

OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de Junio de 2005.

Redactores-ponentes:

Dr. Jordi Sans Sabrafen (q.e.p.d.) y Dr. Francesc Abel Fabre, s.j.

Introducción

El tema que oficialmente preocupa más en nuestra sociedad en relación con las enfermedades irreversibles o terminales es, en este momento, el de la eutanasia activa. En cambio, se da una situación mucho más frecuente y motivo de sufrimiento innecesario para el paciente, es la llamada “distanasia”, situación contraria a la eutanasia, y consistente en la aplicación no suficientemente justificada en ciertos pacientes, de tratamientos que empeoran su calidad de vida más aún que la propia enfermedad. No es extraño, pues, que la distanasia sea una de las razones por las que se solicita la eutanasia activa y por ello merece una consideración seria y rigurosamente analizada. En este sentido, la Real Academia de Medicina de Cataluña (RAMC), un organismo que ha cultivado y fomentado la reflexión sobre los grandes temas de la medicina, ha decidido pronunciarse corporativamente sobre la distanasia a través de un mensaje que pretende invitar a toda la sociedad a la reflexión.

Definición

El llamado “encarnizamiento terapéutico” es una expresión coloquial –popularizada por los medios de comunicación social, en las lenguas románicas–, que traduce de manera parcial aunque expresiva, el término más académico de “distanasia”, palabra de origen griego que significa “muerte difícil o angustiosa”. En el vocabulario de la ética se utiliza la palabra *distanasia* para indicar la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente. Consideramos que la expresión de *encarnizamiento terapéutico* implica una intencionalidad o, por lo menos, conciencia de que se trata de algo inmoral, que no se corresponde en la mayoría de casos con la intención del médico. La traducción que hace la literatura inglesa del problema que tratamos, es la de prolongación innecesaria o fútil de los medios de soporte vital. Esta acepción, sin embargo, no abarca suficientemente la situación tan frecuente de pacientes en situación irreversible pero no terminal, sujetos a terapéuticas potentes que contemplan los aspectos científicos de la enfermedad por encima de la calidad de vida de la persona que la sufre. Este concepto, a nuestro criterio, se ajusta más al significado de distanasia, ya que suprime la intencionalidad maliciosa de causar un daño, implícito en la palabra “encarnizamiento”. Insistimos en que esta intencionalidad no se corresponde con la realidad, no hace justicia a los

médicos, ni tampoco se adapta a todos los casos de prolongación del proceso de morir, en los que el médico está implicado. Por todo ello, creemos que la expresión más adecuada es la de **obstinación terapéutica**, que utilizamos en este documento.

Factores causales

Básicamente, los factores causales de la conducta distanásica u obstinación terapéutica son:

1. Convencimiento acrítico de algunos médicos de que la vida biológica es un bien por el que se debe luchar, al margen de consideraciones sobre la calidad de esa vida y que, a tal fin, deben utilizarse todas las posibilidades que la técnica ofrece.
2. Adopción de medidas terapéuticas que contemplan más los aspectos científicos de la enfermedad que al enfermo, afectado de un proceso irreversible.
3. Ignorancia o desprecio del derecho del paciente –o de sus representantes legales o familiares en su nombre- a rechazar el inicio o continuación de tratamientos médicos que prolonguen el sufrimiento del enfermo crítico o la agonía del paciente terminal.
4. Angustia del médico ante el fracaso terapéutico y resistencia a aceptar la muerte del paciente. La dificultad del pronóstico, la experiencia del médico, las circunstancias del paciente (edad, prestigio, responsabilidad familiar, social o política, etc.), pueden alimentar por tiempo excesivo la ilusión de que la evolución del proceso que lleva a la muerte se detendrá o cambiará de sentido, mejorando el pronóstico.

Factores predisponentes

Son factores predisponentes de actitudes y conductas distanásicas, la exigencia de los familiares de que se haga todo lo humanamente posible, o incluso imposible, para salvar la vida del paciente; la falta de comunicación entre el equipo asistencial y la familia, en relación con los deseos del paciente, expresados antes de encontrarse en estado inconsciente; la juventud del paciente y circunstancias que hacen particularmente difícil el pronóstico respecto a las posibilidades de supervivencia y calidad de vida.

La práctica muy extendida, e incluso en algunos casos beneficiosa sin duda, de aplicar protocolos terapéuticos, introducidos con el consenso de grupos plurihospitalarios, y que contemplan tratamientos para personas con segundas y terceras recidivas de enfermedades neoplásicas irreversibles, comportan un grado de toxicidad nada despreciable y la necesidad de múltiples controles, sometiendo a menudo a los pacientes a sufrimientos incluso equiparables a los de la propia enfermedad. En casos extremos, podemos hablar de auténtica “medicalización del proceso de morir”. La presión que se efectúa para la introducción de nuevos fármacos, de eficacia altamente discutible “a priori”, contribuye en gran medida a facilitar que se produzcan estas situaciones.

Los pacientes con mal pronóstico ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos de hospitales de referencia, consideramos que son objeto de especial atención por las razones siguientes: 1) Los médicos intensivistas son los que probablemente reciben más presiones por parte de los familiares del paciente, para agotar todas las posibilidades técnicas en un intento de salvarle; 2) Son especialistas muy bien entrenados para trabajar eficazmente contra graves lesiones y que, afortunadamente, consiguen recuperaciones de situaciones increíbles; 3) Reciben las quejas más duras, cuando las cosas no salen como se hubiera deseado (p.e. recuperaciones totales o parciales después de traumatismos craneoencefálicos, que dejan ciertos niveles de incapacidad...).

Además de algunos pacientes que ingresan en UCI, consideramos que también tienen alto riesgo de recibir tratamientos inútiles o desproporcionados, los siguientes:

- a) Niños muy prematuros, de muy bajo peso al nacer y pocas semanas de gestación (menos de 26 semanas y por debajo de 650 gramos de peso).
- b) Pacientes crónicos con historias clínicas graves y remisiones, cuando entran en procesos irreversibles.
- c) Pacientes terminales. Entre ellos, los pacientes oncológicos en situación terminal y los enfermos de SIDA.
- d) Pacientes tetraplégicos; pacientes con enfermedades de evolución lenta, necesitados de respiración asistida, nutrición artificial enteral o parenteral.
- e) Pacientes con gran deterioro psíquico afectos de patologías tipo Alzheimer u otras enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso Central (SNC).
- f) Pacientes inconscientes, en estado vegetativo persistente o permanente (crónico).

Algunos de estos pacientes corren el riesgo de que la evolución no sea la esperada por los médicos, quienes fácilmente pueden caer en la obstinación terapéutica, con la mejor de las intenciones, empleando medios desproporcionados o fútiles que no deberían utilizarse.

Consecuencias

Las consecuencias de las conductas distanásicas son: 1) Causar dolor y sufrimiento innecesario a pacientes y familiares; 2) Reflexión de los ciudadanos y pacientes sobre la necesidad de contar con apoyo legal para protegerse de lo que se considera un poder incontrolado de los médicos en el tratamiento de los enfermos; 3) Creación de un clima favorable a la despenalización de la eutanasia activa al valorar que es mejor la muerte que el sufrimiento inútil; 4) Disminución de la confianza en los médicos y en la asistencia hospitalaria.

Prevención

Consideramos las siguientes medidas como las más eficaces para prevenir las conductas distanásicas:

- Respetar el derecho de los pacientes o de sus representantes de aceptar o rechazar un tratamiento. Puede ayudar la protección de las voluntades anticipadas, según las normativas dadas por la Generalitat de Catalunya en la Ley 21/2000 de 29 de Diciembre y la Ley Básica 41/2002 de ámbito estatal.
- Información y comunicación correctas al paciente y cuando ello no sea posible a quien pueda representar mejor sus intereses.
- Velar por la mejora de la docencia en las Facultades de Medicina sobre el correcto tratamiento del dolor, insistiendo en el deber y responsabilidad de controlarlo correctamente.

Práctica médica científicamente correcta y correcta decisión ética

Dado por hecho que se da la necesaria competencia profesional, creemos conveniente formular unos principios fundamentales de los que se derivarán actitudes y conductas más en consonancia con la práctica correcta de la profesión médica.

Principios:

- No todos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan humanamente beneficiosos para el paciente.
- El beneficio del paciente tiene prioridad en relación a cualquier otro objetivo, centrado estrictamente en el proceso patológico.
- El médico debe cumplir siempre las exigencias éticas y legales del consentimiento informado.
- No debe iniciarse o debe interrumpirse un tratamiento cuando su inicio o continuación no tenga sentido de acuerdo con los criterios médicos más aceptados.
- Deben aplicarse cuidados paliativos de calidad y por profesionales competentes a pacientes terminales que los necesiten.
- Debe tenerse especial cuidado en la correcta y veraz redacción y elaboración de la historia clínica del paciente.

Actitudes y conductas:

- 1) Debe respetarse el derecho de todo paciente competente, a rechazar un tratamiento si lo hace libremente, ha sido debidamente informado y ha comprendido el alcance y consecuencias de su opción. La intención del paciente inconsciente, si es conocida, debe también ser respetada. Si no se conoce, es conveniente que otra persona que le represente en calidad de fiduciario o mandatario tenga apoyo legal para decidir aquello que considera como más beneficioso para el paciente.
El médico debe respetar la autonomía del paciente, no puede prescindir de su convicción de lo que más conviene al paciente, ni tampoco puede

traicionar el objetivo de la medicina, orientado a tutelar los bienes objetivos de la salud, con la valoración que les corresponde.

- 2) Nadie está obligado a someterse a tratamientos desproporcionados para preservar la vida, ni siquiera por una pretendida hipotética posibilidad de mayor realización personal, cuando no se siente con fuerzas para darle sentido.

Los tratamientos se consideran proporcionados o desproporcionados en función de: el tipo de terapia; el grado de dificultad y de riesgo que comportan y posibilidades de aplicación; el sufrimiento y coste vinculados a la familia y sacrificios de todo tipo que requieren; los razonables resultados que se pueden esperar, teniendo en cuenta las condiciones del paciente y sus fuerzas físicas y morales.

El médico tiene obligación de combatir el dolor de la forma más correcta y eficaz, administrando el tratamiento necesario. Este tratamiento, por su naturaleza, debe estar orientado a mitigar el sufrimiento del enfermo, a pesar de que, como consecuencia accidental de este tratamiento correcto, pueda acelerarse su muerte. El deber del médico respecto al enfermo no le obliga a prolongar la vida por encima de todo. En todo caso, el médico debe cumplir las exigencias éticas y legales del consentimiento informado.

- 3) Una vez el médico se ha convencido de la futilidad de un tratamiento, tiene el deber ético de no continuarlo si con ello prolonga la agonía del paciente.

Tratamiento fútil es aquel cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas ni enfermedades intercurrentes, o porque produciría presumiblemente efectos perjudiciales y razonablemente desproporcionados al beneficio esperado por el paciente o en relación con sus condiciones familiares, económicas y sociales.

Los criterios de prudencia y atención que merece tanto el paciente como sus familiares, deben motivar al médico para buscar el momento más adecuado para interrumpir el tratamiento, teniendo en cuenta no herir la sensibilidad de los familiares y poniendo especial cuidado en que estos no reciban mensajes contradictorios por parte del equipo asistencial.

En los casos dudosos respecto al inicio o interrupción de un tratamiento, conflictos de comunicación con el paciente o sus familiares, es importante recurrir al Comité de Ética Asistencial del centro si se dispone de este servicio. En caso contrario, puede ser muy conveniente una consulta colegiada entre los miembros del equipo asistencial y la inclusión del acta de dicha consulta en la historia clínica del paciente.

- 4) La necesaria valoración del respeto a la autonomía del paciente no puede anular el deber médico de procurar su bien de forma competente. La correcta ponderación de los principios bioéticos de beneficencia-no maleficencia, autonomía y justicia, son una ayuda en la toma de decisiones pero no una panacea. En ningún momento podemos olvidarnos de la vulnerabilidad de los pacientes. Con la buena intención de respetar su autonomía podemos llegar a sobrevalorar su posibilidad real de decidir, en perjuicio de una legítima actitud de paternalismo benevolente, en algunos casos.
- 5) El temor que generan las neoplasias puede llegar a disminuir la libertad del ejercicio de esta autonomía. La dificultad de ponderar las ventajas de las innovaciones terapéuticas que aún no han sido suficientemente contrastadas en la clínica, hacen más difícil la información y la comunicación. El médico no puede silenciar que la aplicación de ciertos tratamientos comporta la multiplicación de ingresos hospitalarios o de actos médicos, diagnósticos y terapéuticos, también derivados de las complicaciones vinculadas a esta aplicación y que, en su conjunto, pueden determinar un servilismo o dependencia incómoda difícil de soportar, no sólo para el paciente sino también para los familiares que le acompañan. A menudo no se valora que estos tratamientos comportan muchas más incomodidades y sufrimientos que otros tratamientos teóricamente menos eficaces sobre la enfermedad, pero también aceptados como correctos.
- 6) En el caso de las enfermedades neoplásicas irreversibles es necesario que los pacientes y sus familias conozcan las ventajas e inconvenientes del procedimiento terapéutico que se elige y las diferencias que sobre la evolución de la enfermedad y la calidad de vida comporta este procedimiento respecto a otras elecciones o actitudes terapéuticas, valorando siempre no sólo los elementos de prolongación de la vida y sensibilidad de la enfermedad sino también los riesgos de provocar situaciones que mermen la calidad de vida por el tiempo que les quede.
- 7) En pacientes afectados de enfermedades incurables y que no se han beneficiado de los tratamientos considerados más activos por la comunidad científica, debemos ser muy críticos ante la indicación y aplicación de protocolos de tercera y cuarta línea, los cuales, además de condicionar la continuidad de la servitud hospitalaria, los somete a efectos indeseables que pueden incrementar significativamente su malestar físico y psicológico, al sumarse a los tratamientos vinculados a la enfermedad.
Por otro lado, estos protocolos, que cuentan habitualmente con el apoyo de multinacionales farmacéuticas, incluyen fármacos de eficacia cuestionable, que pretenden como mucho prolongar la supervivencia del paciente sólo unos meses, sobre la equívoca base de conseguir una mejora cualitativa de la vida del paciente. En realidad, demasiadas veces se sacrifica incluso esta calidad de vida, al priorizar erróneamente el discutible beneficio de un breve tiempo más de vida.

Todo lo dicho hasta el momento consideramos que se halla en plena consonancia con la doctrina tradicional de la Iglesia, con el ordenamiento jurídico español y con los códigos deontológicos tanto de medicina como de enfermería de nuestro país, así como de la mayoría de las asociaciones internacionales que han tratado estos temas. Ello no quiere decir que queden resueltos todos los casos particulares, pues aún muchos de ellos generan grandes dudas. Por ejemplo, la supresión de la nutrición e hidratación a pacientes en estado vegetativo persistente; el alcance de la supresión de medidas fútiles en unidades de cuidados intensivos; el recurso o no a los tribunales en caso de desacuerdo entre médico y familia, especialmente cuando hay dificultades de interpretación con la voluntad del paciente dejada por escrito (voluntades anticipadas), etc...

Estado Vegetativo Persistente o Permanente (EVP)

Dada la importancia de estos cuadros clínicos y la trascendencia de las decisiones a tomar ante estos casos, este documento cree necesario pronunciarse al respecto.

Son cuadros clínicos perfectamente descritos desde 1972 por Brian Jennet y Fred Plum, caracterizados por una forma de inconsciencia permanente, con ojos abiertos, el paciente está despierto y experimenta ciclos fisiológicos de vigilia y sueño, sin que pueda darse cuenta en absoluto de sí mismo ni de su entorno. Estar despierto, pero inconsciente, es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico aún cuando exista una pérdida total irreversible de las funciones de la corteza cerebral.

Un intenso debate se ha suscitado respecto a los cuidados de estos pacientes. Nosotros suscribimos íntegramente la posición de la Academia Americana de Neurología, que sucintamente transcribimos:

- A) La Academia reconoce que la decisión de suspender el suministro artificial de fluido y nutrición puede tener un significado simbólico y emocional para las partes interesadas y para la sociedad. No obstante, la decisión de suspender esta clase de tratamientos debería ser tomada de la misma forma que se toman otras decisiones médicas, basándose en una evaluación cuidadosa del diagnóstico y pronóstico del paciente, de los beneficios esperados y las cargas del tratamiento, y las preferencias manifestadas por el paciente y la familia.
- B) El suministro artificial de nutrición e hidratación es análogo a otras formas de tratamiento de soporte vital, como p.e. el uso de un respirador. Cuando un paciente se encuentra en estado de inconsciencia, un respirador y un aparato para administrar artificialmente alimentos y líquidos sirven para sustentar o reemplazar las funciones normales del cuerpo que se encuentran impedidas a causa de la enfermedad del paciente.

CONCLUSIONES

La RAMC, como organismo con capacidad para reflexionar y emitir opiniones válidas sobre grandes temas de la medicina, ha valorado con especial preocupación la llamada “obstinación terapéutica”, vinculada a la progresiva capacidad tecnológica aplicable al diagnóstico y tratamiento de personas enfermas. La obstinación terapéutica puede comportar una dependencia hospitalaria y unos efectos indeseados que merman significativamente la calidad de vida del paciente, sin que sus posibilidades pronósticas lo justifiquen. Esta situación puede darse con especial frecuencia en las unidades intensivas y en los servicios responsables de la asistencia a pacientes afectados de enfermedades neoplásicas en estadio irreversible y que suscitan el ensayo de protocolos terapéuticos que incluyen fármacos potentes de eficacia potencial comprobadamente cuestionable.

Reunido el Pleno de la RAMC para debatir específicamente sobre este problema, ha decidido dar a conocer a la sociedad las siguientes conclusiones:

- 1.- Consideramos éticamente inaceptable la administración o aplicación de medidas que se consideran inútiles o fútiles en un proceso determinado y para un paciente concreto, según los conocimientos médicos actuales, y que no tienen otra finalidad terapéutica ni paliativa, más allá del mantenimiento de una vida meramente biológica, sin ninguna posibilidad de mejora o recuperación.
- 2.- Consideramos éticamente correcto y exigible la suspensión o retirada de tratamientos o medidas que se consideran inútiles o fútiles en un proceso determinado y para un paciente concreto, según los conocimientos médicos actuales, a pesar de que pueda haber oposición por parte de familiares o personas vinculadas al paciente, a los que hay que informar adecuadamente. En estos casos, es altamente recomendable hacer la correspondiente anotación y justificación de la decisión en la historia clínica del paciente.
- 3.- Recomendamos que en los casos en que el profesional o el equipo terapéutico pueda tener dificultades en la toma de decisiones, se haga la oportuna consulta al Comité de Ética Asistencial, propio o de referencia.

Barcelona, 28 de Junio de 2005.