



Medicina de Familia
SEMERGEN

www.elsevier.es/semergen



FORMACIÓN CONTINUADA-RECOMENDACIONES DE BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida



F.M. Pérez Pérez

Servicio Provincial de Cádiz de Emergencias Sanitarias 061 Andalucía, Hospital Clínico de Puerto Real, Puerto Real, Cádiz, España

Recibido el 2 de junio de 2015; aceptado el 22 de noviembre de 2015

Disponible en Internet el 23 de enero de 2016

PALABRAS CLAVE

Médico de familia;
Adecuación esfuerzo
terapéutico;
Documento
voluntades
anticipadas;
Futilidad

Resumen El tratamiento al final de la vida y la atención a las necesidades de sus familiares no son adecuados por diversos motivos: la sociedad niega u oculta la muerte, es muy difícil predecirla con exactitud, con frecuencia el tratamiento está fragmentado entre diferentes especialistas y hay una insuficiente formación en medicina paliativa, incluyendo habilidades de comunicación. Se producen frecuentes conflictos relacionados con las decisiones que se toman al final de su vida, especialmente en la adecuación del esfuerzo terapéutico. La actitud de los profesionales sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico no es homogénea y cambia según la especialidad, la experiencia y las propias creencias. La atención primaria constituye una situación privilegiada para acercarse a la vida y a los valores de nuestros pacientes y sus familiares, y no solo a la enfermedad, lo que hace que sea el lugar adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades.

© 2015 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Family doctor;
Adequacy of
therapeutic effort;
Advance directives;
Futility

The suitability of therapeutic effort: An end-of-life strategy

Abstract End-of-life treatment and attention to the needs of relatives are not adequate for several reasons: Society denies or hides the death; it is very difficult to predict it accurately; treatment is frequently fragmented between different specialists, and there is insufficient palliative medicine training, including communication skills. There are frequent conflicts with decisions made at the end of life, particularly the suitability of therapeutic effort. The attitude of professionals on the adequacy of therapeutic effort is not homogenous, and varies depending on the specialty, experience, and beliefs. Many doctors are still afraid of inconveniencing

Correo electrónico: anibal.barca.221@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2015.11.006>

1138-3593/© 2015 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

patients. Primary care is in a privileged position to approach the life and values of our patients and their families, and not just the disease, which makes it the right place to guide and advise the patient on the preparation and registration of living wills.

© 2015 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) puede definirse como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la retirada o no instauración de algún tratamiento.

La denominación habitualmente utilizada «limitación del esfuerzo terapéutico» no es muy afortunada, ya que no se limita el esfuerzo, sino que cambian los objetivos terapéuticos (orientándose a otras áreas como sedación, analgesia, apoyo psicológico, etc.), por lo que resulta más adecuado el término «adecuación del esfuerzo terapéutico», que ya se está generalizando.

La atención al final de la vida exige del médico una sólida formación médica y ética, rectitud moral y ser experto en humanidad¹⁻³.

Al final de la vida es necesario preparar al paciente, a su familia y al equipo asistencial para una «buena muerte» definida por el Instituto de Medicina como una muerte «libre de estrés y sufrimiento evitables para el paciente, la familia y sus cuidadores; de acuerdo con los deseos del paciente y la familia y de forma razonablemente consistente con los estándares éticos, culturales y clínicos»⁴.

Los médicos que atienden pacientes críticos deben ser competentes en los aspectos prácticos y éticos de retirar o mantener las distintas modalidades de tratamiento de soporte vital (TSV). También en los enfoques no farmacológicos para aliviar el sufrimiento en el proceso de morir y en el uso de sedantes y analgésicos, incluyendo la sedación terminal^{1,5}. Además, en la comunicación a la familia de la muerte de un paciente y el modo adecuado de solicitar la donación de órganos⁶.

Tras la muerte del paciente se debe proseguir el apoyo a las familias y al personal clínico con programas integrales de atención al duelo^{3,7}.

Se han definido indicadores de calidad asistencial al final de la vida: La toma de decisiones centrada en el paciente y su familia, la comunicación en el equipo y con el paciente y su familia, la continuidad de los cuidados, el soporte emocional y práctico de las familias, el manejo de los síntomas y los cuidados de bienestar, el soporte espiritual del paciente y su familia y un soporte organizativo y emocional al personal que atiende pacientes en fases terminales⁷.

El papel del médico de familia⁸⁻¹⁰ en la AET resulta crucial y fundamental por su accesibilidad, la cercanía al enfermo y a su familia, el conocimiento de sus valores y creencias, el seguimiento de la evolución, etc. La consulta de atención primaria resulta un lugar adecuado para

reflexionar sobre estos aspectos y el médico de familia el profesional que puede iniciar la reflexión de los cuidados al final de la vida y aportar la información necesaria para que los pacientes suscriban un documento de voluntades anticipadas (DVA). No podemos olvidar que en muchas ocasiones los cuidados al final de la vida se llevan a cabo en el ámbito de la atención primaria. El DVA puede resultar una herramienta muy valiosa a la hora de la planificación de los cuidados y debería dejarse constancia en la historia de los pacientes.

Marco deontológico, legal y bioético

Marco deontológico

El marco deontológico para la AET se encuentra recogido en el Código de ética y deontología médica colegial de 2011 y en el Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), en cuyo capítulo 3 respecto a la autonomía del paciente incluye el «derecho a morir con dignidad» y «la participación de la familia» y en cuyo capítulo 4, respecto a la calidad de la asistencia sanitaria, cita la «futilidad terapéutica». En ambos códigos se recoge el DVA.

Marco legal

El marco legal para la AET se encuentra recogido en varias leyes:

1. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina. Conocido como Convenio de Oviedo, firmado el 4 de abril de 1997. En vigor en España desde el 1 de enero de 2000. (<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>, consultado el 30 de julio de 2015).
2. Ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente (http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188 consultado el 30 de julio de 2015).
3. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-3160, consultado el 30 de julio de 2015)
4. Leyes autonómicas que regulan las instrucciones previas.

Marco bioético

El marco bioético para la AET exige tener en cuenta los 4 principios básicos de la bioética (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia).

En la orientación de los cuidados al final de la vida varios conceptos éticos desempeñan un papel fundamental, como los criterios para mantener o retirar tratamientos, distinción entre las acciones de matar o dejar morir y entre consecuencias buscadas o meramente previstas y toleradas-doctrina del doble efecto¹¹.

El paciente, por muy deteriorado que esté, no pierde un ápice de su dignidad y tiene derecho a una buena medicina paliativa^{1,12}.

La ética requiere distinguir entre TSV ordinario y proporcionado del desproporcionado a la expectativa de vida con calidad del paciente. Se debe tratar a los enfermos en coma o en estado vegetativo con los cuidados ordinarios y básicos, como la hidratación y la alimentación. Si se prescindiera de ellos, se maltrataría innecesariamente al paciente, o se provocaría la muerte, lo que es una forma de eutanasia.

También es necesario procurar la tranquilidad de conciencia de médicos y enfermeras y asegurar que puedan ejercer su derecho constitucional a la objeción de conciencia³.

Incidencia de la adecuación del esfuerzo terapéutico

Existen diferencias considerables en la forma de adecuar los esfuerzos terapéuticos en los distintos países europeos y en Estados Unidos. De un modelo «paternalista» se ha ido cambiando a uno que promueve la autonomía. En los últimos años la práctica de la AET ha ido progresivamente en aumento.

En el trabajo de Cabré, realizado en España en 2005, el porcentaje de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) del total de fallecidos era de un 71%¹³. En años sucesivos se comprueba un aumento de la frecuencia. ¿Se ha alcanzado el «techo» de las indicaciones de AET?

Son numerosas las publicaciones de especialistas en medicina intensiva relacionadas con la LET en los últimos años, continuando siempre con medidas paliativas para evitar el dolor y el sufrimiento^{14,15}.

Estudios observacionales en Norteamérica documentan un cambio en el comportamiento de los médicos en lo referente al modo de morir de los pacientes¹⁶, observándose un abandono más temprano de las medidas de soporte¹⁷.

En estudios observacionales europeos se aplica la LET a un 6-13% de todos los pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos (UCI), suponiendo un 35-93% de los pacientes fallecidos en UCI¹⁷⁻¹⁹. Hay que tener en cuenta que la no admisión en UCI es ya una forma de limitar el soporte vital, y sobre esta práctica no existen datos²⁰.

La atención de los pacientes al final de la vida en las UCI europeas es muy variable. Con frecuencia se aplica LET en relación con la edad, el diagnóstico, la estancia y los factores geográficos y religiosos^{21,22}.

El estudio Ethicus²¹, realizado en 37 UCI de 17 países europeos, mostró que la eutanasia es infrecuente, mientras que la LET (retirada o no instauración de medidas de soporte

vital) se aplicó en el 71% de los fallecidos en UCI. Hay una gran variabilidad en el modo de morir entre los países: Reanimación cardiopulmonar infructuosa en 20% (rango 5-48%), muerte cerebral en 8% (0-15%), no instauración de medidas de soporte vital en 38% (16-70%), retirada de tratamientos en 33% (5-69%) y eutanasia («acortamiento del proceso de la muerte») en 2% (0-19%)

En un estudio europeo multicéntrico se observa que la religión desempeña un papel en la toma de decisiones²². La no instauración de medidas terapéuticas era más frecuente en médicos judíos (81%), ortodoxos griegos (78%) o musulmanes (63%). La retirada era más frecuente en médicos católicos (53%), protestantes (49%) o sin afiliación religiosa (47%). También difería el tiempo desde el ingreso a la LET, con una mediana global de 3,2 días, de 1,6 días en médicos protestantes a 7,6 días para ortodoxos griegos. Las decisiones se consensuaron con la familia en diferente proporción, según la religión de los médicos: protestantes (80%), católicos (70%), no afiliación religiosa 66% o judíos (63%).

Resulta difícil cuantificar la magnitud a nivel comunitario. En un estudio descriptivo de las redes centinelas sanitarias de 5 comunidades autónomas entre octubre de 2007 y marzo 2008 la prevalencia de los cuidados paliativos y de soporte llevados a cabo por atención primaria en España se sitúa en torno a 3 casos por cada 1.000 habitantes, mayor en poblaciones más envejecidas. El 12,5% eran pacientes terminales en sentido estricto y más del 85% de los pacientes que requirieron estos cuidados tenían una esperanza de vida de más de 6 meses, por lo que suponen la mayoría de los usuarios de este tipo de atención. El estudio tiene la limitación de no incluir a los pacientes que reciben cuidados paliativos hospitalarios, ni los que reciben asistencia por equipos especializados de manera directa. A la luz de estos resultados, parece evidente que la atención paliativa no es solo de pacientes con enfermedades rápidamente progresivas, como el cáncer o las neurodegenerativas, y suponen un importante problema de salud pública²³.

Formas de adecuación del esfuerzo terapéutico

De una manera genérica, las formas de AET son:

- Limitación del ingreso en UCI.
- Limitación del inicio de determinadas medidas de soporte vital.
- Retirada de estas medidas de soporte una vez iniciadas.

Según el Hastings Center TSV es «toda intervención médica, técnica o procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal»²⁴. Para Gómez Rubí son los procedimientos para prolongar la vida artificialmente y «ganar tiempo» para resolver la situación con otras medidas terapéuticas (cirugía, antibióticos, etc.) o la evolución espontánea.

TSV son la resucitación cardiopulmonar (RCP), la ventilación mecánica, los sistemas de depuración extrarrenal, los fármacos vasoactivos, la nutrición artificial, los hemoderivados, etc.

Tabla 1 Preferencias sobre indicaciones de *withdraw* (WD)

Criterios más favorables para indicar WD	Criterios menos favorables para indicar WD
Fallo orgánico espontáneo o dependiente de la evolución del proceso	Fallo orgánico secundario o debido a iatrogenia
Tratamientos recientemente instaurados	Tratamientos instaurados de forma prolongada
WD conduce a una muerte rápida-inmediata-precoz	WD conduce a una muerte diferida (excepto en situación de incertidumbre diagnóstica)
Sangre y hemoderivados, hemodiálisis, vasopresores, soporte mecánico ventilatorio, nutrición parenteral, antibióticos y fluidoterapia	Alimentación por SNG

Fuente: Christakis y Asch³⁰.

Se ha debatido mucho si la retirada y el no inicio de un tratamiento son 2 actos de diferente cualificación técnica y moral, o simplemente 2 situaciones de distinto impacto psicológico (se suele tener poco tiempo y más ansiedad a la hora de decidir que se inicia o no un tratamiento, mientras que cuesta más retirarlo una vez iniciado). Cuando se propone retirar un tratamiento es porque se ha comprobado que no funciona, mientras que al plantear no iniciarlo queda la incertidumbre de si el tratamiento funcionará o no.

Se acepta que cualquier decisión sobre AET puede clasificarse como una decisión de no instauración o no puesta en marcha de determinadas maniobras o procedimientos asistenciales (*withhold* [WH], retener o no poner), o de una maniobra de retirada o suspensión de lo ya instaurado (*withdraw* [WD], retirar). El trabajo multicéntrico español dirigido por Esteban¹⁸ establece la forma WD de LET como «el cese y retirada de una forma de curso de tratamiento médico, con la intención explícita de no sustituirlo por un tratamiento equivalente o alternativo, y asumiendo que tras la puesta en marcha de esta medida el paciente fallecerá» (no necesariamente como consecuencia de ella directamente).

Éticamente, ambas formas de AET (no instauración [WH] o retirada [WD]) tienen la misma consideración y significación, según la doctrina y postura defendida en múltiples trabajos^{20,25-27}.

Es interesante destacar que frecuentemente esta misma valoración ética no es considerada así por los profesionales^{28,29}, que prefieren las formas WH a las de WD. Incluso se ha podido demostrar³⁰ que existen preferencias a la hora de plantear el WD del tratamiento (tabla 1), y que coincide con las preferencias expresadas por profesionales españoles²⁹.

Toma de decisiones al final de la vida

En la toma de decisiones en el paciente crítico al final de la vida el médico debe tener en cuenta la *lex artis* y los deseos del paciente y su familia³¹.

Lex artis

La *lex artis* está constituida por los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica. La «medicina basada en evidencia/pruebas» y el uso de guías clínicas y protocolos de actuación son un intento de ofrecer a los pacientes medidas acordes con la *lex artis*, también en el ámbito de las decisiones al final de la vida³².

El médico debe conocer primero las condiciones del enfermo, la edad³³, la situación en la vida, la reversibilidad y el pronóstico de su enfermedad, los síntomas relevantes, la reserva fisiológica y el daño orgánico, para establecer unos objetivos terapéuticos adecuados, buscando el bien del paciente.

Frecuentemente el ingreso en UCI ante un deterioro potencialmente reversible constituye una «prueba terapéutica» que valora la respuesta a un tratamiento que se instaura durante un tiempo razonable. Los objetivos de la prueba terapéutica son sobrevivir a una amenaza aguda vital y preservar y restaurar la calidad de vida. Si estos objetivos fallan son sustituidos por objetivos de paliación y control sintomático. Este cambio de objetivos de curación a paliación resulta difícil por el profundo deseo de vivir y la imposibilidad de predecir el futuro con certeza.

La cuantificación del daño orgánico mediante una escala como el *Sequential Organ Failure Assessment*^{13,34} permite valorar una respuesta favorable. Una ausencia de mejoría o deterioro muestra la ineficacia de un tratamiento que puede ser retirado, al confirmarse su futilidad terapéutica¹³.

Mantener un tratamiento ineficaz es una mala práctica médica y una falta de ética, pues no beneficia al paciente³⁵. Retirar un tratamiento que ha resultado ineficaz tiene la misma valoración ética que no iniciar un tratamiento considerado inadecuado. Valorar el riesgo-beneficio de los tratamientos forma parte de la *lex artis*, y es congruente con un uso responsable de los recursos terapéuticos disponibles, que son limitados.

El médico tiene la responsabilidad de reconocer cuándo una medida terapéutica ha alcanzado su límite o ha dejado de ser eficaz, para cambiarla o mantener solo los cuidados paliativos y de bienestar⁴. La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como un «enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades de riesgo vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, con su identificación precoz, evaluando y tratando impecablemente el dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales». La definición se completa con otros principios entre los cuales figura que los cuidados paliativos afirman la vida, consideran la muerte como un proceso normal y no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte³⁶.

También deben tenerse en cuenta en la toma de decisiones los criterios éticos y el respeto a la conciencia individual de los profesionales sanitarios³⁷.

Los deseos del paciente y su familia

Los deseos del paciente y su familia son otro elemento clave a la hora de tomar decisiones terapéuticas³⁸, para lo que el médico necesita conocer los valores y expectativas de todo paciente capaz^{33,39}.

El respeto al paciente⁴⁰ exige, además de proporcionarle la información necesaria, conocer sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales. Para ello, cuidando exquisitamente no hacer daño⁴¹, se debe hablar de la muerte y explorar delicadamente si el paciente está en paz para ofrecerle apoyo espiritual, si lo desea^{1,42,43}.

Los deseos manifestados por el paciente nunca pueden justificar decisiones o actos contra la vida humana, pues sin vida no puede haber libertad.

En el paciente incapaz es preciso conocer la existencia de instrucciones previas y/o la designación de un representante, que junto con la familia desempeña un papel muy importante para buscar el mayor beneficio y respeto a la dignidad de la persona incapaz⁴⁴.

Propuestas de actuación para la toma de decisiones en la adecuación del esfuerzo terapéutico

En la práctica de la AET, como en cualquier procedimiento clínico, se han documentado amplias variaciones entre distintos países^{14,21}, incluso entre distintos servicios del mismo hospital⁴⁵. En un intento de homogeneizarlas se han desarrollado diversos instrumentos de ayuda a la toma de decisiones para estandarizar las prácticas y promover tratamientos individualizados⁴⁶.

Así, se han recomendado normas consensuadas internacionalmente sobre la toma de decisiones en resucitación cardiopulmonar⁴⁷, y otras referidas a su omisión —las conocidas órdenes de no intentar reanimación⁴⁸—. También se han desarrollado normativas hospitalarias sobre la utilización adecuada de los TSV⁴⁹ y formularios que especifican las preferencias del paciente sobre dichos tratamientos en el ámbito extrahospitalario⁵⁰.

Estos instrumentos facilitan la toma de decisiones sobre el inicio o la retirada de tratamientos en cualquier paciente, no solo en aquellos con muy poca probabilidad de supervivencia a corto plazo. Uno de los formularios ha demostrado mejorar el proceso de morir de los pacientes críticos, según médicos y enfermeros de intensivos⁵¹.

El proceso que lleva a cumplimentar una orden de AET puede iniciarse en diversos ámbitos:

1. Fruto del diálogo del paciente con su médico, quien teniendo en cuenta la enfermedad y su evolución⁵², en el proceso de planificación asistencial, le recomienda los tratamientos que pueden ser beneficiosos y la abstención de los que puedan resultar inadecuados.
2. Por iniciativa propia de la persona que completa el documento de voluntades anticipadas, en el que acepta o rechaza diversos TSV.
3. En las UCI, cuando es previsible que el paciente fallezca a pesar del tratamiento óptimo. La iniciativa de una orden de no intentar la reanimación y otras limitaciones del TSV suele partir del equipo asistencial, que instaura las oportunas medidas paliativas. En este caso participan la familia o el representante legal, pues el enfermo rara vez puede participar.

Según el comité de ética de la *Society of Critical Care Medicine* y el Grupo de trabajo de bioética de la SEMICYUC⁵³

se resumen en varios puntos lo que puede ayudar a la decisión de AET:

1. La decisión de AET debe ajustarse al conocimiento actual de la medicina, a poder ser en la medicina basada en la evidencia científica. Cuando hay dudas razonables puede aplicarse un tratamiento intensivo condicional, según la evolución.
2. La decisión se debe discutir colectivamente (médicos y enfermeros) y tomarse por consenso. Las dudas en algún miembro del equipo obliga a reconsiderar la decisión o a apartar a dicho profesional de la toma de decisiones, respetando la libertad de conciencia como uno de los derechos fundamentales recogidos en la Constitución española. Puntualmente, la decisión de AET tendrá que tomarse de forma individual, aunque se recomienda que sea discutida *a posteriori* en el seno del equipo. Ante la duda es aconsejable iniciar o continuar el TSV.
3. Siempre se debe informar y consultar con los familiares o representantes legales, intentando lograr un acuerdo para respetar las preferencias del paciente. Nunca se responsabilizará a la familia de la toma de decisiones. Normalmente el médico es quien toma la iniciativa de AET; en menos ocasiones, el paciente o la familia. Debería ser la norma el apoyo psicológico para disminuir el trauma y la angustia de la familia, allegados y profesionales.
4. Ante la falta de acuerdo entre las partes (profesionales sanitarios y/o familia o representante legal) convendría considerar las recomendaciones del comité de ética asistencial del centro, que constarán en la historia clínica.
5. Tomada la decisión de AET es obligación médica no abandonar al paciente durante el proceso de morir, y garantizarle una muerte digna con los cuidados paliativos que necesite.
6. Las decisiones de AET deben constar en la historia clínica. Para facilitar la transmisión del plan terapéutico y su seguimiento, el Grupo de trabajo de bioética de la SEMICYUC⁵³ recomienda el uso de un formulario para la AET, en papel o formato electrónico, que cada centro puede adaptar a sus particularidades. Conviene que consten los TSV que se omiten y/o se retiran, con fecha y firma del médico responsable en aquel momento.
7. El mantenimiento del individuo en muerte encefálica para la obtención de órganos para trasplante constituye una excepción de lo anterior.

Documento de voluntades anticipadas, documento de instrucciones previas o testamento vital

Al final de la vida la mayoría de los pacientes no están en condiciones de decidir, por lo que Quintana^{20,54} recomienda que las decisiones de AET se tomen a partir de:

1. Declaraciones previas del paciente.
2. Decisión del allegado más próximo al enfermo.
3. Actuación según lo que parezca más favorable al enfermo.

Tabla 2 Documento de instrucciones previas: ¿qué se puede expresar en él?

Los principios vitales o criterios que deben orientar la decisión sanitaria, así como las opciones personales según su jerarquía de valores. Esto incluye el lugar donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida, la donación de órganos o la asistencia religiosa.
Las situaciones concretas en que se quiere que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados.
Instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas ante las situaciones previstas. Solicitar que no sean aplicadas, o se retiren si ya se han aplicado, los tratamientos de soporte vital (reanimación cardiopulmonar, diálisis, ventilación mecánica, transfusión de hemoderivados, fármacos vasoactivos, etc.).
La designación de un representante. Debe conocer la voluntad de su representado, no puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones expresadas en él

Fuente: Monzón et al.⁵³.

Los DVA aún no son práctica habitual en nuestra sociedad, y las instituciones deberían fomentarlos. El respeto a la libertad y autonomía de la persona y a los derechos del paciente constituye el eje básico de las relaciones asistenciales⁵⁵. El objetivo de los DVA es la protección del derecho a la autonomía y representan una extensión del consentimiento informado cuando se ha perdido la capacidad de otorgarlo. También mejora el proceso de toma de decisiones y el bienestar del enfermo, aliviando las cargas para sus seres queridos.

El DVA, documento de instrucciones previas o testamento vital es un documento dirigido al médico responsable en el que un mayor de edad, capaz, de manera libre y según los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentra en una situación en que no pueda expresar personalmente su voluntad sobre los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos. En él se puede designar a un representante como interlocutor válido con el equipo sanitario. Los aspectos más importantes recogidos en un DVA se exponen en la [tabla 2](#).

Un DVA será válido si cumple los requisitos previos y está formalizado por escrito según la legislación vigente. Se puede modificar, renovar o revocar en cualquier momento, exigiéndose los mismos requisitos formales que para su otorgamiento inicial⁵⁶.

La persona que ha suscrito un DVA debe darlo a conocer a su médico y al centro sanitario donde habitualmente se le atiende. La existencia de un DVA supone la obligación de ser considerado en la toma de decisiones. Si no se siguieran las preferencias expresadas en el DVA, el médico responsable debería razonar por escrito en la historia clínica los motivos de la decisión.

Los límites que la ley señala respecto a la aplicación de los DVA son:

- Que la voluntad expresada implique una acción contra el ordenamiento jurídico vigente.
- Que sean contrarias a la buena práctica clínica, la ética profesional o la mejor evidencia científica disponible.
- Que la situación clínica no sea la prevista y no se corresponda con los supuestos previstos al firmar el DVA.

Generalmente, es necesaria la discusión de la AET con la familia o allegados, dado que menos de un 5% de los pacientes de las UCI están en condiciones de expresar sus preferencias. Además, normalmente no existe una relación asistencial previa entre médico y paciente. En situaciones de urgencia, sin embargo, aunque exista un DVA, este no puede ser incorporado en el proceso de toma de decisiones. *A posteriori* puede suponer la retirada de TSV ya establecidos o la omisión de tratamientos médicamente posibles o indicados.

Los clásicos DVA no han demostrado efectividad. Surgen así nuevos modelos que tratan de subsanar las principales deficiencias de estos documentos. Los elementos básicos de estos modelos son: la planificación anticipada de los cuidados con personal sanitario especialmente entrenado, el formato estandarizado de órdenes médicas accesibles y el sometimiento a procesos de evaluación y mejora de calidad. Ejemplos de estos nuevos modelos son los implantados en diferentes estados de Norteamérica y Canadá, que han demostrado su efectividad en la práctica clínica⁵⁷.

Papel del médico de familia en la adecuación del esfuerzo terapéutico

Como recientemente se ha publicado en esta revista, la situación que se plantea para el profesional de un hospital de agudos con un enfermo prácticamente desconocido no es la misma que la que tiene lugar en una unidad de cuidados paliativos o en la consulta del médico de familia, donde se atiende de forma integral a los pacientes⁸.

Los profesionales de atención hospitalaria creen que el abordaje inicial de estas situaciones de AET, así como la realización de los DVA, debe iniciarse en atención primaria⁹.

El médico de familia se encuentra en una situación privilegiada para acercarse a la vida, valores, creencias y expectativas de sus pacientes y sus familiares, además de a la enfermedad, por lo que resulta el profesional adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la AET y la preparación y el registro del DVA. El médico de familia, buen conocedor del enfermo y su situación, debe aportar sus conocimientos para que sea este el que tome las decisiones después de haber sido asesorado de las expectativas y posibilidades técnicas. Además, la AET no es un proceso rígido y fijo, sino dinámico, y puede ir cambiando en función de la evolución y decisiones del enfermo.

Sin embargo, la actitud de los profesionales sobre la AET y el testamento vital no es homogénea y varía según la especialidad, la experiencia y las propias creencias. Todavía hay profesionales que temen incomodar a los pacientes.

Revisando la bibliografía varias publicaciones tratan de la AET desde el punto de vista de la medicina de familia⁵⁸⁻⁶⁵. Por ejemplo, en el trabajo de López et al.¹⁰, realizado a 395 personas, el 88,8% de los sujetos incluidos no conocían el DVA. El 67,8% firmarían el DVA en caso de enfermedad

terminal y el 56,3% en el momento actual. Actualmente está debatido el hecho de que los pacientes y las familias estén a favor del testamento vital y de poder hablar de la toma de decisiones con los médicos, existiendo publicaciones en ambos sentidos.

Los médicos de familia debemos saber informar y debatir sobre la AET, facilitando el proceso de reflexión previo a la elaboración del DVA. Cuando llegue el momento de seguir las instrucciones expresadas por el paciente, tanto los médicos como los familiares dispondremos de una gran ayuda en la toma de decisiones, aunque no se resuelvan todos los conflictos inherentes al doloroso proceso de morir.

Sin embargo, la realidad es que son pocos los médicos de familia que inician las conversaciones sobre la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida.

Si bien es verdad que la AET puede y debe debatirse con cualquier paciente, resulta especialmente acuciante en enfermedades progresivas incurables, no solo neoplásicas, sino no neoplásicas (insuficiencia cardíaca, EPOC, enfermedades neurodegenerativas, etc.), según se ha preconizado desde diferentes sociedades científicas (Sociedad Española de Cardiología, Sociedad Española de Medicina Intensiva, etc.).

En España todas las comunidades disponen de normativas sobre voluntades anticipadas. No obstante, debería aumentarse su conocimiento por parte de la población y de los profesionales, así como el acceso de estos últimos a las mismas. En España existe un registro nacional que depende de la Dirección general de cohesión y alta inspección³⁶. Lógicamente, resulta imposible aquí abarcar las peculiaridades de registro y acceso del profesional al registro de voluntades anticipadas.

Por su posición central en el sistema sanitario el médico de familia puede servir de nexo con la medicina especializada y la medicina hospitalaria, de manera que en dichos niveles se conozcan las decisiones que el paciente ha tomado, así como sus expectativas y escala de valores. También debería estar disponible a los requerimientos de los mencionados profesionales.

Pero el papel del médico de familia no termina ni se centra en el DVA. Debe saber acompañar a pacientes y familiares durante el proceso final de la vida, teniendo el suficiente tacto de informar en la medida que lo requieran las circunstancias, aliviar siempre y curar cuando se pueda. Debe estar atento a las necesidades fisiológicas, psicológicas y espirituales del enfermo y sus allegados. Tras el fallecimiento debe atender el duelo, así como las necesidades del propio equipo asistencial.

Por todo lo expuesto se aconseja que el médico de familia adquiera el hábito de participar en comités de ética asistencial y reciba formación continuada en bioética.

Finalmente, cuando un médico de familia se involucra en el campo de la bioética comienza un camino que le lleva al perfeccionamiento de sus conocimientos, habilidades y actitudes, pues el primer escalón que sustenta la Bioética es el ejercicio de una buena praxis médica. El médico de familia gana cercanía con sus pacientes y familiares y experimenta un enriquecimiento personal y profesional. Dan fe de ello los que se han iniciado en este apasionante camino. A modo de ejemplo citamos 2 muestras de lo que puede ser el papel del médico de familia en la AET al final de la vida^{66,67}.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Monedero P, Navia J. Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia: toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico. *Rev Esp Anestesiol Reanim.* 2010;57:586-93.
2. Wilkinson TJ, Wade WB, Knock LD. A blueprint to assess professionalism: Results of a systematic review. *Acad Med.* 2009;84:551-8.
3. Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA.* 2001;286:3007-14.
4. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin.* 2006;56:84-103.
5. Eisenclaus JH. Palliative sedation. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2007;1:207-12.
6. von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel LL. The patient-physician relationship. Ensuring competency in end-of-life care: Communication and relational skills. *JAMA.* 2000;284:3051-7.
7. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008;36:953-63.
8. Leal M, Rivas JA, Martínez F, Lozano M. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. *Semergen.* 2015;41:164-7.
9. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc).* 2010;134:448-51.
10. López EA, Romero M, Tébar JP, Mora C, Fernández O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2008;86:3-4.
11. Spielthener G. The principle of double effect as a guide for medical decision-making. *Med Health Care Philos.* 2008;11:465-73.
12. Chochinov HM. Dignity-conserving care-a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA.* 2002;287:2253-60.
13. Cabré L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L, et al., de Bioethics Working Group of the SEMICYUC. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: The usefulness of sequential organ failure assessment scores in decision making. *Intensive Care Med.* 2005;31:927-33.
14. Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med.* 1999;27:1626-33.
15. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med.* 1992;20:320-6.
16. Cook DJ, Guyatt G, Rocker G, Sjøkvist P, Weaver B, Dadek P, et al. Cardiopulmonary resuscitation directives on admission to intensive care unit: An international observational study. *Lancet.* 2001;358:1941-5.
17. Prendergast TJ, Raffin TA. Variations in DNR rates. *Chest.* 1996;110:1141-2.
18. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: A Spanish prospective multicenter observational study. *Intens Care Med.* 2001;27:1744-9.
19. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French Latarea group. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: A prospective survey. *Lancet.* 2001;357:9-14.

20. Cabré L, Solsona JF, Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002;26:304-11.
21. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290:790-7.
22. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med*. 2007;33:1732-9.
23. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C, et al., en representación del Grupo RECENT. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit*. 2011;25:205-10.
24. Hastings Center. Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor: NY; 1987.
25. World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. Ethical principles of Intensive Care. Ethical guidelines. *Intens Crit Care Digest*. 1992;11:40-1.
26. Commission for the Study of Ethical Problems in medicine and biomedical and behavioral research. Deciding to forgo life sustaining treatment; ethical, medical and legal issues in treatment decisions. Washington: US Government Printing Office; 1983.
27. The Appleton International Conference. Developing guidelines for decisions to forgo life prolonging medical treatments. *J Med Ethics*. 1992;18 Supl:1-22.
28. ACCP-SCCM Consensus Panel (Bone RC, president). Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. *Chest*. 1990;97:949-58.
29. Abizanda R, Almendros L, Balerdi B, Socias L, López J, Valle FX, et al., Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el estado de opinión de los profesionales de la medicina intensiva. *Medicina Intensiva*. 1994;18:100-5.
30. Christakis NA, Asch DA. Bases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet*. 1993;342:642-6.
31. Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA*. 2004;292:1738-43.
32. Lemiengre J, de Casterlé BD, Van Craen K, Schotsmans P, Gastmans C. Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: A literature review. *Health Policy*. 2007;83:131-43.
33. Reuben DB. Medical care for the final years of life: When you're 83, it's not going to be years. *JAMA*. 2009;302:2686-94.
34. Vincent JL, de Mendonça A, Cantraine F, Moreno R, Takala J, Suter PM, et al. Use of the SOFA score to assess the incidence of organ dysfunction/failure in intensive care units: Results of a multicenter, prospective study. *Crit Care Med*. 1998;26:1793-800.
35. Truog RD. Is it always wrong to perform futile CPR? *N Engl J Med*. 2010;362:477-9.
36. Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Actualización 2010-2014. Madrid, 2011. Disponible en: <http://www.mspis.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
37. Rydvall A, Lynöe N. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: A comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public. *Crit Care*. 2008;12:R13.
38. Luce JM. End-of-life decision-making in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010;182:6-11.
39. Quill TE, Arnold R, Back AL. Discussing treatment preferences with patients who want everything. *Ann Intern Med*. 2009;151:345-9.
40. 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 (consultado 30 julio de 2015). Disponible en: <http://www.boe.es/diario.boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188>
41. Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Consentimiento informado en cuidados paliativos. Madrid, 15 de febrero del 2002 (citado 3 de mayo de 2010). Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal3.pdf>
42. Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christalis NA, Tulskey JA. Are you at peace?: One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med*. 2006;166:101-5.
43. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: Is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med*. 2004;164:1999-2004.
44. White DB, Malvar G, Karr J, Lo B, Curtis JR. Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: An empirically derived framework. *Crit Care Med*. 2010;38:743-50.
45. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, Lemaire F, et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med*. 2001;29:1887-92.
46. Giacomini M, Cook D, DeJean D, Shaw R, Gedge E. Decision tools for life support: A review and policy analysis. *Crit Care Med*. 2006;34:864-70.
47. Lippert FK, Raffay V, Georgiou M, Steen PA, Bossaert L. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010. Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life-decisions. *Resuscitation*. 2010;81:1445-51.
48. Baigorri F. Órdenes de no reanimación. En: Cabré L, editor. Decisiones terapéuticas al final de la vida. Barcelona: Edikamed; 2003. p. 119-25.
49. Singer P, Barker G, Bowman K, Harrison C, Kennerman P, Kopelow J, et al. Hospital policy on appropriate use of life-sustaining treatment. *Crit Care Med*. 2001;29:187-91.
50. Hickman SE, Tolle SW, Brummel-Smith K, Carley MM. Use of the physician orders for life-sustaining treatment program in Oregon nursing facilities: Beyond resuscitation status. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52:1424-9.
51. Kirchhoff KT, Conrado KL, Aumandla PR. ICU nurses' preparation of families for death of patients following withdrawal of ventilator support. *Applied Nursing Research*. 2003;16:85-92.
52. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289:2387-92.
53. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, Grupo de bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008;32:121-33.
54. Quintana S, Font R, Sandalinas I, Mañas M. Elaboración, instauración y evaluación de la guía para el correcto uso de las órdenes de no reanimación. *Med Clin (Barc)*. 2005;125:436.
55. Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. Instrucciones previas en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2004;28:256-61.
56. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:114-5.
57. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future: Achieving the original intent of advance directives. *The Hastings Center Report*. Special Report. 2005;35:526-30.
58. Ameneiros E, Corballada C, Garrido JA. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev Clin Esp*. 2011;211:380-1.
59. Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;201:379-88.
60. Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. 2013;45:404-8.
61. Fajardo MC, Valverde FJ, Jiménez JM, Gómez A, Huertas F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el documento de voluntades anticipadas: diferencias entre

- distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen*. 2015;41:139–48.
62. Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, Torre A, Jimenez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2012;26:570–3.
 63. Valverde FJ, Jimenez JM, Huertas F, Reyes NM, Calero A, Fajardo MC. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Med Fam Andal*. 2012;13 Supl 1:84.
 64. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución temporal en el conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit*. 2011;25:412–8.
 65. Díaz JF, Hidalgo A. Las instrucciones previas, una ayuda para médicos y pacientes. *Semergen*. 2009;35:109–10.
 66. García-Martínez FL, Aguilar J, Barranco E, Royo JL. La atención primaria en los programas de cuidados paliativos. Análisis de una serie de 34 pacientes. *Semergen*. 2009;35: 115–21.
 67. Álvarez-Cordovés MM, Mirpuri-Mirpuri PG, González-Losada J, Chávez-Díaz B. Cuidados paliativos en atención primaria. A propósito de un caso. *Semergen*. 2013;39:396–9.