

DOCUMENTO SOBRE LA

ADECUACIÓN DEL

ESFUERZO

TERAPÉUTICO



ÁREA DE SALUD DE LEÓN

2017

✿ GRUPO DE TRABAJO:

- ✿ **Gracia Álvarez Andrés**
 - Enfermera. Atención Primaria. Expresidenta del CEA ASL.
- ✿ **Emilio Álvarez-Prida de Paz**
 - Médico. Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo. Vocal CEA ASL
- ✿ **Antonio Blanco Mercadé**
 - Médico. Servicio de ORL. Presidente del CEA ASL.
- ✿ **Jaime Carnero Suárez**
 - Enfermero. Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos.
- ✿ **Demetrio Carriedo Ule**
 - Médico. Servicio de Medicina Intensiva.
- ✿ **M^a Rosario de Castro Losa**
 - Médico. Servicio de Medicina Interna. Vocal del CEA ASL.
- ✿ **Manuel Carlos Fernández Fernández**
 - Médico. Servicio de Oncología, Unidad de Cuidados Paliativos. Vocal del CEA ASL.
- ✿ **José Ignacio Ferradal García**
 - Médico. Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos.
- ✿ **Rafael González de Castro**
 - Médico. Servicio de Anestesiología. Unidad de Reanimación y Cuidados Críticos.
- ✿ **Ana María González Ganso**
 - Médico. Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo.
- ✿ **Alberto Montes Armenteros**
 - Médico. Servicio de Anestesiología. Secretario del CEA ASL.
- ✿ **Amparo Orejas García**
 - Licenciada en Derecho. Servicio de Asesoría Jurídica. Vocal CEA ASL
- ✿ **Fernando Ramos Ortega**
 - Médico. Servicio de Hematología.
- ✿ **Laura Regueras Santos**
 - Médico. Servicio de Pediatría.

Y COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL ÁREA DE SALUD DE LEÓN

 **INDICE**

PRESENTACIÓN

- 1. ¿POR QUÉ HABLAR DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET)?**
- 2. ¿QUÉ SE ENTIENDE POR AET?**
- 3. ¿QUÉ ACTUACIONES NO SON AET?**
- 4. ¿EN QUÉ SITUACIONES Y QUIÉN DEBE TOMAR UNA DECISIÓN DE AET?**
- 5. ¿CÓMO SE DEBEN AFRONTAR LOS CONFLICTOS DE AET**
- 6. ¿CUÁL ES EL PROCESO A SEGUIR ANTE LA AET?**
- 7. LECTURAS RECOMENDADAS**

PRESENTACIÓN

Este documento responde a la necesidad de reflexionar acerca de la actividad y actitud profesional al final de la vida de los pacientes. No pretende ser una Guía de Práctica Clínica, pero sí un documento orientativo para todos aquellos profesionales que tienen pacientes a su cargo.

Una de las misiones de un Comité de Ética asistencial (CEA) es elaborar documentos o protocolos que orienten en la toma de decisiones ante situaciones difíciles de afrontar por los conflictos de valores que presentan. Estos conflictos se presentan tanto en Atención Especializada como en Atención Primaria, son difíciles de resolver y las consecuencias de un manejo inadecuado pueden ser importantes, tanto para los pacientes como para los profesionales.

Entre estas situaciones clínicas se encuentra la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), cuando se percibe que los medios que se van a usar o se están usando no se corresponden con los fines perseguidos. Esto supone una carga emocional para el entorno asistencial del paciente y sus familiares, porque en muchas ocasiones las decisiones que se tomen pueden conducir a la muerte del enfermo.

No todo lo técnicamente es éticamente admisible, de lo que se infiere que existirán razones para adecuar el esfuerzo terapéutico y que éstas deberán estar debidamente justificadas.

Desde el Comité de Ética Asistencial del Área de Salud de León (CEA-ASL) hemos creído oportuno elaborar este documento con la participación colegiada de distintos profesionales en cuyo trabajo se plantea con frecuencia la necesidad de adecuar el esfuerzo terapéutico (Medicina Intensiva, Medicina Interna, Cirugía General y del Aparato Digestivo, Oncología y Cuidados paliativos, Hematología, Pediatría, Unidad de Reanimación del Servicio de Anestesiología y Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos). Es deseable que, en un futuro próximo, este trabajo se amplíe en el ámbito de las distintas especialidades y campos de actuación.

Esperamos que este documento contribuya a una asistencia de mayor calidad para nuestros pacientes y sirva de ayuda para la toma de decisiones prudentes en condiciones de incertidumbre.

1. ¿POR QUÉ HABLAR DE AET?

La atención sanitaria de hoy en día dispone, afortunadamente, de un grandísimo número de recursos de diversa complejidad para atender a las personas que han perdido su estado previo de salud y bienestar. En ciertas ocasiones, pueden plantearse dudas sobre si la medida terapéutica empleada es capaz de obtener un beneficio para la vida del paciente o si, por el contrario, está siendo utilizada para prolongar innecesariamente la transición hacia la muerte. De igual modo, puede ocurrir que no se utilicen todos los medios necesarios para que dicha transición se produzca en un entorno de confort y dignidad.

Por ello se hace indispensable dotarnos de herramientas que nos permitan afrontar de forma correcta aquellas situaciones en las que la vida toca a su fin y el tratamiento se convierte en un obstáculo que únicamente prolonga una vida despojada de humanidad.

Desde el enfoque de la Bioética, se ha establecido un marco de reflexión en el cual no sólo la enfermedad, sino el paciente en su conjunto, con sus valores y circunstancias, pasa a ser el centro de atención. Así, la asistencia sanitaria ha tornado desde un enfoque puramente académico (estudio de los síndromes, enfermedades, diagnósticos y tratamientos...) hacia un enfoque asistencial personalizado, según el cual podemos decir que "no existen enfermedades, sino enfermos". Este aforismo pone el acento en el enfermo y no solo en el conocimiento de la enfermedad, la cual se manifiesta en una persona concreta, con sus circunstancias y valores. Y es sobre esa persona sobre la que hay que tomar la decisión de realizar el esfuerzo terapéutico adecuado y apropiado, tomando en consideración la enfermedad, el paciente, sus valores y su situación personal.

La relación clínica se ha modificado respecto al modelo clásico médico-enfermo. De una parte, se ha producido un cambio progresivo desde una relación vertical, en la que el médico decía lo que había que hacer y el enfermo obedecía, hacia otra más horizontal en la cual las opiniones del enfermo cobran importancia. El cambio de las relaciones sociales, acontecido hacia los años 70 del pasado siglo, llegó al ámbito sanitario, iniciándose en EEUU con la carta de derechos de los pacientes y cristalizando en España en el derecho del paciente a ser informado del tratamiento o de la prueba diagnóstica a la que va a ser sometido, derecho recogido en la legislación. El consentimiento informado marca un nuevo estilo en la relación clínica y supone el reconocimiento de la autonomía de los pacientes para gestionar y tomar decisiones en aspectos tan importantes como son su salud, su vida y su muerte.

Por otra parte, el rol del médico se ha modificado por la aparición de diversas especialidades y profesiones que intervienen en la asistencia, y haberse extendido ésta durante las 24 horas. Esa pluralidad enriquece al tiempo que complica la relación, pues cada profesional la enfoca desde su ámbito del saber, aparte de sus propios valores. El paciente tiene varios interlocutores que no siempre funcionan de forma coordinada y cada cual responde de un área, pero falta una visión de conjunto del enfermo. Por ello, las figuras del médico y del profesional de enfermería responsables son muy importantes.

A todo lo anterior hay que añadir que, mientras aumenta cada vez más la oferta de nuevos medios diagnósticos y terapéuticos, en el ámbito de la sanidad pública es necesario reflexionar sobre la escasez de recursos, que han de ser invertidos de forma justa.

Así se explica que fácilmente puedan presentarse conflictos de valor de diversa naturaleza a la hora de adecuar el esfuerzo terapéutico.

2. ¿QUÉ SE ENTIENDE POR AET?

La **Adecuación del Esfuerzo terapéutico (AET)** es una actuación terapéutica proactiva que incluye añadir, modificar, no iniciar o retirar tratamientos de acuerdo a los objetivos terapéuticos del momento evolutivo del enfermo.

Es más correcto hablar de adecuación que de limitación, no sólo por el sentido peyorativo que tiene este segundo término, en la idea de abandono o fin de la atención al enfermo, sino porque la AET comprende la exclusión o la inclusión de diferentes actuaciones, encaminadas a conseguir que la transición entre la vida y la muerte se lleve a cabo de la forma más adecuada y humanizada posible, ya sea dentro del entorno sanitario o en el domicilio del paciente. No obstante, la AET incluye lo que habitualmente se entiende por **Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)**, es decir, no poner o retirar ciertos procedimientos, sobre todo técnicas o medidas de soporte vital, cuando el resultado de ello suele ser la muerte. Se limitan algunos procedimientos, pero el esfuerzo terapéutico no se reduce, sino que se reorienta para aplicar tratamientos y cuidados paliativos. Los pacientes que antes se desahuciaban, ahora se llaman pacientes terminales.

Se considera una **Medida de Soporte Vital** cualquier intervención médica, procedimental o farmacológica, dirigida a mantener las funciones vitales de una persona cuya vida está en peligro. Dentro de ese concepto se pueden incluir la

reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la hemodiálisis, la antibioterapia, el uso de hemoderivados, la nutrición e hidratación enteral o parenteral, la realización de cirugía o de pruebas diagnósticas y la admisión en unidades de medicina intensiva y crítica.

Como parte de la AET, entre los procedimientos que en ocasiones se pueden aplicar para conseguir que la transición entre la vida y la muerte se produzca de la forma más adecuada, se encuentra la **Sedación Paliativa**, que consiste en la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente los síntomas que son pertinaces y refractarios a otros tratamientos y que le causan sufrimiento. Para ello hay que contar con su consentimiento informado expreso o, en su defecto, con el de su familia o su representante. Puede ocurrir que dicha sedación adelante, en horas o en días, el momento de morir, algo que es éticamente aceptable de acuerdo con el **principio del doble efecto** (también conocido como "voluntario indirecto"), según el cual la muerte no es el efecto deseado, pero acontece de manera inevitable y colateral al efecto beneficioso que se persigue con la sedación y que no es otro que aliviar el sufrimiento al enfermo.

En **la AET** se puede decidir la no introducción o la cancelación de alguna medida de soporte vital, cuando se percibe que esta sirve únicamente para conseguir una prolongación de la vida biológica del enfermo. La AET **"permite" la muerte**, es decir, no la impide, pero en ningún caso la produce o la causa. Es la enfermedad la que lo hace, y no la actuación del profesional, al contrario de lo que puede ocurrir en otras situaciones al final de la vida. La AET es el resultado de un proceso de valoración clínica ponderada sobre el grado de adecuación de una determinada intervención médica. **No es en ningún caso una práctica contraria a la ética ni a la legalidad**, sino que, al contrario, **sí es buena práctica clínica** y un criterio de calidad asistencial.

3. ¿QUÉ ACTUACIONES NO SON AET?

El proceso de morir ha de ser el adecuado para cada persona. La "dignidad" en la muerte adquiere múltiples significados, dependiendo de quien hable o escuche. Por ejemplo, la eutanasia es una forma digna o indigna de muerte, según para quien. Para hablar de estos temas es necesario aclarar términos, pues la precisión del lenguaje es un requisito imprescindible para garantizar la validez de los procesos de deliberación moral. Hay que diferenciar la AET de otros procedimientos como la eutanasia, el

suicidio asistido y el homicidio por compasión, que en España no están permitidos por la legislación vigente. La suspensión de tratamiento por fallecimiento es buena práctica clínica, al igual que otros procedimientos que también están ética y legalmente permitidos y que sí tienen que ver con la AET, como el rechazo al tratamiento o la sedación paliativa (conceptos que se tratan en otros lugares de este documento).

Eutanasia y suicidio asistido: son actuaciones que producen la muerte de forma directa y a petición expresa y reiterada en el tiempo de un paciente informado y en situación de capacidad. La eutanasia, como el suicidio asistido, es siempre activa, directa y voluntaria. En la eutanasia otra persona produce la muerte del enfermo, mientras que en el suicidio asistido se facilita que el propio paciente termine con su vida. Los dos ocurren en contextos de sufrimiento, entendido como "dolor total", debido a una enfermedad incurable que los enfermos experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios. Se trata de pacientes que en realidad no desean la muerte, sino que rechazan seguir viviendo en una situación que les es insostenible. La primera obligación moral consiste en intentar que esa situación revierta.

En la AET, al contrario, la muerte no se busca, no se provoca nunca de forma directa, sino que, cuando acontece, lo hace de modo natural, como consecuencia de la enfermedad.

Homicidio por compasión: en este caso, una persona, alegando compasión, provoca activa y directamente la muerte del enfermo, pero sin contar con él. Esta diferencia con la eutanasia resulta ser clave. Como tal homicidio, está legalmente penado.

Suspensión de atención médica por fallecimiento: cuando un paciente cumple los criterios de muerte encefálica, no iniciar o retirar todas las medidas terapéuticas de soporte vital no produce ni permite la muerte del paciente, porque ésta ya ha acontecido. No existe ningún tipo de conflicto ético ni jurídico. Si el fallecido fuese candidato a ser donante de órganos, antes de proceder a la desconexión final se realizarían las intervenciones destinadas a posibilitar su conservación y extracción.

4. ¿EN QUÉ SITUACIONES Y QUIÉN DEBE TOMAR UNA DECISIÓN DE AET?

Existe la obligación moral de proteger y conservar la vida, pero **la vida no es un valor absoluto**. A lo largo de la historia, nunca ha sido considerado el valor fundamental o el más importante; muchas veces han prevalecido y prevalecen otros

valores de tipo religioso, patriótico, social, familiar, etc. También dentro de la asistencia sanitaria, en caso de conflicto con otros valores, éstos pueden prevalecer sobre la duración de la vida de una persona.

Es preciso superar las posturas vitalistas a ultranza, sustentadas en el argumento de que "mientras hay vida hay esperanza". **Hay que evitar la obstinación terapéutica**, que consiste en introducir o continuar con medidas que ya no tiene sentido aplicar al enfermo y que lo único que hacen es prolongar su proceso de morir. Pero también es necesario **evitar la obstinación diagnóstica**, por la que algunos profesionales, basados en que la decisión de AET es de muy elevada responsabilidad, argumentan que su indicación necesita de datos diagnósticos muy contrastados, lo que supone la realización de pruebas que en realidad son innecesarias. A veces esto puede ser una excusa para evitar la toma de decisiones de AET.

Un problema ético es siempre un conflicto entre dos valores. No iniciar o retirar un procedimiento, cuando el resultado de ello puede ser la muerte, es un problema ético porque **el valor vida se enfrenta a otros valores**. En esas situaciones, la obligación moral de proteger y conservar la vida, puede ceder. No todos los deberes son iguales, ni un mismo deber obliga igualmente en todas las circunstancias. Lo que en un caso puede ser obligatorio no lo es en otro, dependiendo de las circunstancias y las consecuencias.

Atendiendo a los valores que se enfrentan con el valor vida, **la AET está justificada en cuatro tipos de situaciones** (Tabla 1):

1.- Cuando **el profesional** estima que el procedimiento es **ineficaz, perjudica al enfermo** y, por lo tanto, está **contraindicado**. El valor enfrentado a la vida es **evitar el daño** al paciente, lo que tiene que ver con la **eficacia** del procedimiento, y el principio ético es el de **no maleficencia**. **El binomio** es procedimiento **indicado-contraindicado**.

La relación **riesgo/beneficio o perjuicio/beneficio** determina la eficacia de un procedimiento y, por lo tanto, su indicación o contraindicación. Los tratamientos que perjudican mucho al enfermo o que lo someten a un elevado riesgo, aportando poco o ningún beneficio, están contraindicados. Este es un juicio técnico, que corresponde hacer al profesional, quien en ningún caso puede aplicar medidas contraindicadas, por más que el enfermo o su representante se lo pidan.

2.- Cuando **el profesional** estima que el procedimiento **no es efectivo** en el caso concreto y, por lo tanto, es **fútil**. El valor enfrentado a la vida es evitar el **escaso o nulo beneficio** real que recibe el enfermo en esa situación concreta, lo que tiene que ver con la **efectividad**, y el principio es el de **beneficencia**. **El binomio** es procedimiento **útil-fútil**.

La futilidad aparece cuando un procedimiento, que en principio está indicado, deja de producir beneficios al paciente, o los produce en grados mínimos, a costes muy elevados, no solo económicos, sino también personales. La futilidad lo es siempre en una persona concreta y en una situación concreta. La determina el profesional, quien deberá informar detenidamente de ello y dialogar con el enfermo o sus representantes. Desde el punto de vista **cualitativo**, un procedimiento es **fútil** cuando mejora la situación funcional de una parte del cuerpo, pero no beneficia al paciente como un todo. Desde el punto de vista **cuantitativo** es **fútil** cualquier intervención que tenga una probabilidad muy baja de beneficiar al paciente (la dificultad estriba en determinar el porcentaje por debajo del cual un procedimiento se considera fútil).

3.- Cuando **el gestor o el profesional** estiman que el procedimiento es **ineficiente** y, por lo tanto, **desproporcionado**. El valor enfrentado a la vida es el valor **económico**, lo que tiene que ver con la **eficiencia**, y el principio es el de **justicia**, la distribución equitativa de recursos. **El binomio** es procedimiento **proporcionado-desproporcionado**.

La relación **coste/beneficio** determina la eficiencia de un procedimiento. El más eficiente será aquel que aporte el máximo beneficio al menor coste. En la sanidad pública, la calificación de proporcionado o desproporcionado vendrá marcada por los recursos disponibles y las necesidades existentes y el punto de corte lo deben establecer quienes tienen la obligación de gestionar eficientemente esos recursos económicos, que son limitados. De los **gestores** depende la disponibilidad o no de medios, pero la aplicación o no en cada caso concreto de los procedimientos disponibles depende de los **profesionales** (que también tienen un grado importante de responsabilidad en la gestión del uso de los medios a su alcance). Sabido es que, cuanto más se invierte en prolongar la vida humana, menores son los rendimientos y, a partir de cierto punto, el rendimiento es tan bajo que hay que preguntarse si la inversión es moralmente obligatoria o, por el contrario, se debe considerar desproporcionada. En el ámbito privado, los recursos podrían ser otros y la elección también.

4.- Cuando **el enfermo** (o su representante) decide **rechazar o renunciar a un procedimiento** que se va a iniciar o que ya está instaurado, porque considera que para él se trata de un procedimiento **extraordinario**. El valor enfrentado a la vida es **la voluntad del paciente** y el principio ético a considerar es el de **autonomía**. **El binomio** es procedimiento **ordinario-extraordinario**.

El **rechazo o la denegación de consentimiento a un procedimiento** (diagnóstico o terapéutico) por parte de un paciente debidamente informado y capaz para tomar esa decisión, **es ética y legalmente aceptable** y se basa en el respeto debido a su autonomía. Todo paciente, con capacidad adecuada y debidamente informado, debería participar en la decisión sobre cualquier tratamiento que se aplique,

incluidos los relacionados con no iniciar o retirar tratamientos de soporte vital, salvo que no quiera o no tenga la capacidad de hacerlo.

La **capacidad del paciente** incluye comprender el diagnóstico, el estado actual de la enfermedad y el pronóstico de la misma, para poder elegir libremente y sin coacción sobre las opciones de tratamiento, de acuerdo con sus valores, y manifestar su decisión. Si la capacidad es cuestionada, es obligada su evaluación. Si el paciente no tiene la capacidad adecuada, es preciso determinar si ha designado un representante o tiene un tutor o representante legal.

Cuando el enfermo es incapaz, el médico debe consultar si existe un **Documento de Instrucciones Previas**, que podrá estar registrado o no. También podría indagar sobre los deseos y los valores que el enfermo podía haber manifestado con anterioridad. El **Registro de Instrucciones Previas**, que está disponible por acceso telemático las veinticuatro horas del día, todos los días del año, es de obligada consulta por parte del médico. La clave de acceso es personal e intransferible, siendo cada facultativo responsable de los accesos que se hagan con ella. Este sistema garantiza la confidencialidad de los datos, dado que permite asociar cada acceso con el profesional que lo solicita y con la información solicitada. Como con cualquier otra documentación y dato clínico, se preservará la confidencialidad de la información en él contenida. El incumplimiento de estas obligaciones puede ser constitutivo de una infracción administrativa o generar responsabilidad civil e incluso penal.

Se entiende la importancia que tienen el **Consentimiento Informado**, y las **Instrucciones Previas**, contemplados en la ley (para un mayor conocimiento sobre ambos, se pueden consultar las **Guías de la Comisión de Bioética de Castilla y León**, que se indican en la Bibliografía). Pero más importante aún en el tema que nos ocupa, es la **Planificación Anticipada de la Atención Médica**, ya que estos enfermos raramente están en condiciones de manifestar su voluntad y no suelen tener instrucciones previas. Dicha planificación anticipada persigue que en la relación clínica no solo se aborden los problemas actuales del paciente, sino que también se puedan prever y planificar los futuros. En esta labor deben participar los equipos de medicina familiar y todos los profesionales que se dedican al cuidado y manejo de enfermos crónicos.

Conviene señalar la poca fiabilidad que tienen las decisiones de futuro de los seres humanos, particularmente en lo relacionado con la salud, debido al sesgo que los factores emocionales introducen en las preferencias de futuro. Las personas sanas subestiman la calidad de vida asociada a enfermedades crónicas y estados de discapacidad. Estos sesgos no desaparecen, pero sí disminuyen cuando se reconocen y cuando la relación clínica se entiende como un proceso de deliberación.

Tabla 1. Conflictos de valores en relación con la AET.

valor enfrentado al valor vida	principio de la bioética	Procedimiento	Evaluación	quién decide
evitar daño (eficacia)	no-maleficencia	indicado / contraindicado	perjuicio o riesgo / beneficio	el profesional
evitar el no beneficio real (efectividad)	Beneficencia	útil / fútil	criterios cualitativos y cuantitativos	el profesional
económico (eficiencia)	Justicia	proporcionado / desproporcionado	coste / beneficio	el gestor o el profesional
voluntad del enfermo	Autonomía	ordinario / extraordinario	Consentimiento o rechazo informados	el enfermo

5. ¿CÓMO SE DEBEN AFRONTAR LOS CONFLICTOS SOBRE AET?

Una vez se han presentado los posibles escenarios de conflicto entre el valor vida y otros valores, cuando se contempla la posibilidad de la AET hay que hablar del modo de afrontar esos problemas.

No puede nunca quererse directamente la lesión de ningún valor, razón por la cual la lesión del valor vida, cuando llega el caso, no se quiere, sino que sólo se permite, como ya se ha dicho antes.

En cada caso concreto es necesario proceder de forma metódica, analizando detalladamente los **hechos**, identificando todos los **valores** en juego, antes de pasar al nivel de los **deberes**, es decir, qué decisión se debe tomar, qué se debe hacer, teniendo en cuenta las **circunstancias** y las **consecuencias** previsibles. El modo de articular todos estos elementos se llama **deliberación**, y el objetivo es la prudencia o la responsabilidad. Se trata de **tomar una decisión responsable o prudente, o varias**, ya que no está dicho que todo el mundo tenga que tomar la misma. El

problema no está en que sean una o varias, sino en que sean prudentes o imprudentes. En caso necesario se puede recurrir al **Consultor de Ética Clínica (CEC)** o al **Comité de Ética Asistencial (CEA)**, una de cuyas funciones consiste en deliberar y asesorar sobre problemas éticos de la práctica clínica. Para mayor conocimiento se puede consultar la Guía para Comités de Ética Asistencial.

6. ¿CUÁL ES EL PROCESO A SEGUIR ANTE LA AET?

1º Pensar en ello.

Debe adquirirse el hábito de considerar la posibilidad de que los procedimientos que se piensan aplicar o que se vienen aplicando, sean contraindicados, fútiles, desproporcionados o extraordinarios, en cuyo caso se podría presentar un problema ético.

Al iniciar un tratamiento, debería avisarse de que su continuidad depende de la evolución del enfermo; el hecho de facilitar a los familiares que puedan imaginar diferentes escenarios, disminuye el impacto emocional posterior.

2º Obtener la máxima información.

Tanto sobre los aspectos clínicos (antecedentes, calidad de vida cotidiana, índice de gravedad, pronóstico realista y evolución probable con y sin tratamiento, grado de dependencia y complicaciones previsibles), como biográficos y del entorno (valores del paciente y los relacionados con la enfermedad, las relaciones familiares, la existencia de documento de Instrucciones previas, etc).

Ello permite personalizar al máximo la actuación y comprender algunas actitudes. La decisión de AET no es un juicio únicamente técnico, sino que también tienen un papel relevante los valores.

3º Manejar bien la Información.

La información del equipo sanitario al paciente y allegados debe ser honesta sobre la situación real y las expectativas posibles de evolución. Debe ser individualizada, por la heterogeneidad clínica y la pluralidad de los valores. Debe ser sencilla, que permita hacerse entender, clara y realista, evitando plantear las opciones terapéuticas como una dicotomía simplista. La información diaria la debe dar el médico responsable del paciente y no el de guardia, evitando entrar en contradicciones los profesionales que participan en la asistencia; la continuidad en el cuidado del paciente por el mismo médico y por la misma enfermera proporciona mayor satisfacción a la familia.

Además de la competencia técnica de los profesionales sanitarios, es preciso desarrollar en ellos ciertas cualidades, como confianza, compromiso, deliberación, habilidades de comunicación, empatía y responsabilidad.

4º Manejar bien las emociones.

El cambio en la evolución del paciente, supone un giro emocional que precisa tiempo e información para ir asimilando la nueva situación. Es preciso transmitir que el objetivo es prestar la máxima ayuda al enfermo, y que será diferente según el pronóstico, la evolución y las necesidades, hasta hacer entender que la mejor opción, llegado el momento, es ayudarle a morir en paz, adecuando el esfuerzo terapéutico.

Hay que intentar evitar que los familiares se angustien y se culpabilicen. Por ello, y durante el tiempo que sea preciso para hacerse cargo del cambio de la situación, puede ser aconsejable continuar aplicando temporalmente algún procedimiento aparentemente fútil, anotándolo todo en la historia clínica.

También es importante el control de las emociones de los profesionales, quienes deben distinguir entre el nivel de la reflexión ética acerca de la mejor conducta a seguir y el de las emociones que originan las decisiones difíciles.

5º Tomar la decisión de AET.

El planteamiento de AET no suele ser una situación urgente, sino un proceso progresivo, cauteloso y de diálogo abierto, con el paciente o con sus familiares en caso de incapacidad de aquel. Es siempre una decisión revisable, y es preferible que sea tomada de un modo colegiado y por unanimidad, si ello es posible. No es una decisión ocultista y por tanto puede defenderse públicamente si se ajusta a los principios legales y éticos y a las normas de buena práctica clínica.

Cuando el profesional toma una decisión de AET, debe dar tiempo para que sea aceptada por la familia. Si existe división en la familia, hay que tratar de conseguir el acuerdo, y que se designe un interlocutor.

Ante una negativa del enfermo o familia a cualquier restricción terapéutica, debe imperar el diálogo y se debe promover el entendimiento, dando tiempo en la medida de lo posible para la aceptación. Pero, al final, si la negativa persiste y existen evidencias constatadas sobre la contraindicación, futilidad o desproporción de los procedimientos en cuestión, éstos deberán ser finalmente retirados. Esa decisión pudiera ser reforzada por una interconsulta al CEA. El asunto solo se deberá judicializar en última instancia.

6º AET progresiva y escalonada.

Hay que insistir en que la AET no es un abandono del enfermo. Se limitan algunas medidas y se aportan otras. Los cuidados integrales paliativos de calidad persiguen el mayor bienestar posible para el enfermo y la familia, evitando el sufrimiento físico y psíquico. Debe permitirse que los familiares estén con el enfermo todo el tiempo que quieran durante el proceso de la muerte, y ofrecerles ayuda.

Aunque no hay un consenso sobre cómo se debe llevar a cabo, es mejor que la adecuación se aplique escalonadamente, acompañando la sedación (si fuese necesaria) y otras medidas paliativas, terapéuticas y de cuidados. La forma que, de manera progresiva, puede adoptar la adecuación, es la siguiente:

1. Limitación del ingreso en unidades de medicina intensiva y críticos.
2. Continuación del tratamiento, pero sin nuevas actuaciones terapéuticas.
3. Continuación del tratamiento, pero condicionada a una respuesta en un plazo determinado y, de no obtenerse, proceder a la retirada.
4. Retirada de algún tratamiento ya iniciado.
5. Retirada de todo tratamiento,

7. LECTURAS RECOMENDADAS

- Guía de Consentimiento Informado. 2004.
- Guía para Comités de Ética Asistencial. 2008.
- Guía para el Establecimiento de Órdenes de No Reanimación. 2007.
- Rechazo al Tratamiento: aspectos éticos, deontológicos y jurídicos. 2013.
Comisión de Bioética de Castilla y León.
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon>
- Guía de Instrucciones Previas para los Profesionales.
Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León, 2008.
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/comision-bioetica-castilla-leon>
- Ética de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
Gracia D. Anales de la Real Academia Nacional de Medicina, 2014. Tomo CXXXI, Cuaderno segundo.
<http://www.ranm.es/images/pdf/anales/2014-02.pdf>
- Ética en Cuidados Paliativos.
Gracia D, Rodríguez Sendín JJ (Dir.): OMC y FCS, 2006.
http://www.fcs.es/publicaciones/etica_cuidados_paliativos.html
- Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos.
Simón Lorda P, Esteban López MS, Cruz Piqueras MT, P: Junta de Andalucía, 2014.
http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf

- Protocolo de Limitación de Tratamientos de Soporte Vital en el paciente crítico (LTSV). Unidad de Cuidados Intensivos. Complejo Asistencial Universitario de León. Diciembre 2015.
- Atención médica al final de la vida.
CGCOM, 2016.
https://www.cgcom.es/sites/default//GT_atencion_medica_final_vida/#
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
<http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/recopilacion-normativa/asistencia-sanitaria/prestaciones-derechos/ley-41-2002-14-noviembre-basica-reguladora-autonomia-paciente>
- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
<http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/recopilacion-normativa/asistencia-sanitaria/prestaciones-derechos/ley-8-2003-8-abril-derechos-deberes-personas-relacion-salud>

León, enero de 2017.