

ADECUAR EL ESFUERZO TERAPÉUTICO: ¿ÉTICA O CLÍNICA?

ADAPT THERAPEUTIC EFFORT: ETHICAL OR CLINICAL?
ADAPTAM O ESFORÇO TERAPÊUTICO: ÉTICO OU CLÍNICO?

**Álvaro Sanz Rubiales¹, María Luisa del Valle Rivero², Luis Alberto Flores Pérez³,
Marta Orozco Belinchón¹**

Fecha de recepción: 29.04.2019
Fecha de aceptación: 20.06.2019

RESUMEN

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) es una concreción de la buena práctica que exige adaptar la atención médica -diagnóstica, terapéutica o preventiva - a la situación clínica y de cada paciente. Esta ET exige un conocimiento de la evidencia científica, una visión clara de la situación concreta del paciente, un manejo adecuado de las emociones propias y del entorno del enfermo. Y también capacidad para tomar decisiones adaptadas a estas circunstancias, disposición para explicarlas de manera comprensible y para mantener el compromiso en la atención al paciente. Estos criterios son válidos tanto para suspender un tratamiento crónico como para plantear la retirada de las medidas de soporte vital en una UCI. La AET es, por tanto, más un proceso de buena práctica clínica que una cuestión puramente bioética.

Palabras clave: Ética, Limitación del esfuerzo terapéutico.

Keywords: Ethics, Limitation of clinical effort.

¹ Hospital Universitario del Río Hortega. Valladolid.

² Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

³ Universidad de Valladolid, Escuela de Doctorado.

Álvaro Sanz Rubiales: Doctor en Medicina. Especialista en Oncología Médica. Profesor Asociado, Universidad de Valladolid. Vocal, Comisión de Bioética de Castilla y León.

Correspondencia: Álvaro Sanz Rubiales. Oncología Médica - Hospital Universitario del Río Hortega. c/ Dulzaina 1 47012 Valladolid. Teléfono: 983420400.

E-mail: asrubiales@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

La *adecuación del esfuerzo terapéutico* (AET) es una manera de concretar la buena práctica que exige adaptar la atención médica (diagnóstica, terapéutica o preventiva⁴) a la situación clínica y del paciente. En el contexto del paciente crítico, avanzado o terminal, esta AET puede suponer retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando las pocas expectativas de beneficio terapéutico así lo aconsejen⁵.

El tiempo y la experiencia han ayudado a diferenciar la adecuación (AET) de la mera *limitación del esfuerzo terapéutico*⁶: ajustar un tratamiento no debe entenderse como una limitación, es decir, poner un tope externo al trabajo y al compromiso por el paciente. La AET no significa abandono ni interés por abreviar la vida. Todos los pacientes merecen la mejor atención clínica pero la buena atención clínica exige que se adecue a sus circunstancias: la intensidad de cuidados y de atención se debe adaptar a la situación del paciente⁷. Toda AET se debe llevar a cabo con criterios clínicos de evidencia científica y de conocimiento del perfil del paciente⁸. Si la AET se plantea por motivos que no son clínicos no

⁴ Del término limitación del esfuerzo terapéutico (adaptación del inglés *limitation of the therapeutic effort*) se ha pasado al de *adecuación* del esfuerzo terapéutico. Pero, desde el punto de vista ético, sería preciso hablar – o incluir tácitamente en este concepto- también la adecuación del esfuerzo diagnóstico y la adecuación del esfuerzo preventivo. Las pruebas diagnósticas deberían estar adaptadas a la situación del paciente, a las perspectivas y, sobre todo, a la probabilidad de actuar en función de los resultados. Los excesos diagnósticos se pueden traducir en el diagnóstico (y tratamiento) problemas poco relevantes o en el diagnóstico temprano de patologías que pudieran no llegar a dar síntomas pero que pueden animar a administrar fármacos - antiagregantes y anticoagulantes, estatinas...- y medidas higiénicas con intención preventiva sin tener en cuenta las incomodidades y la probable iatrogenia. Como señala el Código de Deontología español, "Las exploraciones complementarias no deben practicarse de manera rutinaria, indiscriminada o abusiva"; al contrario, los estudios diagnósticos se deberían recomendar de manera adaptada a la eficacia real y al perfil y las expectativas de la persona. (Kutner JS, Blatchford PJ, Taylor DH, et al. Safety and benefit of discontinuing statin therapy in the setting of advanced, life-limiting illness. A randomized clinical trial. JAMA Intern Med. 2015;175:691-700).

⁵ Cómo se concrete en la práctica la AET en un enfermo no depende solo del paciente y de su enfermedad sino también del medio y de la disponibilidad de recursos.

⁶ Documento: Conceptos y definiciones. Atención médica al final de la vida. 2015. Organización Médica Colegial de España. http://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf [accedida 23-0-4-2018]

⁷ Se echa en falta una auténtica cultura –en la sociedad y en el sistema sanitario- de adecuación del esfuerzo. No hay todavía una presencia suficiente de atención sociosanitaria o de centros de media o larga estancia en donde los cuidados tengan más peso que los tratamientos médicos. Las salas de Urgencias y los Hospitales de *tercer nivel* atienden con los mismos recursos y actitud similar tanto los procesos agudos severos y recuperables en pacientes jóvenes como las recaídas de enfermedades progresivas. Es probable que, además, la sociedad no esté aún preparada para aceptar esta distinción. La proporción de camas de estos centros ocupadas por pacientes en su último año de vida en una clara muestra de la falta de esta filosofía de adaptación.

⁸ Requena Meana P. ¡Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica. Granada: Editorial Comares, 2017.

se trata entonces de *adecuar* sino de *limitar*⁹. El Código de Deontología español no trata la AET como un tema específico. Su artículo 21 señala que "El médico tiene el deber de prestar a todos los pacientes una atención médica de calidad humana y científica", algo que se complementa en el artículo 36 (referido al final de la vida) que le recuerda que "no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas".

La tradición suele presentar la AET como un problema específico de la bioética. Es una manera de expresar cómo la buena praxis rechaza el fenómeno de la obstinación, la obsesión o la inercia terapéutica¹⁰ que se pueden entender como una mala consecuencia de una premisa buena: el compromiso por ayudar. En Medicina a veces no es sencillo *saber parar* a tiempo¹¹. Esto se traduce en que en la práctica clínica suele ser más difícil *quitar* que *poner*¹². Los criterios y las indicaciones de un tratamiento o de un estudio diagnóstico suelen estar más claros que los plazos y las situaciones en que el beneficio que se buscaba ya *no compensa* o se ha vuelto fútil. De hecho, los criterios éticos sobre la futilidad son los mismos que rigen en la AET. En cierto modo, la AET es una aplicación del *primum non nocere*, que es la raíz del principio de no maleficencia.

Sin embargo, la AET no se debería contemplar solo como un capítulo más en un manual de bioética sino como un criterio elemental de buena práctica clínica. A pesar de la incertidumbre intrínseca de la Medicina¹³, en la mayor parte de los casos, las cuestiones en torno a la AET se deberían resolver estudiando o, si es caso, diseñando estudios específicos

⁹ La obligación del clínico es siempre *adecuar* el tratamiento y los cuidados. Los únicos que pueden realmente *limitar* el esfuerzo terapéutico en un paciente son el propio paciente, que tiene derecho a rechazar las opciones terapéuticas, y el gestor sanitario, que se puede ver obligado -en situaciones extraordinarias de medios limitados y por cuestiones de justicia distributiva- a limitar los medios que se pueden disponer para la atención de un paciente.

¹⁰ No es prudente ni justo hablar de enañosamiento o de encarnizamiento terapéutico: el término gana en sonoridad, pero la imagen que se representa no hace justicia a la realidad (Sanz Rubiales A, del Valle Rivero ML, Flores Pérez LA, Hernansanz de la Calle S, Gutiérrez Alonso C, Gómez Heras L, García Recio C. Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad. Cuad Bioet. 2006;17:215-233).

¹¹ De ordinario resulta más sencillo, exige menos explicaciones y crea más satisfacción hacer que no hacer.

¹² Una corriente actual en la Medicina es la que busca *desescalar* las medidas terapéuticas. Hay enfermos que se pueden conseguir un mismo beneficio con esquemas de tratamientos más sencillos o menos tóxicos: para una misma infección puede ser igual de activa una pauta de antibiótico más breve, en algunos tumores pautas más cortas de quimioterapia son igual de eficaces. Sin embargo, a pesar de la evidencia -a veces de primer nivel- que apoya estas medidas, no es raro que muchos clínicos se muestren reticentes. En ocasiones, las dudas o el escepticismo en relación con estos datos o las recomendaciones correspondientes son un reflejo de la inercia en la actividad ("siempre se ha hecho así") o de la falta de un sano espíritu crítico -también autocrítico- que puede ayudar a mejorar.

¹³ "Medicine is a science of uncertainty and an art of probability" (William Osler. Wikiquote. https://en.wikiquote.org/wiki/William_Osler [accedida 01-05-2018]). Cómo manejar esta incertidumbre es un problema esencial de la Medicina que exige tomar decisiones con un nivel de certeza limitado. La incertidumbre diagnóstica y la incertidumbre pronóstica pueden llevar a una incapacidad en la tomar decisiones y a buscar el espacio de *mayor seguridad subjetiva*, que suele traducirse en una actitud maximalista o en mantener la inercia de actitudes intervencionistas porque seguir una línea más activa se presume como la que menos riesgo supone para el paciente... y también para el profesional.

que ayuden a resolver dudas clínicas concretas¹⁴. Sería recomendable realizar un recorrido de ida y vuelta del problema concreto (o de los problemas concretos) del paciente a su situación general y a su evolución¹⁵. En la toma de decisiones, una duda fundada se debe afrontar con actitud positiva -dudar *a favor del paciente*- y desde la perspectiva de la Medicina como una ciencia que no necesariamente tiene una solución única y con la prudencia de monitorizar la evolución¹⁶. Despersonalizar las situaciones favorece una práctica que se centra en los diagnósticos y las actuaciones específicas. Estamos adiestrados para afrontar problemas concretos; las situaciones globales suelen arrastran una mayor carga de incertidumbre y exigen tener capacidad de síntesis¹⁷, algo que supera la práctica *ideal* tal como aparece en los manuales y en las guías y directrices más generales¹⁸. La AET requiere una valoración de la situación particular, de la evolución... No es solo conocer las alternativas, sino reconocer cuáles son las que tienen unas expectativas razonables en este escenario concreto. La incertidumbre es intrínseca a la medicina, pero se puede minimizar cuando se trabaja sobre datos objetivos. Una conclusión es que no debería buscarse un comité o un consultor de ética para dar respuesta a dudas clínicas ni debería transformarse en un problema de conciencia lo que suele ser una mera cuestión de ciencia.

La AET se afronta desde una perspectiva doble. Una es el de la evidencia científica de eficacia en una situación concreta, que toma los datos y la experiencia con los demás pacientes como fundamento para tomar decisiones con un enfermo. De aquí surgen las ideas de indicación y de contraindicación, que se deben fundamentar en resultados de

¹⁴ Hace falta una cultura de razonamiento previo a la intervención: razonar antes de actuar para superar la reacción *pavloviana* -*respuesta condicionada*- de actuar según el problema, pero de una manera descontextualizada del enfermo.

¹⁵ Es importante evitar el fenómeno de que *los árboles no dejen ver el bosque*. Analizar la situación en los diferentes problemas que la integran hace perder la visión general. El todo es algo más que la suma de las partes. Un paciente puede tener varios problemas graves (infección, delirium, metástasis cerebral) pero potencialmente tratables -uno por uno-. Sin embargo, la situación global puede desaconsejar que se emplee para todos y cada uno de ellos el tratamiento que se considera "más eficaz". Igualmente, hay que evitar las impresiones emocionales globales como "está fatal". Las situaciones *fatales* se pueden desglosar en problemas concretos que hay que reconocer y afrontar. Este recorrido de ida y vuelta de lo concreto a lo general ayuda a afrontar la situación del paciente de manera individualizada, personalizada, y a decidir cuál es la AET más conforme a su situación.

¹⁶ La medicina en ocasiones se puede entender como un tren que solo puede ir por una vía para llegar a su destino. Solo le cabe seguirla o descarrilar. Sin embargo, con mucha frecuencia la medicina se comporta como un entramado de carreteras que le permiten al conductor de un coche tomar la que le parezca más adecuada a sus preferencias: la prisa por llegar, el disfrutar del camino, el ahorro de gasolina o la posibilidad de parar a medio camino para contemplar el paisaje. Entender la medicina desde esta perspectiva ayuda a flexibilizar criterios y a alcanzar acuerdos en los medios y en los objetivos.

¹⁷ La Medicina actual tiene grandes dificultades para sintetizar, para hacer una valoración global, para ver al paciente como a un todo. Se tiende al análisis: descubrir problemas, definir la situación de las constantes, crear subespecialidades para afrontar problemas tremendamente específicos... Una de las consecuencias es la de tomar la parte por el todo. Es el caso, por ejemplo, de tomar el dato analítico -un marcador tumoral, la colesterolemia...- como una representación vicaria de la enfermedad.

¹⁸ La tendencia por definir y publicar protocolos de actuación en medicina corre el riesgo de omitir y *sacar de la ecuación* muchas circunstancias personales que tienen un peso decisivo en la toma de decisiones en un paciente concreto. Toda protocolización exige -para que la puesta en práctica sea adecuada- tener en cuenta la valoración personal del enfermo.

estudios clínicos en eficacia, efectos secundarios, alternativas... La desproporción de un tratamiento expresa un desajuste entre los medios -y los riesgos asumidos- y los fines¹⁹. Raramente se va a hablar de indicación de un tratamiento desproporcionado²⁰. Para tomar decisiones es prudente objetivar (cuantificar) riesgos y beneficios, minimizar el componente emocional y de experiencia subjetiva e intentar hacer estimaciones basadas en datos reales y aplicados a una situación concreta²¹. La otra perspectiva de la AET es la de la propia evolución de un enfermo que muestra si el tratamiento es realmente eficaz o no y si no lo es hace evidente la inconveniencia de mantener unas medidas fútiles.

La futilidad no se define solo desde la evidencia de ineficacia sino por el cambio de expectativas que puede suponer afrontar las circunstancias de un paciente. Lo que sería adecuado en unas condiciones ideales puede dejar de ser conveniente si las circunstancias del paciente cambian (edad, situación orgánica y funcional, comorbilidad...). Las expectativas tienen un manejo probabilístico²². Una probabilidad muy reducida de beneficio en situaciones en que el tratamiento supone un riesgo elevado o una carga desproporcionada supone futilidad. Intentar ajustar a cifras concretas (como una expectativa de beneficio en menos del 1% de los pacientes²³) descontextualiza el problema y se presta a sesgos. La AET combina, por tanto, criterios universales de evidencia con la experiencia concreta y las decisiones individualizadas en un enfermo concreto.

CARGA ÉTICA E IMPACTO EMOCIONAL

Cualquier práctica clínica tiene un componente ético: el trato con el paciente, los tratamientos que se indican o que se retiran, el interés en la evaluación de una prueba diagnóstica... Además, en medicina, hay prácticas y momentos que tienen una mayor carga emocional: tanto para el paciente o sus cuidadores como para los profesionales. Este componente emotivo puede distorsionar la toma de decisiones, sobre todo cuando el

¹⁹ El profesional valora la proporción desde una perspectiva clínica en relación con la expectativa de beneficios: toxicidad, carga, molestias, tiempo... El gestor o el político valoran otras proporcionalidades en cuanto a los recursos materiales y económicos -que tampoco deberían serle totalmente ajenas al clínico-.

²⁰ El concepto impreciso de indicado, recomendado o conveniente incluye necesariamente una valoración implícita de proporcionalidad.

²¹ Detrás del concepto de contraindicación se entiende una falta absoluta de eficacia. La contraindicación relativa marca una probabilidad muy escasa de beneficio en relación con unos riesgos, un coste o un esfuerzo excesivo. La futilidad tiene también un doble componente: cualitativo y cuantitativo.

²² Los profesionales sanitarios compartimos una dificultad natural para manejar la incertidumbre. Las zonas grises nos generan una cierta ansiedad, por eso tendemos a criterios y cifras que se cumplen o no, a protocolos que implican tratamientos en función de premisas muy concretas. Sin embargo, la experiencia clínica es probabilística: a veces sucede y a veces no, a veces se comporta o responde de una manera y a veces no. Las expectativas del paciente son probabilísticas. Es un grave error confundir *pronóstico* y *profecía*. Los pronósticos son estimaciones *a priori* de la probabilidad (el porcentaje) de respuesta, de acierto, de acuerdo con los datos de que disponemos. Es solo una aproximación a la verdad, no la verdad en sí, pero es lo más parecido a la verdad a la hora de tomar decisiones, también las que hacen referencia a la AET.

²³ Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med.* 1990;112:949-54.

impacto emocional propio de las decisiones difíciles puede influir en la capacidad de reflexionar y distinguir cuál es la práctica clínica más adecuada.

Es importante distinguir el componente ético y el componente emocional en las decisiones clínicas, sobre todo en la AET. Hacer las cosas bien, hacer *lo que hay que hacer*, puede no ser tan sencillo... Es muy frecuente, casi connatural a la medicina, que resulte más fácil poner un tratamiento que retirarlo. retirar un tratamiento –si no se sustituye por otro en teoría más activo-, incluso cuando no hay una evidencia de eficacia, se percibe como un cierto abandono al dejar un problema sin tratar o sin el tratamiento que se preveía más adecuado. También se puede entender como una indefensión porque el paciente queda a expensas de su propia evolución sin una ayuda ajena y porque se tiende a suponer una cierta eficacia a cualquier intervención²⁴. También están el *sesgo de tratamiento* y el miedo al vacío²⁵ (en el médico y en el paciente) que animan a que el médico *haga algo*, aunque tenga muy poca evidencia de eficacia²⁶. Además, la relación temporal entre la retirada de un tratamiento y la evolución desfavorable se suele presumir como causal, también cuando esta evolución ya era evidente previamente²⁷. Aunque estas circunstancias psicológicas y culturales suelen influir en la toma de decisiones, una actitud clínica serena no debería estar definida por el pronóstico o la gravedad potencial sino por la eficacia demostrada de los tratamientos²⁸.

La carga de la AET ante situaciones concretas suele ser más emocional que ética. Hacer lo indicado y, sobre todo, no administrar lo que se sabe que no se debe administrar o suspender lo que se muestra ineficaz es realizar una buena práctica clínica. Es importante que las valoraciones vayan más allá de la etiqueta *abstracta* de indicado o contraindicado y que tengan en cuenta los motivos y la evidencia concreta (es decir, la experiencia previa contrastada) que respaldan las decisiones²⁹.

²⁴ Las expectativas influyen en la evaluación de los resultados. Si un médico espera que un tratamiento, el que sea: un analgésico, un antibiótico, un tranquilizante- sea eficaz, es más probable que perciba cierta eficacia, si no en “positivo” sí en “negativo”: “no está peor”, “ha tardado más en complicarse”... Ese es uno de los motivos por los que muchos ensayos tienen diseños “doble ciego”: tanto el paciente como el médico desconocen el brazo al que ha sido asignado el enfermo. En la evaluación de los resultados influyen las expectativas del paciente (que se pueden manifestar en el efecto placebo) pero también las del médico que lo administra.

²⁵ *Horror vacui*.

²⁶ En Medicina se dan casos también de *huida hacia adelante*. En Oncología puede resultar menos comprometedor comenzar una nueva línea de tratamiento de quimioterapia -cuando el tumor ha progresado a la previa- que afrontar una conversación con el paciente sobre su situación y sus expectativas.

²⁷ Se suele pensar que el enfermo va mal porque se ha retirado cuando la realidad es que el tratamiento se ha retirado porque el enfermo iba mal...

²⁸ Guiarse por la angustia y la gravedad es correr el riesgo de vivir la antigua definición de la mili: *ir deprisa a todas partes para no hacer nada en ninguna*.

²⁹ Dejar a un enfermo sin tratar puede suponerle una carga emocional al paciente –que entiende que su final se acerca sin que se le ofrezcan alternativas- y al médico que siente que se quiebra un compromiso de seguir luchando por y con el paciente... Sin embargo, administrar quimioterapia en lo que se prevé como último mes de vida en un enfermo oncológico avanzado no ha mostrado en los estudios que mejore el pronóstico y sí que produce efectos secundarios. Esta evidencia científica es el argumento que justificaría su *contraindicación* más allá de la evidente carga emocional.

Sin embargo, hay que entender a la vez, de manera empática, la carga emocional que supone no iniciar un tratamiento o suspender uno que se venía recibiendo. La AET se puede vivir como un dejar morir, como un abandono o como una manera de generar un sufrimiento (no es extraño que el miedo al sufrimiento futuro se presente como un sufrimiento presente). Por eso, igual que el criterio es claro, también es prudente que su concreción se lleve a cabo de manera humanizada, de modo que el rigor del criterio esté abierto a la epiqueya de una aplicación adaptada³⁰.

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO Y PRÁCTICA CLÍNICA

De manera tradicional, la AET se plantea como una cuestión del final de la vida. Sin embargo, la AET es un componente esencial de la buena práctica, independiente del pronóstico del paciente³¹. Cualquier profesional del ámbito sanitario se ha visto en la tesitura de cambiar un tratamiento, de suspender una medicación, de decidir no iniciarla porque su eficacia tiene un componente tradicional que no ha conseguido el respaldo de la evidencia científica o de plantear unas medidas menos agresivas o menos intervencionistas sabiendo que no va a haber un impacto negativo a largo plazo³². En muchos ámbitos de la Medicina no siempre se cumple la máxima de *más es mejor*. En ocasiones, la medicina más que tratar una enfermedad o un proceso acompaña en su evolución y, en ocasiones, alivia sus síntomas. La visión mesiánica de una medicina omnisciente y todopoderosa -un modo de ver que también se puede trasladar a sus profesionales- es irreal. Las limitaciones de la medicina en el conocimiento de los procesos y de sus causas, en el diagnóstico de los problemas y en su capacidad de intervenir junto con el riesgo de inducir un daño son una constante que deberían tener en cuenta la sociedad, los pacientes, sus allegados y los propios profesionales. De hecho, son las limitaciones de la medicina, su incapacidad para resolver muchas situaciones, el riesgo de hacer más daño que beneficio lo que justifica la AET individualizada.

La corriente actual de *no hacer*³³, es decir, de evitar realizar medidas o pautar tratamientos que no han mostrado eficacia real, ayuda a recordarlo³⁴. Saber *no hacer* no es dejarse llevar

³⁰ Las decisiones deberían ser compartidas. Esto exige tiempo para explicar y tiempo para comprender. Además, muchas situaciones donde se plantea esta AET no son urgencias sobrevenidas sino situaciones conocidas con una evolución previsible. Saber manejar plazos razonables de diálogo, de espera y de adaptación ayuda a ver que la AET es una práctica médica coherente y humana, no una decisión fría y técnica.

³¹ Para la AET, como para afrontar problemas éticos, hacer falta *saber medicina*. La formación ética, la buena intención, la deliberación... no sustituyen los criterios de evidencia, de prudencia, de conocimiento del proceso (no solo de sus manifestaciones y tratamientos) y de buena práctica que debe tener el profesional.

³² En el ámbito de la cirugía es posible apreciar una tendencia a técnicas menos intervencionistas (laparoscopias) y más conservadoras -sobre todo en el tratamiento de tumores- que han permitido un mejor resultado estético y funcional o reducir las complicaciones sin alterar el beneficio de la intervención. Muchas de estas opciones tuvieron que superar en su día una oposición teórica y práctica y avalar los resultados con estudios clínicos bien diseñados.

³³ Pérez Miranda A, Tranche Iparraguirre S (coordinadores). 15 recomendaciones de no hacer en Urgencias. Barcelona: SEMFYC, 2016. <https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/06/No-hacer->

por una moda de ahorro en el gasto sanitario. Al contrario, es realizar una buena práctica clínica: evitar técnicas o tratamientos cuando menos molestos -si no dañinos- que no aportan beneficio.

AET AL FINAL DE LA VIDA

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

- Avanzados en situación compleja³⁵. Las posibilidades de tratamientos en enfermos pluripatológicos avanzados hay que ponderarlas en cada paciente en relación con la situación general, las expectativas y la experiencia previa.
- Oncológicos en situación terminal³⁶. El problema suele centrarse en cuándo suspender los tratamientos oncológicos y en qué pacientes son candidatos o no a medidas más intervencionistas para resolver complicaciones concretas.
- Críticos (UCI). En estos casos la AET se suele concretar en una limitación de los tratamientos de soporte vital³⁷. Muchas intervenciones agresivas tienen una intención de *efecto puente*³⁸, es decir, para ayudar a superar una fase crítica y previsiblemente transitoria ya que se supone que en un futuro el paciente va a estar

Urgencias.pdf [accedida 17-0-4-2018] Este texto es una muestra más de cómo las Sociedades Científicas están asumiendo como propio un sano espíritu crítico que lleva a limitar o a desaconsejar opciones diagnósticas o terapéuticas de eficacia cuanto menos dudosa o limitada.

³⁴ Un ejemplo habitual es el de la conveniencia de no emplear antibióticos para tratar procesos víricos. Pero también está el evitar técnicas diagnósticas complejas o agresivas que no van a modificar -previsiblemente- la actitud o la indicación de tratamiento. O limitar los tratamientos que influyen en variables intermedias (como un parámetro analítico) pero que no tienen repercusión en el bienestar o en el pronóstico del paciente.

³⁵ Hay datos de evidencia que respaldan que añadir fármacos dirigidos no a tratar problemas actuales sino a prevenir complicaciones futuras pueden no ser eficaces en enfermos con pronóstico limitado. En general, los criterios de manejo de problemas crónicos que se dirigen al control de constantes con escasa repercusión clínica diaria y riesgo de complicaciones a largo plazo -como HTA o diabetes- suelen ser menos estrictos; se dirigen más que a tener el problema "controlado" (dentro de unos niveles estrictos) a no tenerlo "descontrolado" (en niveles de riesgo inmediato).

³⁶ Es conocido que los tratamientos oncológicos administrados en los últimos meses de vida de un enfermo oncológico avanzado no mejoran el pronóstico.

³⁷ Los conceptos de limitación del esfuerzo terapéutico y su variante adaptación del esfuerzo terapéutico han surgido como una manera de expresar la limitación de los tratamientos de soporte vital y luego se han extrapolado a otras situaciones de la práctica clínica. De hecho, el componente de evidencia científica y de carga emocional -en parte por la inmediatez de la relación entre actuación y efecto- hacen que la AET en este escenario tenga connotaciones muy específicas.

³⁸ La nutrición parenteral tiene sentido para ayudar a superar una fase crítica y previsiblemente transitoria en que la desnutrición puede ser un factor pronóstico negativo que agrave la situación y reduzca las probabilidades de recuperación.

suficientemente recuperado y estable como para no necesitar y/o depender de esos medios³⁹.

No se pueden dar directrices cerradas ni en la práctica clínica ni en la perspectiva bioética. Es preciso contextualizar la expectativa de beneficio que cabe esperar de cada una de las medidas y la propia situación del paciente. Es decir, hay que actuar con proporcionalidad⁴⁰. La incertidumbre pronóstica no puede ser una excusa ni una traba paralizante. Es cierto que *el pronóstico es incierto*, prácticamente por definición. Pero también lo es que el pronóstico no es algo meramente aleatorio y que, por tanto, es predecible con un margen de error razonable cuando se estima de manera probabilística o dentro de un intervalo⁴¹. En cualquiera de las situaciones previas (paciente pluripatológico, oncológico o crítico) es posible realizar una estimación fiable -a veces con escalas o *scores* validados- de las expectativas tanto al inicio del problema como cuando -una vez aplicadas las medidas inicialmente adecuadas- se tiene ya cierta perspectiva de cómo es la evolución. Es aconsejable que las estimaciones de riesgos, beneficios, complicaciones, expectativas... se planteen de manera objetiva, en la medida de lo posible numérica⁴². De esta manera se reducen los riesgos de sesgo emocional.

En todo caso, omitir actitudes intervencionistas, agresivas o arriesgadas no excluye mantener unos cuidados⁴³: *nunca hay motivo para dejar de cuidar*. En principio siempre se deberían mantener las atenciones básicas, que -en líneas generales- coinciden con las que se podrían recibir en el domicilio: higiene, confort, nutrición y/o hidratación si es capaz, control de síntomas...

³⁹ Incluso cuando por las circunstancias -a veces sobrevenidas en situación de catástrofe- el médico tiene que sacar un paciente de la UCI para que entre otro o retrasar una intervención no está limitando unilateralmente un tratamiento, sino que lo que hace es adaptar sus decisiones y sus intervenciones a los medios de los que dispone (los que le proporciona el sistema o el gestor).

⁴⁰ La equidad no es tratar igual a todos los pacientes sino intentar para cada uno de ellos lo que le resultaría más adecuado dentro de lo posible. Algunos pacientes son candidatos a intentar un tratamiento curativo. Otros, sin embargo, no lo son porque su patología de base hace muy probable que no lo tolere, que las secuelas sean excesivas o que, si consigue superarlo, el beneficio sea mucho menor porque el pronóstico a corto plazo puede estar marcado por otros problemas severos no susceptibles de tratamiento.

⁴¹ La experiencia clínica ayuda a que la estimación pronóstica sea más acertada. Pero puede verse ensombrecida por factores personales y emocionales.

⁴² Las estimaciones pronósticas se pueden entender desde una perspectiva de probabilidades condicionadas, estadística bayesiana. Estas estimaciones porcentuales son una herramienta útil a la hora de dar información y de tomar decisiones.

⁴³ Hay escalas que tienen una función didáctica y aportan una visión práctica de los niveles de intensidad en la atención a un paciente: Nivel 1: Reanimación cardiopulmonar. Nivel 2: Cuidados intensivos (con soporte avanzado de constantes vitales). Nivel 3: Atención médica general (fármacos -incluidos antibióticos-, cirugía, quimioterapia, hidratación y nutrición artificial). Nivel 4: Cuidados de enfermería (dirigidos al confort; incluyen alivio del dolor junto con medidas para evitar hambre y sed). No todos los pacientes son candidatos a todas las medidas; la situación y el pronóstico van a marcar a priori la conveniencia de cada una de ellas. Mientras que el nivel elemental de cuidados y confort no se puede negar a ningún paciente, los niveles 1 a 3 pueden mostrar *de facto* su ineficacia y futilidad en enfermos concretos (Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. N Engl J Med. 1984; 310: 955-959).

En la práctica, no es tanta la ayuda que puede aportar la bioética en situaciones de AET al final de la vida. Se puede solicitar a un Comité de Ética Asistencial su ayuda o un dictamen, pero -en general- ese apoyo no va a resolver el manejo clínico. Desde la ética se va a decir, sencillamente, que si se ha actuado de acuerdo con criterios clínicos de buena práctica y no se ha abandonado al enfermo las decisiones de AET no pueden considerarse inadecuadas desde el punto de vista ético. Igual que sucedería con la mayor parte de los actos médicos de la práctica habitual. Lo mismo se puede aplicar a una consulta no sobre un acto realizado sino sobre una situación en proceso de decisión. En este escenario, la opinión de estos Comités no marcará una pauta, sino que recomendará actuar de acuerdo con los criterios de buena práctica y, a la vez, con prudencia. Esta prudencia exige la necesaria capacidad de adaptación para intentar tener en cuenta no solo la situación clínica sino los valores del paciente y de sus allegados, de modo que las decisiones puedan ser compartidas y se minimicen los posibles daños emocionales⁴⁴.

PROCESO DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

La práctica médica es una mezcla de rigor y epiqueya, de conocimiento basado en la evidencia y de individualización -personalización⁴⁵- de las decisiones. Una buena práctica clínica exige revisar periódicamente la conveniencia, la eficacia y los efectos secundarios de las medidas que se han tomado. Lo que pudo ser útil o eficaz o, al menos, se recomendó con ese motivo puede haber perdido eficacia o no haber alcanzado ningún efecto⁴⁶. Este criterio es útil tanto en una Consulta de Atención Primaria como en una UCI. La falta de eficacia de cualquier medida no es un problema ético específico sino una situación clínica, aunque pueda ser difícil de manejar.

Al iniciar un tratamiento, se debería tener conciencia -e incluso haber informado- de que su continuidad depende de la evolución del enfermo⁴⁷. Una manera de reducir el impacto emocional es que los familiares hayan podido *imaginar* desde el principio diferentes escenarios para minimizar el factor sorpresa-decepción.

1. Obtener los datos necesarios.

Conocer la situación del paciente y de su proceso. Esto abarca tanto los aspectos clínicos (situación basal, comorbilidad, calidad de vida cotidiana, índice de gravedad, evolución

⁴⁴ Es lógico que el Comité recomiende actuar *bien*. Ese bien supone, también en la AET, buscar lo mejor para el paciente y reducir el daño, proporcionarle la atención -los tratamientos y los cuidados- que requiere por su enfermedad y por su contexto y evolución y tener en cuenta -en la medida de lo posible, de lo clínicamente razonable y de lo legal- sus preferencias y sus valores.

⁴⁵ Personalizar es algo más que individualizar. Al individualizar se toman en cuenta las características que hacen al individuo diferente del resto. Al personalizar se tiene en cuenta el valor intrínseco de cada uno como ser humano.

⁴⁶ Hacer examen, mirar hacia atrás y valorar, ayuda a reconocer lo que se ha hecho y ver si se podría haber hecho mejor. Ayuda a aprender y a tomar decisiones.

⁴⁷ El seguimiento del paciente no es una mera constatación de hechos sino un *feed-back*, una retroalimentación que ayuda a seguir, parar o cambiar la actitud.

probable con y sin tratamiento...) como los personales y del entorno (valores, documento de Instrucciones previas...) y permite hacer un encuadre más real del pronóstico y de las opciones de tratamiento.

2. Informar.

Desde el inicio, la información al paciente y a los allegados sobre la situación real y las expectativas de evolución debe ser comprensible, realista y clara y, en la medida de lo posible, empática y personalizada. Aunque se emplee como un recurso didáctico, es aconsejable evitar una dicotomía simplista. El proceso de esta información sobre la situación del paciente, las posibles actitudes y las decisiones *de fondo* (en previsión, también de posibles momentos críticos) le corresponde al médico -al *equipo*- responsable del paciente. En situaciones agudas sería bueno que se pudiese cómo ha sido este proceso de información para que sirva también de apoyo en las nuevas informaciones y en la toma de decisiones.

3. Manejar las emociones.

El proceso clínico, las complicaciones o la falta de respuesta al tratamiento..., en resumen “las malas noticias”, se viven como un choque emocional mantenido que precisa *tiempo y trato* para poder ser asimilado. Para evitar que el paciente y/o sus familiares o representantes se culpabilicen no se les debe cargar con responsabilidades y decisiones que no les corresponden o que no son capaces de afrontar. Es lógico que se recuerde que el objetivo siempre es ayudar y apoyar al enfermo, pero esta ayuda y este apoyo se deben adaptar al pronóstico, la evolución y las necesidades. También cuando se percibe que no se dispone de medios eficaces y/o los que se emplean se muestran fútiles. Una actitud empática prudente puede suponer, en ocasiones, continuar transitoriamente -anotándolo en la historia clínica- algún o algunos procedimientos aparentemente fútiles, pero no especialmente lesivo para minimizar la angustia entre los familiares.

4. Decidir.

La AET no debería plantearse como una situación urgente sino como un proceso de diálogo abierto, con el paciente y/o con sus familiares. Si existe división es importante ir buscando el acuerdo y que se designe un único representante o interlocutor. Muchas veces la AET se planteará como una evidencia compartida ante la situación o la evolución de la enfermedad⁴⁸. En otras ocasiones la decisión no será tan clara y la carga emocional será mayor. En estos casos, es prudente que la decisión sea participada y que esté abierta a un proceso de duda y de maduración. Un proceso de decisión adecuado lleva a que la conclusión se ajuste a los principios legales y éticos y a las normas de buena práctica clínica.

⁴⁸ Existe la negación como mecanismo de defensa. Pero muchas veces la situación o la evolución es muy evidente y los pacientes y/o los familiares son plenamente conscientes de ella, lo que ayuda a compartir criterios en las conversaciones y en la toma de decisiones.

Ante una negativa del enfermo o de la familia a cualquier restricción terapéutica, debe imperar el diálogo que ayude a buscar el entendimiento. A veces hace falta tiempo para pasar de la negación, la ira o la negociación (la lucha) a la aceptación⁴⁹. Pero si la negativa persiste y hay evidencia constatada de la inconveniencia o de la futilidad de ciertos medios, estos se deberán suspender o no comenzar. La parte ética de la decisión puede alcanzar el respaldo del Comité de Ética Asistencial del Centro si se le solicita su opinión⁵⁰.

No hay una guía que señale cómo hay que *desescalar* las medidas que recibe cada paciente. En todo caso, es coherente recomendar que se lleve a cabo de manera gradual. Lo ideal sería también que en la misma medida en que se reducen las medidas intervencionistas se implementen los cuidados y los tratamientos sintomáticos y paliativos. De manera práctica se podría sugerir esta línea de intervención:

1. Limitar el ingreso en unidades de medicina intensiva y críticos.
2. Continuar el tratamiento, pero sin nuevas actuaciones terapéuticas y condicionado a obtener respuesta en un plazo determinado.
3. Retirar algún tratamiento ya iniciado⁵¹.
4. Retirar todo tratamiento.

CONCLUSIÓN

La AET exige un conocimiento de la evidencia científica, una visión clara de la situación concreta del paciente, un manejo adecuado de las emociones propias y del entorno del enfermo. Y, con todo ello, tener capacidad para tomar decisiones claras y, a la vez, adaptadas a las circunstancias, disposición para explicarlas de manera comprensible y un compromiso mantenido en la atención al paciente -adecuar el esfuerzo exige mantener el compromiso-⁵². Estos criterios son válidos tanto para suspender un tratamiento crónico

⁴⁹ Las fases definidas por Kübler-Ross (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) no son solo típicas del duelo, sino que son reacciones universales ante los problemas y son las mismas que pueden pasar el paciente o los familiares cuando conocen el diagnóstico y las expectativas del enfermo.

⁵⁰ El papel de estos Comités es meramente consultivo. Su función no es la de decidir lo que hay que hacer y asumir las consecuencias de una decisión clínica.

⁵¹ Puede ser prudente, por criterio práctico, comenzar por los más incómodos, por los más intervencionistas o por aquellos que parezcan más complejos (sueros, bombas de perfusión, vías, necesidad de controles...). Sin embargo, si alguno de ellos es percibido -por la familia- como esencial para el soporte del paciente pudiera ser mejor mantenerlo.

⁵² Hay que aprender a reconocer las situaciones -muchas- en que puede sufrir la *ética del compromiso*. Uno de los problemas de las profesiones sanitarias es el desgaste físico y emocional no solo por tener que atender en momentos puntuales, críticos, sino por tener que mantener un compromiso con el paciente. Este compromiso que puede volverse muy oneroso con el paciente exigente, con el paciente *excesivamente* complejo o con el paciente que evoluciona desfavorablemente. Hay una cierta tendencia al abandono como un desentenderse del paciente ("dichoso el médico que tiene otro al que derivar el paciente"). Este *quitarse el problema*, que en

como para plantear la retirada de las medidas de soporte vital en una UCI. La AET es, por tanto, más un proceso de buena práctica clínica que una cuestión puramente bioética.

ocasiones se ha llamado *medicina defensiva negativa*, supone una quiebra del compromiso asistencial (lo que algunos llaman filosóficamente *amistad*) entre médico y paciente.