.

Con esta sentencia comienza a limitarse la autonomía del paciente en aquellos casos en los que no se padece una enfermedad terminal y el paciente posee algún grado de conciencia. Si se dan estos dos requisitos, la alimentación enteral, bien a través de sonda nasogástrica, bien a través de gastrostomía es necesario mantenerlas salvo complicaciones serias. De

este modo comienzan a delimitarse las situaciones en las que se considera la alimentación enteral procedimiento desproporcionado o proporcionado: la distinción se efectúa mediante dos parámetros: el grado de conciencia del paciente y su pronóstico. Los pacientes con algún grado de conciencia que no padezcan enfermedad terminal deben ser alimentados. Los pacientes inconscientes y los pacientes terminales pueden rechazar la alimentación enteral o parenteral.

7- *Elisabeth Bouvia. 1986.*<sup>291,292,293,294</sup>

Exposición del caso:

Paciente de veintiséis años de edad que padece parálisis cerebral. Tiene paralizados todos sus miembros salvo la mano derecha, que le permite realizar pequeños movimientos capaces de articular el mando de su silla de ruedas, y sus músculos faciales, que le permiten hablar y comer cuando alguien la ayuda. Casada hace un año, ha intentado tener un hijo y ha vivido por su cuenta con la ayuda de sus familiares y del personal que la atiende. Hace poco tiempo su marido la ha abandonado, ha sido despedida del colegio donde trabajaba y ha perdido la asistencia que el estado le prestaba para el transporte. Pensando que no sería capaz de encontrar nunca un trabajo, concluyó que debería vivir siempre dependiendo de otra persona. Solicitó su admisión en el hospital para alejarse de amigos y familiares. Una vez ingresada, rehusó alimentarse. El médico que la atendía le obligaba a comer. Elisabeth se puso en contacto telefónico con los periódicos locales para conseguir asistencia legal. Su petición de ayuda fue respondida por la Unión de Libertades Civiles de América que le aconsejó que aceptara el tratamiento mientras se conseguía para ella una orden judicial que impidiera alimentarla por la fuerza y al mismo tiempo impidiera su expulsión del hospital. Elisabeth testificó ante el juez que no quería depender de nadie, pues para ella era humillante y quería terminar con esa situación. El jefe de psiquiatría del hospital testificó que alimentaría al paciente le fuese permitido o no. El juez falló a favor del equipo médico: " la alimentación forzada, aunque invasiva, debía ser administrada con el propósito de salvar la vida de un paciente no terminal. No hay otra opción razonable".

Esta sentencia fue justificada considerando que en este caso la ética establecida de la profesión médica está por encima del derecho de este paciente a su autodeterminación. Además, si se fallase a favor de Elisabeth, se abrirían las puertas al suicidio dentro de los hospitales y tendría efectos

devastadores no sólo en los profesionales de la sanidad, sino también de los pacientes que se encuentran en situación parecida.

8- *Carrie Coons. 1989.*<sup>295</sup>

Exposición del caso:

Paciente de ochenta y seis años de edad que en octubre de 1988 sufrió un infarto cerebral masivo, conduciéndole a un estado vegetativo persistente. La respiración era espontánea pero tenía que ser alimentada mediante una gastrostomía. En enero de 1989, su hermana solicitó la suspensión de la sonda que alimentaba a Carrie a través de la gastrostomía, basándose en que su hermana jamás recuperaría la conciencia y nunca hubiera querido ser mantenida viva en estas condiciones. Un médico especialista en gerontología fue requerido para evaluar a la paciente. Este médico solicitó se realizase otra tomografía axial computerizada para confirmar el diagnóstico, a lo que se negaron los familiares del paciente por considerarlo inútil. Varios testigos declararon que Carrie Coons hubiera rechazado ser mantenida en semejante estado. En abril de 1989 el juez permitió la retirada de la sonda que alimentaba a Carrie. Sorprendentemente, Carrie recobró la conciencia y el 10 de abril el médico que testificó en el juicio explicó a Carrie la situación en la que se encontraba y que con la sonda podría sobrevivir uno o dos años más. Se preguntó a Carrie cuál era su parecer respecto a la sonda, a lo que respondió que "esa era una decisión muy difícil de tomar. Una segunda sesión judicial el 11 de abril invalidó la sentencia del 4 de abril, pues el testimonio en el que se basó la primera sentencia aseguraba que la situación de la señora Coons era sin esperanza e irreversible. La señora Coons continuó siendo alimentada por sonda a través de la gastrostomía y tuvo varios periodos de lucidez de duración variable.

Este caso es importante para cuestionar la validez que puede tener el consentimiento subrogado. Por otro lado, el caso pone de manifiesto la necesidad de no realizar un pronóstico sin tener un diagnóstico cierto y haber realizado todas las pruebas posibles. En el caso de la señora Coons, se aventuró el diagnóstico de estado vegetativo persistente sin haber realizado todas las pruebas necesarias para afirmarlo con seguridad. Los familiares negaron el consentimiento para realiza pruebas adicionales pues, dado el pronóstico, las consideraban inútiles. Por otro lado, la teoría del consentimiento sustituto afirma que el tutor del paciente incompetente debe decidir la continuación o suspensión de un determinado tratamiento buscando el mejor beneficio del paciente y decidiendo como si de él

mismo se tratara, sopesando su forma de pensar, sus reacciones ante situaciones similares, etc. En este caso, este principio es puesto en duda, pues al ser preguntada la paciente sobre la decisión a seguir en su caso, ella misma respondió que la suspensión del tratamiento era una "decisión muy difícil de tomar". Es un caso valiosísimo de una persona considerada como irreversiblemente incompetente que recupera la conciencia y contradice la decisión que sus familiares pensaron que hubiera tomado en el caso en que fuera capaz.

Estos casos expuestos son los más representativos de la historia de la futilidad desde 1976 hasta nuestros días y han suscitado todas las cuestiones actuales acerca de la futilidad. Otros casos similares que han sido ampliamente tratados en las revistas de Medicina son:

-Brother Joseph Charles Fox. 1979.<sup>296</sup>

-Christopher Bridge. 1979.<sup>297</sup>

-Mary Hier. 1984.<sup>298</sup>

-Nancy Jobes. 1986.<sup>299</sup>

-Nancy Cruzan. 1990.<sup>300</sup>

-Helga Wanglie. 1991.<sup>301,302,303</sup>

Esta breve pero intensa historia del debate de la futilidad, abierto con el caso de Karen Quinlan en 1976, pone de manifiesto la complejidad del problema. En la futilidad convergen muchos factores: la eficacia de la medicina, los límites de la medicina, el respeto tanto a las convicciones y libertad del paciente como a las del médico, la capacidad de realizar juicios acerca del valor de un tratamiento, cuando la suspensión de ese tratamiento conduce inexorablemente a la muerte, la validez del pronóstico como criterio de futilidad, los condicionamientos económicos de la práctica médica y las implicaciones legales y sociales que conllevan los juicios acerca de la futilidad.

---

## **Anexo 3. Primera fase de la encuesta**















---

## **Anexo 4. Segunda fase de la encuesta**











---

## **Anexo 5. Documento base**

*Documento remitido a los participantes en la segunda fase de la encuesta.*







---

## **Bibliografía**



- 
- <sup>1</sup> Pedro Laín Entralgo. *La Medicina hipocrática*. 2ª de. Madrid 1982: 308-310.
  - <sup>2</sup> Nancy S. Jecker. Knowing when to stop: The limits of Medicine. *Hastings Cent Rep* 1991;21(3):5-8.
  - <sup>3</sup> Callahan D. Medical futility, medical necessity". *Hastings Cent Rep* 1991; 21(4): 30-35.
  - <sup>4</sup> Ezekiel J. Emanuel. A Review of ethical and legal aspects of terminating medical care. *American Journal of Medicine* 1988;84:291-301.
  - <sup>5</sup> Jordi Cervós. ¿Cuándo muere el individuo?. *Atlántida* 1991;2:9-13.
  - <sup>6</sup> J.M. Martínez-Lage. Diagnóstico de la muerte. Criterios neurológicos. Documento oficial de la Sociedad Española de Neurología, aprobado en el V Congreso Nacional de Neurología. 1982.
  - <sup>7</sup> Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. Persistent Vegetative State and the decision to withdraw or withhold life support. *JAMA* 1990;263(3):426-430.
  - <sup>8</sup> Lawrence J. Schneiderman. Exile and PVS. *Hastings Cent Rep* 1990;20:5.
  - <sup>9</sup> Donald Murphy. Do not resuscitate orders. *JAMA* 1988;260(14):2098-2101.
  - <sup>10</sup> Lawrence J. Schneiderman, Nancy S. Jecker, Albert R. Jonsen. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Annals of Internal Medicine* 1990;112(12):949-954.
  - <sup>11</sup> Tom Tomlinson, Howard Brody. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA* 1990;264(10):1276-1280.
  - <sup>12</sup> Marcia Angell. Prisoners of technology. *The New England Journal of Medicine* 1990;332(17):1226-1228.
  - <sup>13</sup> AC Gil, P Herranz, FA Calvo, O Fernández Hidalgo, M Santos, L Sierrasesúmaga, LM Antón, A Brugarolas. Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes. *Rev Med Univ Navarra* 1988;33(2):111-118.
  - <sup>14</sup> Joanne Lynn. Elección entre tratamiento curativo y paliativo en los pacientes con cáncer. *JANO* 1987;33:45-51.
  - <sup>15</sup> John J. Paris, Robert K. Crone, Frank Reardon. Physicians' refusal of requested treatment. *New England Journal of Medicine* 1990;322(14):1012-1015.

- 
- <sup>16</sup> American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Annals of Internal Medicine* 1991;115(6):478-485.
- <sup>17</sup> American College of Physicians. American College of Physicians Ethics Manual. Part 2: The physician and society; research; life-sustaining treatment; Other Issues. *Annals of Internal Medicine* 1989;111(4):327-335.
- <sup>18</sup> Tomlimson T, Brody H. "Futility and the ethics of resuscitation". *JAMA* 1990;264(10):1276-80.
- <sup>19</sup> David M. Eddy. What care is essential? What services are basic? *JAMA* 1991;265(6):782-788.
- <sup>20</sup> Daniel Callahan. Medical futility, medical necessity. The problem without a name. *Hastings Cen Rep* 1991;21(4):30-35.
- <sup>21</sup> Branson R, Casebeer K, Levine MD, Oden TC, Ramsey P, Capron AM. The Quinlan Decision: Five Commentaries. *Hastings Cent Rep* 1976; 6(1): 8-19.
- <sup>22</sup> Niemann JT. Cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med* 1992; 327(15): 1075-80.
- <sup>23</sup> Thomas ED. Current status on bone-narrow transplantation. *Transplant Proc* 1985; 17:428.
- <sup>24</sup> Gil AC, Herranz P, Calvo FA, Fernández Hidalgo O, Santos M y cols. Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes. *Rev Med Univ Navarra* 1988; 32(2): 111-18.
- <sup>25</sup> idem que la nota 1.
- <sup>26</sup> Manual Merck. 15 ed. 1989. pag. 318.
- <sup>27</sup> Heckler. The fight against Alzheimer's disease. *A. Psychol* 1985; 40:1240.
- <sup>28</sup> Bedell SF, Delbanco TL, Cook EF, Epstein FH. Survival after cardiopulmonary resuscitation in the hospital. *N Engl J Med* 1983; 309(10):569-76.
- <sup>29</sup> Gil AC, Herranz P, Calvo FA, Fernández Hidalgo O, Santos M y cols. Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes. *Rev Med Univ Navarra* 1988; 32(2):111-18.
- <sup>30</sup> Bridge P, Bridge M. The brief live and death of Christopher Bridge. *Hastings Cent Rep* 1981; 11(6):17-19.
- <sup>31</sup> Grisez G, O'Rourke K. Should Nutrition and Hydration be provided to permanently unconscious and other mentally disabled persons? *Issues in Law & Med* 1989; 5(2):165-96.

- 
- <sup>32</sup> Curtis E Harris and Barry A Bostrom. Is the continued provision of food and fluids in Nancy Cruzan's best interest?. *Issues in law and Med* 1990;5(4):415-435.
- <sup>33</sup> Paul Fairman. Withdrawing life-sustaining treatment. Lessons from Nancy Cruzan. *Arch Intern Med* 1992;152:25-27.
- <sup>34</sup> Evelyn Shuster. Cruzan: It's not over, Nancy? *Journal of clinical ethics* 1990;1(3):237-241.
- <sup>35</sup> Claire C Obade. Cruzan and its sequelae: the supreme court decides its first "right to die" case. *Journal of clinical ethics* 1990;1(3):242-244.
- <sup>36</sup> Alan Meisel. Lessons from Cruzan. *Journal of clinical ethics* 1990;1(3):245-250.
- <sup>37</sup> Colby, Busalacchi, Baron, Robertson, Cranford, Lynn, Glover. Cruzan: Clear and convincing? *Hastings Cen Rep* 1990;20:5-11.
- <sup>38</sup> Wolf, , Bopp, Scofield, Ellman, . The Court and Nancy Cruzan. *Hastings Cen Rep* 1990;20:38-50.
- <sup>39</sup> Charles Sprung. The Cruzan decision and critical care physicians. *Critical care Med* 1991;19(5):598-599.
- <sup>40</sup> Sandra Johnson. After Cruzan. *Official J Catholic Health Association of the U.S.* 1990:38-41.
- <sup>41</sup> Dennis Brodeur. The ethics of Cruzan. *Official J Catholic Health Association of the U.S.* 1990:42-47.
- <sup>42</sup> Daniel Callahan. Medical futility, medical necessity. The problem-without-a-name. *Hastings Cent Rep* 1991;21(4):30-5.
- <sup>43</sup> Robert D Truog. Allan S. Brett, Joel Frader. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992;326(23):1560-64.
- <sup>44</sup> Lo B Steinbrook RL. Deciding whether to resuscitate. *Arch Intern Med* 1983; 143:1561.
- <sup>45</sup> Pellegrino DE. Ethics. *JAMA* 1993;270(2):202-203.
- <sup>46</sup> Paris JJ. Pipes, colanders and leaky baskets: reflections on the futility debate. *Camb Q Health Care Ethics*; 1993;2:147-49
- <sup>47</sup> Jecker NS, Schneiderman LJ. The duty not to treat. *Camb Q Health Care Ethics*. 1993;151-59.
- <sup>48</sup> Youngner SJ. Who defines futility?. *JAMA* 1988;260(14):2094-95.
- <sup>49</sup> Callahan D. Medical futility, medical necessity. *Hastings Cent Rep* 1991; 21(4):30-35.
- <sup>50</sup> Jonsen AR. Intimations of futility. *Am J Med* 1994; 96:107-109.
- <sup>51</sup> futile. *Oxford English Dictionary*. 2<sup>a</sup> ed. Oxford: Clarendon press 1989;294.

- 
- <sup>52</sup> voces futilidad, inutilidad, supérfluo. Diccionario ideológico de la lengua española. Julio Casares de la Real Academia Española. Editorial Gustavo Gili, S.A. Barcelona 1987.
- <sup>53</sup> Ezekiel J Emanuel. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am J Med* 1988;84:291-301.
- <sup>54</sup> Clinical care committee of Massachusetts General Hospital. Optimum care for Hopelessly ill patients. *N Engl J Med* 1976;295:362.
- <sup>55</sup> Lo B, Steinbrook RL. Deciding whether to resuscitate. *Arch Intern Med* 1983; 143:1561.
- <sup>56</sup> Lo B. Unanswered questions about DNR orders. *JAMA* 1991; 265(14): 1874-75.
- <sup>57</sup> Blackhall LJ. Must we always use CPR? *N Engl J Med* 1987 ;317:1281-84.
- <sup>58</sup> Mulley AG, Eagle KA. What is inappropriate care? *JAMA* 1988;260(4):540-41.
- <sup>59</sup> Murphy DJ. Do-not-resuscitate orders: time for reappraisal in long-term-care institutions. *JAMA* 1988;260:2098-2101.
- <sup>60</sup> Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA* 1988;260(14):2094-95.
- <sup>61</sup> Lantos JD, Singer PA, Walker RM, Gramelspacher GP, Shapiro GR y cols. The illusion of futility in clinical practice. *Am J Med* 1989;87:81-84.
- <sup>62</sup> Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Annals Int Med* 1990;112(12):949-54.
- <sup>63</sup> Bennett AJ. When is Medical Treatment futile? *Iss Law & Med* 1993;9(1):35-45
- <sup>64</sup> Jecker NS, Pearlman RA. Medical futility. Who decides? *Arch Intern Med* 1992;152:1140-44.
- <sup>65</sup> American Thoracic Society. Whithholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Ann Int Med* 1991;115(6):478-85.
- <sup>66</sup> Faber-Langendorf K. Resuscitation of patients with metastatic cancer: is transient benefit still futile? *Arch Intern Med* 1991;151:235-39.
- <sup>67</sup> Evans AL, Brody BA. The do-not-resuscitate order inteaching hospitals. *JAMA* 1985;253:2236-39.
- <sup>68</sup> Tomlimson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA* 1990;264(10):1276-80.
- <sup>69</sup> Gold JA, Jablonski DF, Christensen PJ, Shapiro RS, Schiedermayer DL. Is there a right to futile treatment? The case of dying patient with AIDS. *J Clin Ethics* 1990;1(1):19-23.

- 
- <sup>70</sup> Ackerman F. The significance of a wish. *Hastings Cent Rep* 1992;21(4):27-34.
- <sup>71</sup> Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA* 1988;260(14):2094-95.
- <sup>72</sup> Callahan D. Medical futility, medical necessity. *Hastings Cent Rep* 1991;21(4):30-35.
- <sup>73</sup> Tomlinson T, Brody H. Futility and the Ethics of resuscitation". *JAMA* 1990;264(10):1276-80.
- <sup>74</sup> Tomlinson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA* 1990;264(10): 1276-80.
- <sup>75</sup> Murphy DJ, Matchar DB. Life-sustaining therapy: a model for appropriate use. *JAMA* 1990; 264:2103.
- <sup>76</sup> Murphy DJ. Do-not-resuscitate orders: time for reappraisal in long-term-care institutions. *JAMA* 1988; 260:2098-2101.
- <sup>77</sup> Lo B. Unanswered questions about DNR orders. *JAMA* 1991;265(14):1874-75.
- <sup>78</sup> American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Annals Intern Med* 1991;115(6):478-85
- <sup>79</sup> Scofield GR. Is consent useful when resuscitation isn't? *Hastings Cent Rep* 1991;21(6):28-36.
- <sup>80</sup> Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992;326(23):1560-64.
- <sup>81</sup> Truog RD. Can empirical data establish futility? *J Med Ethics* 1992;3(4):315-16.
- <sup>82</sup> Jecker NS, Pearlman RA. Medical futility. Who decides? *Arch Intern Med* 1992;152:1140-44.
- <sup>83</sup> Frank A. Futility and Avoidance. *JAMA* 1993; 269(16): 2132-33.
- <sup>84</sup> Bennett AJ. When is medical treatment futile? *Issues Law & Med* 1993; 9(1):35-45.
- <sup>85</sup> Bennett AJ. When is medical treatment futile? *Issues in Law & Med* 1993;9(1):35-45.
- <sup>86</sup> Veatch RM, Spicer CM. Futile care. *Health Progress* 1993;74(10):22-27.
- <sup>87</sup> Drane JF, Coulehan JL. The concept of futility. *Health Progress* 1993;74(10):28-32.
- <sup>88</sup> Letters. *Health Progress* 1994;75(1):10-12.
- <sup>89</sup> Morreim EH. Profoundly diminished life. *Hastings Cent Rep* 1994;24(1):33-42.
- <sup>90</sup> Jonsen AR. Intimations of futility. *Am J Med* 1994;96:107-109.

- 
- <sup>91</sup> Schneiderman LJ, Faber-Langendoen KF, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med* 1994;96:110-14.
- <sup>92</sup> Miles SH. Medical Futility. *Health Care ethics. Critical Issues.* Monagle JF, Thomasma DC. Aspen Publication. Gaithersburg. Marilan. EE.UU. 1994:233-40.
- <sup>93</sup> Howe EG. Discussing futility. *J Clin Ethics* 1994;5(2):91-99
- <sup>94</sup> McCrary S, Swanson JW, Youngner SJ, Perkins HS, Winslade WJ. Physicians' quantitative assessments of medical futility. *J Clin Ethics* 1994;5(2):100-105.
- <sup>95</sup> Jecker NS. Calling it quits: stopping futile treatment and caring for patients. *J Clin Ethics* 1994;5(2):138-42.
- <sup>96</sup> Brody H. The multiple facets of futility. *J Clin Ethics* 1994;5(2):142-44.
- <sup>97</sup> Braddock III CH. The role of empirical research in Medical Ethics: asking questions or answering them? *J Clin Ethic* 1994;5(2):144-47.
- <sup>98</sup> Vinicky JK, Orłowski JP. The quantifiability of medical futility. *J Clin Ethics* 1994;5(2):147-49.
- <sup>99</sup> Capron AM. Medical futility: Strike two. *Hastings Cent Rep* 1994;24(5):42-43.
- <sup>100</sup> *Journal of Med and Phylosophy* 1995;20(2).
- <sup>101</sup> Kopelman LM. Conceptual and moral disputes about futile and useful treatments. *J of Med and Phylosophy* 1995;20(2):109-121.
- <sup>102</sup> Brody BA, Halevy A. Is futility a futile concept? *J of Med and Phylosophy* 1995; 20(2): 123-145.
- <sup>103</sup> Jecker NS, Schneiderman LJ. When family request that everything possible be done. *J of Med and Phylosophy* 1995;20(2):145-63.
- <sup>104</sup> Tong R. Towards a just, courageous, and honest resolution of the futility debate. *J of Med and Phylosophy* 1995; 20(2):165-89.
- <sup>105</sup> Gatter RA y Moskop JC. From futility to triage. *J of Med and Phylosophy* 1995; 20(2):191-205.
- <sup>106</sup> Griener GC. The physician's authority to withhold futile treatment. *J of Med and Phylosophy* 1995;20(2):207-24.
- <sup>107</sup> 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, Government Printing Office, 1983.

- 
- <sup>108</sup> Ruark JE, Raffin TA. Stanford University Medical Center Committee on Ethics. Initiating and withdrawing life support. Principles and practice in adult medicine. *N Engl J Med* 1988;318:25-30.
- <sup>109</sup> American College of Physicians. Part 2; The physicians and society; research; life-sustaining treatment; other issues. *An Intern Med* 1989;111(4):327-335.
- <sup>110</sup> El autor y título es el mismo. Publicado en *Neurology* 1989;39:125-6.
- <sup>111</sup> Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990;18(12):1435-39.
- <sup>112</sup> En concreto hace referencia a cuatro documentos: Deciding to forego life-sustaining treatment: A report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions. President's commission for the study of ethical problems in Medicine and behavioral research. Washington DC. 1983; Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor, NY. Hastings Center. 1987; Institutional protocols for decision about life-sustaining treatment. U.S. Congress, Office of Technology Assessment. Washington, DC. U.S. Government Printing Office. 1988; The Appelton Consensus: Suggested international guidelines for decisions to forego medical treatment. *J Med Ethics* 1989; 15:129.
- <sup>113</sup> American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Ann Intern Med* 1991;115(6):478-485.
- <sup>114</sup> La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the patient self-determination act of 1990. *JAMA* 1991; 266(3): 402-405.
- <sup>115</sup> Lynn J, Teno JM. After the patient self-determination act. The need for empirical research on formal advance directives. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(1): 20-24.
- <sup>116</sup> Mezey M, Latimer B. The patient self-determination act. An early look at implementation. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(1): 16-20.
- <sup>117</sup> Sabatino CP. Surely the Wizard will help us, Toto? Implementing the patient self-determination act. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(19): 12-16.
- <sup>118</sup> Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA* 1988;260(14):2094-95.
- <sup>119</sup> Altman, Douglas G. Practical statistics for medical research. Chapman and Hall. Londres 1991. 1ªed.

- 
- <sup>120</sup> Lantos, J.D., Miles, S.H., Silverstein, M.D., Stocking, C.B. "survival after cardiopulmonary resuscitation in babies of very low birth weight. Is CPR futile therapy? *N Engl J Med* 1988;318(2):91-95.
- <sup>121</sup> Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *An intern Med* 1990;112(12):949-954.
- <sup>122</sup> Callahan D, Medical futility, medical necessity: the problem without a name. *Hastings cent rep* 1991;21(4):30-35.
- <sup>123</sup> Faber-Langendorf K. Resuscitation of patients with metastatic cancer: is transient benefit still futile? *Arch Intern Med* 1991;151:235-39.
- <sup>124</sup> Evans AL, Brody BA. The do-not-resuscitate order in teaching hospitals. *JAMA* 1985;253:2236-39.
- <sup>125</sup> Lantos, J.D., Miles, S.H., Silverstein, M.D., Stocking, C.B. "Survival after cardiopulmonary resuscitation in babies of very low birth weight. Is CPR futile therapy? *N Eng J Med* 1988;318(2):91-95.
- <sup>126</sup> Lo, B. Unanswered questions about DNR orders. *JAMA* 1991;265(14):1874-75
- <sup>127</sup> voz pronóstico. *Diccionario de Medicina*. Editorial Marín. Barcelona. 1986.
- <sup>128</sup> Schneiderman, L.J., Jecker, N.S., Jonsen, A.R. "Medical futility: its meaning and ethical implications". *Annals of internal Medicine* 1990;112(12):949.
- <sup>129</sup> Lantos, J.D., Miles, S.H., Silverstein, M.D., Stocking, C.B. "Survival after cardiopulmonary resuscitation in babies of very low birth weight. Is CPR futile therapy? *N Engl J Med* 1988;318(2):91-95.
- <sup>130</sup> Brannen, A.L., Godfrey, L.J., Goetter, W.E. "Prediction of outcome from critical illness. A comparison of clinical judgment with prediction rule". *Arch Intern Med* 1989;149:1083-1086.
- <sup>131</sup> Seneff, M., Knaus, W.A. "Predicting patient outcome from intensive care: A guide to APACHE, MPM, SAPS, PRISM, and other prognostic scoring systems". *Intens care med* 1990;5(1):33-52.
- <sup>132</sup> Kruse, J.A., Thill-Baharozian, M.C., Carlson, R.W. "Comparison of clinical assessment with APACHE II for predicting mortality risk in patients admitted to a Medical Intensive Care Unit" *JAMA* 1988;260(12):1739-1742.
- <sup>133</sup> Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA* 1988;260(14):1094-95.
- <sup>134</sup> Tomlinson T, Brody H. Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *N Engl J Med* 1988;318(1): 43-46.

- 
- <sup>135</sup> Rie, Michael A. "The limits of a wish". *Hastings Cent. Rep.* 1991;21(4):24-27. Rie, Michael A. "The limits of a wish". *Hastings Cent. Rep.* 1991;21(4):24-27.
- <sup>136</sup> Meyers DW. Legal Aspects of withdrawing nourishment from incurably ill patient. *Arch Intern Med* 1985; 145:125-28.
- <sup>137</sup> Bedell SE, Delbanco TL, Cook EF, Epstein FH. Survival after cardiopulmonary resuscitation in the hospital. *N Engl J Med* 1983;309(10); 569-76.
- <sup>138</sup> Seneff, M., Knaus, W.A. "Predicting patient outcome from intensive care: A guide to APACHE, MPM, SAPS, PRISM, and other prognostic scoring systems". *J. intensive care Med* 1990;5(1):33-52.
- <sup>139</sup> Kruse JA, Thill-Baharozian MC, Carlson RW. Comparison of Clinical Assessment with APACHE II for predicting mortality risk in patients admitted to a Medical Intensive Care Unit. *JAMA* 1988; 260(12):1739-42.
- <sup>140</sup> Peel, Semple, Wang, Lancaster, Sall. "A coronary prognostic index for grading the severity of infarction". *Br Heart J* 1962;24:745-60.
- <sup>141</sup> Teasdale, G., Jennett, B. "Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale". *Lancet* 1974;2:81-84.
- <sup>142</sup> Le Gall, J.R., Loirat, P., Alperovitch, A. "A simplified acute physiology score for ICU patients". *Crit care Med* 1984;12:975-977.
- <sup>143</sup> Le Gall JR, Lemeshow S. Do we need a new severity score? *Crit Care Med* 1991;19(7):857-58.
- <sup>144</sup> Teres, D., Lemeshow, S., Aurunin, J.S., "Validation of the mortality prediction model for ICU patients". *Crit Care Med* 1987;15:208-212.
- <sup>145</sup> Knaus, W.A., Draper, E.A., Wagner, D.P., Zimmerman, J.E. "APACHE II: A severity of disease classification system". *Crit Care Med* 1985;13:818-829.
- <sup>146</sup> Seneff, M., Knaus, W.A. "Predicting patient outcome from intensive care: A guide to APACHE, MPM, SAPS, PRISM, and other prognostic scoring systems". *J Intensive Care med* 1990;5(1):33-52.
- <sup>147</sup> Seneff, M., Knaus, W.A. "Predicting patient outcome from intensive care: A guide to APACHE, MPM, SAPS, PRISM, and other prognostic scoring systems". *J Intensive Care med* 1990;5(1):33-52.
- <sup>148</sup> Zimmerman, J.E. "APACHE III study design: analytic plan for evaluation of severity and outcome in intensive care unit patients". *Crit Care Med* 1989;17(supl):169-219.

- 
- <sup>149</sup> Chang,R.W.S.,"Individual outcome prediction models for intensive care units". *Lancet* 1989;2:143-146.
- <sup>150</sup> Le Gall JR, Lemeshow S. Do we need a new severity score? *Critical Care Med* 1991; 19(7):857-58.
- <sup>151</sup> Rutledge R, Fakhry SM, Rutherford EJ, Muakkassa F, Baker CC y cols. Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE II) score and outcome in the surgical intensive care unit: An analysis of multiple intervention and outcome variables in 1.238 patients. *Crit Care Med* 1991; 19(8): 1048-53.
- <sup>152</sup> Niskanen M, Kari A, Nikki P, Iisalo E, Kaukinen L y cols. Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE II) and Glasgow Coma Scores as predictors of outcome from intensive care after cardiac arrest. *Crit Care Med* 1991; 19(12): 1465-73.
- <sup>153</sup> Youngner,S.J., Lewandowski,W., McClish,D.H., Juknialis,B.W., Coulton,C., Bartlett,E.T. "Do not resuscitate orders". *JAMA* 1985;253(1):54-57.
- <sup>154</sup> Bedell,S.E., Delbanco,T.L., Cook, E.F., Epstein,F.H. "Survival after cardiopulmonary resuscitation in the hospital. *N Eng J Med* 1983;309(10):569-576.
- <sup>155</sup> Niemann JT. Cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med* 1992; 327(15): 1075-80.
- <sup>156</sup> Pearlman R.A., "Inaccurate predictions of life expectancy". *Arch Intern Med* 1988;148:2537-2538.
- <sup>157</sup> Gil AC, Herranz P, Calvo FA, Fernández Hidalgo O, Santos M y cols. Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes. *Rev Med Univ Navarra* 1988; 32(2):111-18.
- <sup>158</sup> Forster,L.E., Lynn,J."Predicting life span for applicants to inpatient hospice". *Arch Intern Med* 1988;148:2540-2543.
- <sup>159</sup> Pearlman, R.A. "Inaccurate predictions of life expectancy. Dilemmas and opportunities". *Arch Intern Med* 1988;148:2537-2538.
- <sup>160</sup> Forster L., Lynn,J. "Predicting life-span for applicants to inpatient hospice". *Arch Intern Med* 1988;148:2540-2543.
- <sup>161</sup> Chang,R.W.S. "Individual outcome prediction models for intensive care units" *Lancet* 1989;2:143-146.
- <sup>162</sup> Emanuel,E.J. "A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care" *Am J Med* 1988;84:291-301.

- 
- <sup>163</sup> Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient. *Neurology* 1989;125:39-42.
- <sup>164</sup> Grisez,G. "Should nutrition and hydration be provided to permanently comatose and other mentally disabled persons?" *Linacre Quart* 1990;57(2): 30-43.
- <sup>165</sup> Lipton,H.L. "Do-not-resuscitate decisions in a community hospital" *JAMA* 1986;256(9):1164-1169.
- <sup>166</sup> Evans AL, Brody BA. The do-not resuscitate order in teaching hospitals. *JAMA* 1985;253(15):2236-39.
- <sup>167</sup> Lipton,H.L. "Do-not-resuscitate decisions in a community hospital" *JAMA* 1986;256(9):1164-1169.
- <sup>168</sup> Tomlimson,T., Brody,H."Ethics and communication in do-not-resuscitate orders". *New Eng J Med* 1988;318(1):43-46.
- <sup>169</sup> Youngner,S.J., Lewandowski,W, McClish,D.K., Juknialis,B.W., Coulton,C., Bartlett,E.T. "Do not resuscitate orders". *JAMA* 1985;253(1):54-57.
- <sup>170</sup> Cranford,R.E."Persistent vegetative state: the Medical reality. *Hastings Cen Rep* 1988;18(2):27-32.
- <sup>171</sup> O'Rourke,O.P.,Kevin."The A.M.A. Statement on Tube Feeding: An ethical analysis". *America*1986.
- <sup>172</sup> OMC. Código de ética y deontología médica. Artículo 28.2.
- <sup>173</sup> Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. *Neurology* 1989;125:39.
- <sup>174</sup> Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: Its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*1990;112(12):949-954.
- <sup>175</sup> Emanuel EJ. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am J Med* 1988;84:291-301.
- <sup>176</sup> May WE. Criteria for withholding or withdrawing treatment. *Linacr Quart* 1990;57(3):81-90.
- <sup>177</sup> Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración sobre la eutanasia. *Vida nueva* 1980;1236:32-34.
- <sup>178</sup> Juan Pablo II. *Evangelium vitae*, n.65. San Pablo. Madrid 1995:118-19.

- 
- <sup>179</sup> Winslow CM, Solomon DH, Chassin MR y cols. The appropriateness of performing coronary artery bypass surgery. *JAMA* 1988;260:505-9.
- <sup>180</sup> Emanuel EJ. A review of ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am J Med* 1988;84:291-301.
- <sup>181</sup> President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research: Deciding to forego life-sustaining treatment. Washington, U.S. Government Printing Office, 1983.
- <sup>182</sup> Emanuel EJ. What criteria should guide decisionmakers for incompetent patients? *Lancet* 1988;1:170-71.
- <sup>183</sup> American College of Physicians. Part 2: The physician and society; research; life-sustaining treatment; other issues. *An Int Med* 1989;111(4):327-35.
- <sup>184</sup> Emanuel EJ. A communal vision of care for incompetent patients. *Hastings Cent Rep* 1987(5):15-20.
- <sup>185</sup> Ruark JE, Raffin TA, Stanford University Medical Center Committee on ethics. Initiating and withdrawing life support. *N Engl J Med* 1988;318(1):25-30
- <sup>186</sup> Deyo RA. The quality of life, research, and care. *An Intern Med* 1991;114(8):695-96.
- <sup>187</sup> Braithwaite S, Thomasma DC. New guidelines on foregoing life-sustaining treatment in incompetent patients: an anti-cruelty policy. *Ann Intern Med* 1986;104:711-15.
- <sup>188</sup> Paris JJ, Crone RK, Reardon F. Physicians' refusal of requested treatment. The case of baby L. *N Eng J Med* 1990;322(14):1012-15.
- <sup>189</sup> Meyers DW. Legal aspects of withdrawing nourishment from an incurably ill patient. *Arch Intern Med* 1985;145(1):125-28.
- <sup>190</sup> Grisez G. Should nutrition and hydration be provided to permanently comatose and other mentally disabled persons? *Linacre Quart* 1990;57(2):30-43.
- <sup>191</sup> May WE. Criteria for withholding or withdrawing treatment. *Linacre Quart* 1990;57(3):81-90.
- <sup>192</sup> Tomlimson, T., Brody, H. "Futility and the ethics of resuscitation". *JAMA* 1990;264(10):1276-1280.
- <sup>193</sup> Murphy, D.J. "Do-not-resuscitate orders". *JAMA* 1988;260(14):2098-2101.

- 
- <sup>194</sup> Tomlimson,T. Brody,H. "Ethics and communication in do-not-resuscitate orders". *New Engl J Med* 1988;318(1): 43-46.
- <sup>195</sup> Blackhall,L.J."Must we always use CPR? *N Engl J Med* 1987;317:1281-1285.
- <sup>196</sup> American College of Physicians ethics manual. Part 2: The physician and society; research; life-sustaining treatment; other issues. *Ann Intern Med* 1989;111(4):327-35.
- <sup>197</sup> Tomlimson T, Brody H. Ethics and comunication in do-not-resuscitate orders. *M eng J Med* 1988;318(1):43-46.
- <sup>198</sup> Paris, J.J., Crone,R.K., Reardon,F. Physicians' refusal of requested treatment. *N England J Med* 1990;322:1012-15.
- <sup>199</sup> Lantos JD, Singer PA, Walker RM. The illusion of futility in clinical practice. *Am J Med* 1989;87:81-4.
- <sup>200</sup> Gracia D. La relación clínica. *Rev Clínica Española* 1992;191(2):61-63
- <sup>201</sup> Childress JF. The place of autonomy in bioethics. *Hastings Cent Rep* 1990;20(1):12-17.
- <sup>202</sup> Pellegrino ED, Las relaciones entre médicos y enfermos. *Atlántida* 1991;4:44-51.
- <sup>203</sup> Childress JF. The place of autonomy in bioethics. *Hastings Cent Rep* 1990;20(1):12-17.
- <sup>204</sup> White ML, Fletcher JC. The Patient Self-determination act. On balance, more help than hindrance. *JAMA* 1991;266(3):410-12.
- <sup>205</sup> Childress JF. The place of autonomy in bioethics. *Hastings Cent Rep* 1990;20(1):12-17.
- <sup>206</sup> Hafemeister TL, Keilitz I, Banks SM. The judicial role in life-sustaining medical treatment decisions. *Issues in Law & Med* 1991;7(1):53-72.
- <sup>207</sup> American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Ann Intern Med* 1991; 115(6):478-85.
- <sup>208</sup> President's Commission for the Study of ethical problems in Medicine and Biomedical and behavioral research making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. Washington D.C. Government Printing Office 1982.
- <sup>209</sup> Raanan Gillon. Problemas éticos de la Medicina Moderna. *Etica y Medicina*. Espasa Calpe. Espasa Universidad. Madrid 1988.

- 
- <sup>210</sup> Miles SH, Singer PA, Siegler M. Conflicts between patients' wishes to forgo treatment and the policies of health care facilities. *N Engl J Med* 1989;321(1):48-50.
- <sup>211</sup> Bradley GV, Rouse F. Different viewpoints. Does autonomy require informed and specific refusal of life-sustaining medical treatment? *Issues in Law & Med* 1989;5(3):301-35.
- <sup>212</sup> Sprung CL, Winick BJ. Informed consent in theory and practice: legal and medical perspectives on the informed consent doctrine and a proposed reconceptualization. *Crit Care Med* 1989;17(12):1346-54.
- <sup>213</sup> Schneiderman L, Jecker N, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann intern Med* 1990;112(12).
- <sup>214</sup> Lantos JD, Singer PA, Walker RM, Gramelspacher GP, Shapiro GR y cols. The illusion of futility in clinical practice. *Am J Med* 1989;87:81-84.
- <sup>215</sup> Miles SH, Singer PA, Siegler M. Conflicts between patients' wishes to forgo treatment and the policies of health care facilities. *N Engl J Med* 1989;321(1):48-50.
- <sup>216</sup> Por ejemplo, uno de los artículos recientes es Truog RD. Beyond futility. *J Clinical Ethics*. 1992;3(2):143-45. Otro artículo interesante es el de Callahan D. Medical futility, medical necessity. *Hastings Cent Rep* 1991;21(4):30-35.
- <sup>217</sup> Lantos JD, Singer PA, Walker RM, Gramelspacher GP, Shapiro GR y cols. The illusion of futility in clinical practice. *Am J Med* 1989;87:81-4-
- <sup>218</sup> Sprung CL, Winick BJ. Informed consent in theory and practice: legal and medical perspectives on the informed consent doctrine and a proposed reconceptualization. *Critical Care Med* 1989;17(12):1346-54.
- <sup>219</sup> May WE. Criteria for withholding or withdrawing treatment. *Linacre Quart* 1990;57(3):81-90.
- <sup>220</sup> Brett AS, McCullough. When patients request specific interventions. *N Engl J Med* 1986;315:1347-51.
- <sup>221</sup> Herranz, G. Comentarios al código de ética y deontología médica. EUNSA. Pamplona 1992:52.
- <sup>222</sup> Blake, DC. State interests in terminating medical treatment. *Hastings Center Report* 1989;19(2):5-13.
- <sup>223</sup> Juan Pablo II. *Evangelium vitae* n.68. San Pablo. Madrid 1995:125-28.

- 
- <sup>224</sup> Blake, DC. State interests in terminating medical treatment. *Hastings Center Report* 1989;19(2):5-13.
- <sup>225</sup> American College of physicians ethics manual. Part 2: the physician and society; research; life-sustaining treatment; other issues. *An Intern Med* 1989;111(4):327-335
- <sup>226</sup> May WE. Criteria for withholding or withdrawing treatment. *Linacre Quart* 1990;57(3):81-90.
- <sup>227</sup> Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CW. *Lancet* 1991;338:669-674.
- <sup>228</sup> Tomlinson T, Brody H. Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *N Engl J Med* 1988;318(1):43-46.
- <sup>229</sup> Callahan D. Tendencias actuales de la ética biomédica en los Estados Unidos de América. *Bioética*. Organización Panamericana de la salud. Washington 1990:168.
- <sup>230</sup> Herranz G. Ciencia Biomédica y calidad de vida. Persona, verdad y moral. *Acta del Congreso Internacional de Teología Moral*. Roma, Abril 1986. Ed. Città Nuova.
- <sup>231</sup> Del Barco JL. Estudio preliminar. *Bioética, consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual*. Rialp 1992: 24-25.
- <sup>232</sup> Cate S. Death by choice. *Am J Nursing* July 1991: 33-34
- <sup>233</sup> Jacox A, Ferrell B, Heidrich G, Hester N, Miaskowski C. Managing Acute Pain. *Am J Nursing* My 1992: 49-54.
- <sup>234</sup> Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital El Sabinal. las Palmas de Gran Canaria. Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal. *Asta Médica* 1992:7-13.
- <sup>235</sup> Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración Vaticana sobre la eutanasia. *Vida Nueva* nº 1.236; 5 julio 1980, pgs. 32-34.
- <sup>236</sup> Kass,LR. Is there a right to die? *Hastings Center Rep* 1993;23(1):34-43. Traducido en *Bioética y Ciencias de la Salud* 1994;1(1):51-52.
- <sup>237</sup> May W. ¿Existe un derecho a morir? *Bioética y Ciencias de la Salud* 1994;1(1):53-59.
- <sup>238</sup> Beauchamp Tom L, Childress James F. The principle of respect for autonomy. En: *Principles of Biomedical Ethics*. 3ª ed. Oxford University Press, 1989; 67-119.
- <sup>239</sup> Annas GJ. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med* 1991; 324 (17): 1210-13.
- <sup>240</sup> Relman AS. Michigan's sensible "living will". *N Engl J Med* 1979; 300 (22): 1270-72.

- 
- <sup>241</sup> Relman AS. Michigan's sensible "living will". *N Engl J Med* 1979; 300(22): 1270-72.
- <sup>242</sup> Annas GJ. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med* 1991;324(17):1210-13.
- <sup>243</sup> Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Cammer BE. Substituted judgment: How accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 1991;115(2):92-98.
- <sup>244</sup> Ouslander JG, Tymchuck AJ, Rahbar B. Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Arch Intern Med* 1989;149:1367-72.
- <sup>245</sup> Pearlman RA, Uhlmann RF, Jecker NS. Spousal Understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions. *J Clin Eth* 1992; 3(2):114-21.
- <sup>246</sup> Brock DW. What is the moral basis of the authority of family members to act as surrogates for incompetent patients? *J Clin Eth* 1992; 3(2): 121-23.
- <sup>247</sup> Emanuel LL y Emanuel EJ. The medical directive: a new comprehensive advance care document. *JAMA* 1989; 261: 3288-93.
- <sup>248</sup> Emanuel EJ, Emanuel LL. Living wills: past, present and future. *J Clin Eth* 1990; 1(1): 9-19.
- <sup>249</sup> Sabatino CP. Surely the Wizard will help us, Toto? Implementing the patient self-determination act. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(1): 12-16.
- <sup>250</sup> Mezey M, Latimer B. The patient self-determination act. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(1): 16-20.
- <sup>251</sup> Lynn J, Teno JM. After the patient self-determination act. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(1): 20-24.
- <sup>252</sup> De Miguel, Amando. *La Sociedad Española 1992-93. Informe sociológico de la Universidad Complutense*. Alianza Editorial. Madrid.1992.
- <sup>253</sup> Murphy DJ, Matchar DB. Life-sustaining therapy. A model for appropriate use. *JAMA* 1990;264(16):2103-2108.
- <sup>254</sup> Callahan D. Medical futility, medical necessity. *Hastings Cent Rep* 1991; 21(4): 30-35.
- <sup>255</sup> B.O.E. 29 Abril 1986. N°102, pag 2943.
- <sup>256</sup> Callahan D. Tendencias actuales de la ética biomédica en los Estados Unidos de América. *Bioética*. Organización Panamericana de la Salud. Washington. 1990: 166-170.

- 
- <sup>257</sup> Williams A, Kind P. The present state of play about QALYs. en Measures of the quality of life. Royal College of physicians of London. 1992:21-41.
- <sup>258</sup> Detsky AS, Naglie IG. A Clinician's guide to cost-effectiveness analysis. *An Intern Med* 1990; 113(2):147-54.
- <sup>259</sup> Eddy DM. What care is essential? What services are basic? *JAMA* 1991; 265(6): 782-88.
- <sup>260</sup> Detsky AS, Naglie IG. A Clinician's guide to cost-effectiveness analysis. *An Intern Med* 1990; 113(2):147-54.
- <sup>261</sup> Pío XII. Respuestas de Pío XII a tres cuestiones de Moral Médica sobre "reanimación". Discurso a los miembros del Instituto Italiano de Genética Gregorio Mendel. 24 de Noviembre de 1957. *Ecclesia* 1957; 2:1381-2.
- <sup>262</sup> Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración Vaticana sobre la Eutanasia. *Vida Nueva* 1980; nº 1236:32-34.
- <sup>263</sup> National Conference of Catholic Bishops' Committee for Pro-life Activities. Nutrition and Hydration: Moral and Pastoral Reflections. *Catholic New York*. 2 Abril 1992:18-23.
- <sup>264</sup> May WE. Criteria for withholding or withdrawing treatment. *Linacre Quart* 1990;57(3):81-90.
- <sup>265</sup> Cranford RE. Persistent vegetative state: the medical reality. *Hastings Cent Rep* 1988;18(2):27-32.
- <sup>266</sup> Tomlimson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA* 1990; 264(10):1276-80.
- <sup>267</sup> Paris JJ, Crone RK, Reardon F. Physicians' refusal of requested treatment. *N Engl J Med* 1990;332:1012-15.
- <sup>268</sup> Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA* 1988;260(14):2094-95.
- <sup>269</sup> Bennett AJ. When is medical treatment "futile"? *Issues Law & Med* 1993;9(1):35-45.
- <sup>270</sup> En la homilía del Papa Juan Pablo II con motivo de la Dedicación de la Catedral de la Almudena de Madrid el 15 de junio de 1993, afirma explícitamente "...la dimensión esencialmente pública y social de la persona humana". Juan Pablo II en España. Año 1993. Ed. Edice. Madrid 1993.
- <sup>271</sup> Comisión Teológica Internacional. Dignidad y Derechos de la persona humana. *Ecclesia* 2 (1985):1000-1009.
- <sup>272</sup> Concilio Vaticano II. *Gaudium et Spes*,n.25.

- 
- <sup>273</sup> Pío XII. Respuestas de Pío XII a tres cuestiones de Moral Médica sobre "reanimación". *Ecclesia* 2 (1957):1381-2.
- <sup>274</sup> Valvanera Apilanez. El dolor. *Bioética y Ciencias de la Salud* 1994;0:17-23.
- <sup>275</sup> Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. De. Instituto Canario de Estudios y Promoción social y sanitaria. Las Palmas. 1994.
- <sup>276</sup> Ruark JE, Raffin TA. Initiating and withdrawing life support. Principles and practice in adult Medicine. *N England J Med* 1988;318(1):25-30.
- <sup>277</sup> National Conference of Catholic Bishops' Committee for pro-life activities. Nutrition and hydration: Moral and Pastoral reflections. Catholic. New York. 2 abril 1992:18-23.
- <sup>278</sup> Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N England J Med* 1992;326(23):1560-64.
- <sup>279</sup> George J Annas. The incompetent's right to die: the case of Joseph Saikewicz. *Hastings Cen Rep* 1978;8(1):21-23.
- <sup>280</sup> Paul Ramsey. The Saikewicz Precedent: What's good for an incompetent patient? *Hastings Cen Rep* 1978;36-42.
- <sup>281</sup> George J. Annas. After Saikewicz no-fault death. *Hastings Cen Rep* 1978;8(1):16-18.
- <sup>282</sup> Bernard Lo. Death of Clarence Herbert: withdrawing care is not murder. *Annals of Intern Med* 1984;101:248-251.
- <sup>283</sup> Bonnie Steinbock. The removal of Mr. Herbert's Feeding tube. *Hastings Cen Rep* 1983;13(5):13-16.
- <sup>284</sup> Douglas Shrader. On dying more than one death. *Hastings Cen Rep* 1986;16:12-16.
- <sup>285</sup> David W Meyers. Legal aspects of withdrawing nourishment from an incurably ill patient. *Arch intern Med* 1985;145:125-128.
- <sup>286</sup> Sophia Vinogradov and Joe E Thornton. If I have AIDS, then let me die now. *Hastings Cen Rep* 1984;14:24-25.
- <sup>287</sup> George Annas. When procedures limits rights: from Quinlan to Conroy. *Hastings Cen Rep* 1985;15:24-26.
- <sup>288</sup> George J Annas. Nonfeeding: lawful killing in CA, Homicide in NJ. *Hastings Cen Rep* 1983;13:19-20.
- <sup>289</sup> Ezekiel J Emanuel. What criteria should guide decision makers for incompetent patients? *Lancet* 1988;1:170-171.

- 
- <sup>290</sup> Patrick G Derr. Nutrition and Hydration as elective therapy: Brophy and Jobes from an ethical and historical perspective. *Issues in law and Med* 1986;2(1):25-39.
- <sup>291</sup> George J Annas. Elisabeth Bouvia: Whose space is this anyway? *Hastings Cen Rep* 1986;16:24-32.
- <sup>292</sup> Joanne Lynn. Elisabeth Bouvia: who should prevail? *Hastings Cen Rep* 1985;15:49.
- <sup>293</sup> Francis I Kane. Keeping Elisabeth Bouvia alive for the public good. *Hastings Cen Rep* 1985;15:5-8.
- <sup>294</sup> George J Annas. Whwn suicide prevention becomes brutality: the case of Elisabeth Bouvia. *Hastings Cen Rep* 1984;14:20-21.
- <sup>295</sup> Bonnie Steinbock. Recovery from persistent vegetative state?: the case of Carrie Coons. *Hastings Cent Rep* 1989;19(4):14-15.
- <sup>296</sup> George J. Annas. Quinlan, Saikewicz and now brother Fox. *Hastings Cen Rep* 1980;10(3):20-21.
- <sup>297</sup> Paul Bridge and Marlys Bridge. The brief life and death of Christopher Bridge. *Hastings Cen Rep* 1981;11(6):17-19.
- <sup>298</sup> George J Annas. The case of Mary Hier: when substituted judgment becomes sleight of hand. *Hastings Cen Rep* 1984;14:23-25.
- <sup>299</sup> Patrick G Derr. Nutrition and hydration as elective therapy: Brophy and Jobes from ethical and historical perspective. *Issues in law and Med* 1986;2(1):25-39.
- <sup>300</sup> Bernard Lo and Robert Steinbrook. Beyond the Cruzan case: the U.S. Supreme Court and Medical practice. *Annals of Int Med* 1991;114(10):895-901.
- <sup>301</sup> Ronald E Cranford. Helga Wanglie's Ventilator. *Hastings Cen Rep* 1991;21(4):23-24.
- <sup>302</sup> Michael A Rie. The limits of a wish. *Hastings Cen Rep* 1991;21(4):24-27.
- <sup>303</sup> Felicia Ackerman. The significance of a wish. *Hastings Cen Rep* 1991;21(4):27-29.