



ESTRATEGIA DE
Bioética del
Sistema Sanitario Público de Andalucía
2011 - 2014



LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN CUIDADOS INTENSIVOS

*Recomendaciones para la
elaboración de protocolos*

LIMITACIÓN del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos [Recurso electrónico] : recomendaciones para la elaboración de protocolos / autoría, Simón Lorda - Pablo, Esteban López - María Sagrario y Cruz Piqueras - Maite (coordinadores). -- [Sevilla] : Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014

Texto electrónico (pdf), 87 p.

1. Cuidados intensivos 2. Bioética 3. Toma de decisiones 4. Garantía de la calidad de atención de salud 5. Andalucía I. Simón Lorda, Pablo II. Esteban López, María Sagrario III. Cruz Piqueras, M^a Teresa IV. Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales

WX 218

La Escuela Andaluza de Salud Pública ha colaborado en la elaboración de este documento como apoyo al desarrollo de la Estrategia de Bioética del SSPA.



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons [Reconocimiento-NoComercial-Sin obras derivadas 3.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/)

EDITA

Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014

AUTORÍA

Coordinadores

- Simón Lorda, Pablo. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Esteban López, María Sagrario. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
- Cruz Piqueras, Maite. Escuela Andaluza de Salud Pública.

Integrantes del grupo redactor

- Aguayo Maldonado, Josefa. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
- Alonso Araujo, Inmaculada. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
- Bartolomé Sanz, Ángel. Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda. Jaén.
- Cruz Piqueras, Maite. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.
- Delgado Vilchez, F. José. Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería. Almería.
- De la Torre Prados, María Victoria. Hospital Virgen de la Victoria. Málaga.
- Doblás Claros, Alejandro. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva.
- Domínguez Roldán, José María. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
- Esteban López, Sagrario. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Sevilla.
- Estella García, Ángel. Hospital Jerez de la Frontera. Cádiz.
- González Méndez, Maribel. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
- Grana Costa, Mariela Irene. Hospital Serranía. Málaga.
- Hernández González, Arturo. Hospital Puerta del Mar. Cádiz.
- Herrera Carranza, Manuel. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva.
- Pérez Villares, José Miguel. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- Rivera Boza, M^a Isabel. Hospital Puerta del Mar. Cádiz.
- Simón Lorda, Pablo. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.

Evaluadores Externos

- Couceiro, Azucena Vidal. Universidad del País Vasco. Madrid.
- Duro Lombardo Manuel. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- Granero Moya, Nani. Hospital de Úbeda, Jaén.
- Lubián López, Simón. Hospital Puerta del Mar. Cádiz.
- Martínez Urionabarrenetxea, Koldo. Hospital de Navarra. Pamplona.
- Ortiz Pommier, Armando. Neurocirugía y MI Clínica Las Condes. Santiago de Chile.
- Pedraza López, Sebastián. Hospital Puerta del Mar. Cádiz.
- Ruz Montes, Andrés. Centro de Salud Ronda-Sur. Málaga.
- Saralegui Reñá, Iñaki. Hospital de Santiago. Vitoria.
- Tamayo Velázquez, María-Isabel. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.

Asimismo esta guía ha recibido valoraciones y sugerencias elaboradas por miembros integrantes de Comités de Ética Asistencial de [la Red de Comités de Ética Asistencial del SSPA](#).

INDICE

1.	INTRODUCCIÓN	8
2.	MARCOS DE REFERENCIA	11
2.1	MARCO EPIDEMIOLÓGICO: ALGUNOS DATOS INTERNACIONALES Y DE NUESTRO PAÍS	12
2.2	MARCO HISTÓRICO: LA LET EN ESPAÑA.	13
2.3	MARCO CONCEPTUAL	15
	• La LET y los fines de la Medicina.....	15
	• La LET y su terminología.....	16
	• La diferencia entre LET y Rechazo de tratamiento:	19
	• El concepto de futilidad	21
2.4	MARCO ÉTICO	25
	• Los principios éticos en la LET	25
	• La LET y la autonomía de la persona.....	27
2.5	MARCO DEONTOLÓGICO: LOS CÓDIGOS DEONTOLÓGICOS	33
2.6	MARCO JURÍDICO	35
3.	PROCESO DE REALIZACIÓN DE LET	36
3.1	FORMAS DE LET	37
3.2	MODELO GENERAL PARA LA TOMA DE DECISIONES EN LET	40
3.3	REALIZACIÓN DE LET	53
4.	LET EN ÁMBITOS ESPECÍFICOS	59
4.1	LET EN PEDIATRÍA Y NEONATOLOGÍA	60
4.2	LET Y DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA	65
5.	LET Y CALIDAD ASISTENCIAL	69
5.1	LET Y CALIDAD ASISTENCIAL	70
5.2	REGISTRO DE LOS PROCESOS DE LET	70
5.3	INDICADORES	75
6.	ANEXOS:	77
7.	BIBLIOGRAFÍA	84

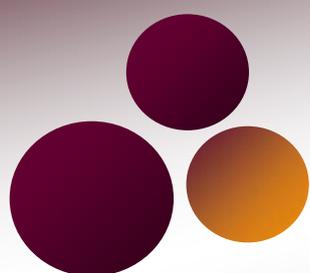
Índice de tablas

TABLA 1. LOS CUATRO FINES DE LA MEDICINA SEGÚN EL HASTINGS CENTER.	15
TABLA 2. EXPRESIONES SINÓNIMAS DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)	17
TABLA 3. DEFINICIONES RELACIONADAS CON LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO SEGÚN EL ARTÍCULO 5 DE LA LEY 2/2010 DE “MUERTE DIGNA” DE ANDALUCÍA.....	17
TABLA 4. EL MARCO ÉTICO Y JURÍDICO DE LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS RAZONABLES EN BASE AL ARTÍCULO 18 DE LA LEY 2/2010 DE “MUERTE DIGNA” DE ANDALUCÍA.....	19
TABLA 5. LA REGULACIÓN JURÍDICA DEL RECHAZO DE TRATAMIENTO EN ANDALUCÍA.....	21
TABLA 6. TIPOS DE FUTILIDAD	23
TABLA 7. LOS 4 PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA.....	25
TABLA 8. EXCEPCIONES EN LA OBTENCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO SEGÚN LA LEY 2/1998 DE SALUD DE ANDALUCÍA.....	27
TABLA 9. DIRECTRICES PARA LA EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE HECHO DE LOS PACIENTES PARA TOMAR DECISIONES DE ACUERDO CON LO EXPUESTO EN EL ARTÍCULO 20 DE LA LEY 2/2010 DE ANDALUCÍA	28
TABLA 10. LA DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE PARA EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN.	29
TABLA 11. CRITERIOS DE DECISIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE EN EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN.	30
TABLA 12. LET (FUTILIDAD) EN EL CÓDIGO ÉTICO DE LA SEMICYUC.....	32
TABLA 13. LET Y OTRAS DISPOSICIONES SOBRE LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA EN EL CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS.	33
TABLA 14. DISPOSICIONES DEL CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA RELACIONADAS CON LA LET.	34
TABLA 15. REGULACIÓN JURÍDICA DE LA LET EN LA LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE ANDALUCÍA.....	35
TABLA 16. CONSIDERACIONES PREVIAS PARA LA DECISIÓN DEL “NO INGRESO EN UCI”.	38
TABLA 17. DIFERENTES FORMAS DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET).....	39
TABLA 18. REQUISITOS DE UNA DELIBERACIÓN ÉTICA.	43
TABLA 19. CLASIFICACIÓN ORIENTATIVA DE LOS PACIENTES SEGÚN EL NIVEL DE ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	46
TABLA 20. CLAVES PARA UNA BUENA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN PROCESOS DE LET.....	48
TABLA 21. RECOMENDACIONES PARA UNA BUENA COMPETENCIA CULTURAL O RELIGIOSA EN CONTEXTOS LET.....	49
TABLA 22. REFERENCIA JURÍDICA DEL CEA EN LA LEY 2/2010 DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN PROCESO DE MUERTE.	50
TABLA 23. POSIBILIDADES DIAGNÓSTICAS NANDA DEL PACIENTE Y/O FAMILIA EN RELACIÓN A LA LET.....	52

TABLA 24. PLAN DE ACTUACIÓN EN EL PROCESO DE LET.	53
TABLA 25. FÁRMACOS MÁS UTILIZADOS EN LA SEDACIÓN.....	56
TABLA 26. PROCEDIMIENTO PARA LA RETIRADA DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA.....	57
TABLA 27. CONSIDERACIONES ANTE EL NO FALLECIMIENTO DEL PACIENTE.	58
TABLA 28. MARCO JURÍDICO DE LA TOMA DE DECISIONES SANITARIAS EN PERSONAS MENORES.....	62
TABLA 29. LET AL INGRESO EN UCI PEDIÁTRICA	63
TABLA 30. INTERVENCIONES DE APOYO EMOCIONAL DURANTE EL PROCESO DE LET EN PEDIATRÍA Y NEONATOLOGÍA.	64
TABLA 31. CLASIFICACIÓN DE MAASTRICHT SOBRE DONANTES EN ASISTOLIA (MODIFICADA MADRID 2011).....	66
TABLA 32. RECOMENDACIONES GENERALES SOBRE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA MAASTRICHT III.	68
TABLA 33. REGISTRO DE LET EN LA HISTORIA CLÍNICA.....	71
TABLA 34. INDICADOR DE MEDICIÓN DE LA INCIDENCIA DE LET	75
TABLA 35. INDICADOR DE MEDICIÓN DE LA ADECUACIÓN DEL PROCESO DE LET.	76
TABLA 36. FORMAS ESPECIALES DE ASISTENCIA EN UCI.	78
TABLA 37. NIVELES DE PRIORIZACIÓN PARA TRATAMIENTO Y/O MONITORIZACIÓN INTENSIVA DE PACIENTES CRÍTICOS.	79
TABLA 38. POSIBLES DIAGNÓSTICOS, INTERVENCIONES Y OBJETIVOS A TENER EN CUENTA AL ELABORAR UN PROCESO ATENCIÓN ENFERMERÍA (PAE) EN LA LET.	80

Índice de figuras

FIGURA 1. El proceso de toma de decisiones clínicas: LET y rechazo de tratamiento.	20
FIGURA 2. Articulación de indicaciones clínicas y preferencias de las personas en la toma de decisiones al final de la vida.	26
FIGURA 3. Diagrama de flujo de la LET en UCI.....	41
FIGURA 4. Los componentes fundamentales de la descripción de un caso clínico.	44
FIGURA 5. Formulario tipo "POLST" recomendado por la SEMICyUC.	74



1. INTRODUCCIÓN



1. INTRODUCCIÓN

El gran desarrollo de la Medicina Intensiva en los últimos 30 años ha modificado de manera sustancial el pronóstico de muchos procesos patológicos que anteriormente conducían de manera inexorable y rápida a la muerte. Así, los conocimientos y tecnologías ligados a esta área de la Medicina, nos han permitido modificar las circunstancias, modo y momento de la muerte de las personas que acceden a dichos recursos. Sin embargo este enorme logro tiene también un lado menos positivo: el posible alargamiento inadecuado de los procesos inevitables de muerte de forma poco razonable, con el consiguiente incremento del sufrimiento de pacientes, familias y profesionales.

Parece lógico que, de forma paralela al incremento progresivo de la capacidad tecnológica de la Medicina Intensiva para modificar el curso de las enfermedades y la llegada de la muerte, se haya desarrollado el debate acerca de los límites razonables que deben introducirse para que el uso de esta tecnología siga sirviendo a los intereses de las personas enfermas. Cuándo, cómo y bajo qué restricciones debe evitarse la instauración o el mantenimiento de determinadas medidas de soporte o de tratamiento son las cuestiones en torno a las que se anuda lo que, con diferentes denominaciones, se identifica hoy como "**Limitación del Esfuerzo Terapéutico**" (LET).

La aprobación de la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte* en Andalucía, que regula de forma bastante detallada la LET, ha supuesto cambios sustanciales en su práctica en esta Comunidad Autónoma¹. La introducción por esta Ley de los *Comités de Ética Asistencial* como instancia de apoyo a la toma de decisiones, en aquellos casos que se consideren éticamente conflictivos, significa un elemento de refuerzo de la necesaria normalización de la práctica de la LET en Andalucía con criterios de calidad ética y técnica.

Por último, la *Estrategia de Bioética del SSPA 2011-2014* ha planteado entre sus actividades otro elemento clave para asegurar esta calidad: la que tiene que ver con el registro adecuado de la LET². Así, la actividad 73 de la Estrategia propone el "*desarrollo e implantación de un procedimiento específico de registro de las órdenes médicas y de enfermería relacionadas con la aplicación de medidas de soporte vital, basadas tanto en los deseos y preferencias de la persona paciente como en el juicio clínico de los y las profesionales, para su utilización en Medicina Intensiva, Cuidados Críticos, Urgencias y en otras que se estime conveniente*".

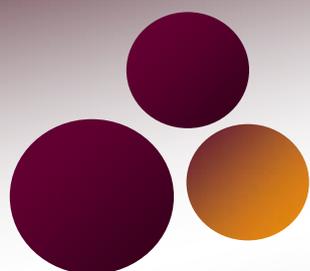
El **objetivo** de estas Recomendaciones es facilitar a profesionales de la Medicina Intensiva de Andalucía un marco coherente para la práctica y el registro adecuado de la LET que permita, en un segundo paso, la elaboración de Protocolos adaptados a las peculiaridades de sus respectivas Unidades. De esa manera será posible aplicar la regulación jurídica vigente en nuestra Comunidad Autónoma, disminuir la variabilidad de la práctica de la LET en Andalucía y, al mismo tiempo, respetar la necesaria adaptación a las peculiaridades locales de cada Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

El **ámbito** de estas Recomendaciones para la práctica de la LET está restringido a la Medicina Intensiva. Es cierto que la LET no es una práctica exclusiva de esta área de la Medicina. En otras especialidades hospitalarias y en otros ámbitos, como la Atención Primaria de Salud o el medio sociosanitario, también se practica la LET^{3,4}. Pero no cabe duda de que ha sido en el ámbito de la Medicina Intensiva donde se ha desarrollado de manera más acusada y donde sin duda entraña más complejidad. Aunque muchas de las presentes Recomendaciones pueden servir para la práctica de la LET en esos otros

ámbitos de la Medicina es probable que en un futuro sea necesario desarrollar abordajes más específicos, algo que por ahora excede el ámbito del presente documento.

Asimismo cabe señalar que en la práctica de la Medicina Intensiva hay similitudes, pero también diferencias, entre la atención de personas adultas, menores de edad y neonatos. Esto implica que, de igual modo, la práctica de la LET tendrá similitudes y diferencias entre estos grupos de pacientes. Por ejemplo, el papel que juegan las emociones y los sentimientos en las decisiones de representación no son iguales en la población adulta, que en la pediátrica o neonatal. La inexistencia de deseos o preferencias previas de los menores más pequeños o los neonatos hace que el papel de los padres adquiera un peso enormemente relevante, lo que vuelve más complejas las decisiones. Por otra parte, en la Medicina Intensiva pediátrica o neonatal, la evidencia científica que sustenta las intervenciones es menos abundante y los pronósticos son más inciertos. Todo ello hace que, aun cuando los procedimientos básicos que enmarcan la práctica de la LET puedan tener muchos puntos en común con la Medicina de adultos, es necesario considerar algunos aspectos diferenciadores.

Como parte de la **metodología** seguida, el proyecto para la elaboración de estas Recomendaciones ha contado con la formación de un grupo de trabajo multidisciplinar de profesionales del SSPA del área de la Medicina Intensiva, fundamentalmente de Medicina y Enfermería, tanto de atención a adultos como pediátrica. Profesionales que desarrollan su labor asistencial en diferentes ámbitos, principalmente en UCIs hospitalarias pero también en el área de Urgencias, o en áreas de gestión y directivas. Además como integrantes del grupo de trabajo han participado profesionales de otras especialidades como la Neonatología, la Pediatría, la Medicina Interna, la Medicina de Familia y la Sociología.



2. MARCOS DE REFERENCIA



2. MARCOS DE REFERENCIA



2.1 MARCO EPIDEMIOLÓGICO: ALGUNOS DATOS INTERNACIONALES Y DE NUESTRO PAÍS

En las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) de todos los países del mundo se practica algún tipo o forma de LET. Sin embargo resulta difícil conocer en detalle la incidencia de esta práctica, dada la variabilidad del significado del concepto, las medidas que se consideran susceptibles de dicha práctica y los diferentes contextos culturales, éticos y jurídicos de los países en los que se aplica.

En *Europa*, el “*Ethicus Study*” encontró que, en el año 2000, el 9,8% de los pacientes ingresados en UCI fallecían en un contexto de LET (72,6% de todos los fallecimientos, que eran el 13,6% de los pacientes que ingresaban)⁵. Pero el estudio también mostraba grandes variaciones en la práctica de la LET entre las regiones Norte, Central y Meridional de Europa. Mientras que en las UCIs del Norte de Europa el 47,4 % de los fallecimientos por LET se producían tras retirada de tratamientos, en las de Centroeuropa esta práctica disminuía al 33,8% y hasta el 17,9% en las del Sur de Europa, entre las que se incluía España. Sin embargo, la práctica de la LET por no instauración de medidas era similar en las tres regiones (Norte: 38,2%; Centro: 34%; Sur: 39,6%).

Estudios más recientes matizan la impresión de que la LET se practica más en el Norte que en el Sur de Europa, aunque parece confirmarse que sus formas de realización son diferentes. Así, un estudio publicado en 2010, realizado en 84 UCIs italianas con datos de 2005, mostraba que “la limitación de tratamientos precedía el 62% de las muertes”⁶. Otro estudio similar realizado en 8 UCIs griegas con pacientes fallecidos en las UCIs entre 2006 y 2009, mostraba que el 59% de las muertes estaban asociadas a alguna forma de LET, fundamentalmente a la no iniciación de maniobras de RCP (48% de los casos)⁷.

En un amplio estudio multicéntrico en el que participaron 127 UCIs del Reino Unido entre 1995 y 2001⁸, se tomaron decisiones de LET en un 9,9% de los 118.199 pacientes ingresados en ese periodo de tiempo, dato muy similar al encontrado en el *Ethicus study* antes citado. En el 31,8% de los pacientes que fallecieron en las UCIs (36.397 pacientes; 30,8% del total de pacientes ingresados) se había producido una retirada de tratamientos. Los factores más frecuentemente asociados a estas decisiones eran la edad avanzada, los antecedentes de patologías médicas severas, el ingreso de emergencia -postquirúrgico o médico-, la existencia de una RCP en las 24 horas previas a la admisión en la UCI o la necesidad de ventilación o de sedación profunda en las 24 horas siguientes al ingreso en la UCI. A pesar de ello, los autores hacían notar la gran variabilidad que habían encontrado en la práctica de la LET entre las diferentes UCIs y a lo largo del tiempo de estudio, por lo que señalaban la necesidad de desarrollar guías claras para disminuir dicha variabilidad.

Por lo que respecta a *España*, uno de los pocos estudios que existen sobre esta materia, publicado en 2001, mostraba que de los 644 pacientes fallecidos en 6 UCIs españolas durante 1996, un 34,3% lo había hecho tras un proceso de LET⁹. Otro estudio de seguimiento de 409 paciente ingresados en una UCI del País Vasco entre 1999 y 2000 reveló que se había realizado LET en el 12% de los casos¹⁰. Las principales variables asociadas a la decisión de LET fueron las relacionadas con la gravedad, la calidad de vida previa, la patología médica y la edad del paciente. Por último, otro estudio realizado en una UCI de Cataluña revelaba que en el 10% de

los 1.510 pacientes atendidos durante 2003 se había producido alguna decisión de LET¹¹. De hecho, el 55% de los pacientes que fallecieron en dicha UCI lo hicieron en un contexto de LET.

Aunque la información existente sobre la práctica de la LET en los Cuidados Intensivos Pediátricos o Neonatológicos es menor que en el caso de pacientes adultos, ésta también se produce, aunque con variaciones sobre la forma de realizarla en las diferentes partes del mundo¹². Con respecto a España, un estudio realizado en 2000-2001 en 10 UCIs Pediátricas (UCIP) de toda España evidenciaba que en el 1,36% del total de pacientes ingresados se realizaba alguna forma de LET y que el 29,76% de las muertes en UCIP se producían tras una LET¹³. Otro estudio realizado en una única UCIP de España con datos entre 2001 y 2008 revelaba que la LET se había realizado en el 31,18% de pacientes fallecidos¹⁴.

Por tanto, la práctica de la LET parece estar presente en la Medicina Intensiva española desde, al menos, principios de los años noventa, aunque muchas veces no haya sido reconocida abiertamente, quizás por la falta de claridad conceptual, ética y jurídica que ha arrastrado hasta hace bien poco¹⁵.

2.2 MARCO HISTÓRICO: LA LET EN ESPAÑA.

La capacidad científico-tecnológica de la Medicina antes de la Segunda Guerra Mundial para lograr aumentos significativos de la supervivencia en situaciones graves, no sólo en España sino en el mundo entero, era bajísima¹⁶. La "Pax antibiótica" esto es, la lucha efectiva contra una de las principales causas de morbilidad aguda, las bacterias, sólo se logró a lo largo de la década de los 50 y la "Pax tecnológica", o sea, la capacidad para mantener las constantes vitales de los enfermos de forma artificial mediante tecnología, fue un producto de los 60. Por tanto, el escenario en que los pacientes morían antes de esa fecha era un escenario que había permanecido inalterado en lo sustancial durante siglos: alivio y acompañamiento del sufrimiento del moribundo por medios elementales de cuidado. Hasta los años 60 nadie se podía plantear "no iniciar" o "retirar" nada, porque realmente no había nada sustancial que iniciar o mantener. Pero el panorama cambió radicalmente en las décadas siguientes.

En 1963 se creaba en España la primera Unidad de Cuidados Intensivos, en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid. En poco más de 10 años todos los hospitales importantes de España contaban con una, transformando así de manera radical, el panorama de la muerte en el medio sanitario. Muy comentado entonces fue el caso del jugador de fútbol rojiblanco Miguel Martínez, que por una afección cerebral súbita entró en coma y fue ingresado en la Clínica de la Concepción de Madrid. Moriría ocho años más tarde -28 de septiembre de 1972- sin haber recuperado la conciencia, posiblemente en lo que hoy conocemos como Estado Vegetativo Permanente. El debate sobre este tipo de situaciones alcanzó incluso a la opinión pública y, el 16 de Octubre de 1968, el periódico ABC publicó un impresionante editorial titulado "El derecho a morir", donde reflexionando sobre el prolongado proceso de muerte del dictador portugués Oliveira Salazar se reivindicaba el "derecho a morir serenamente, en el momento de nuestro destino, sin prolongaciones artificiales de la apariencia de la vida".

El debate de estas cuestiones no resultó fácil. El penalista Cuello Calón fue el primero en introducir, en su estudio de 1955, "El problema penal de la eutanasia", los adjetivos "activa" y "pasiva", la diferencia entre acción y omisión, para etiquetar dos formas diferentes de "eutanasia"¹⁷. Cuello Calón afirmaba ya entonces que "la omisión de esfuerzos para reavivar la vida que se apaga en el caso de incurables atormentados por sufrimientos espantosos, no

constituye acto delictivo". Toda esta línea argumental era coherente con la Teología moral católica de la época, algo que no podía ser de otra manera dado el contexto ideológico y político en que se movía Cuello Calón. Pero lo cierto es que ligar esta práctica al término "eutanasia", una práctica con reminiscencias históricas, éticas, teológicas y jurídicas negativas, suponía un problema real para la realización de la "eutanasia pasiva", sobre todo de la que implicaba la retirada de tratamientos ya instaurados. En este entorno de simultánea expansión tecnológica optimista y a la vez constricción ideológica y moral, la práctica real de la LET en las UCIs españolas era algo más bien poco habitual, poco probable.

El advenimiento de la Democracia y la aprobación de la *Constitución Española* en 1978 podrían haber supuesto un cambio radical de esta perspectiva. Pero no fue así. Aunque en 1986, la *Ley General de Sanidad* había introducido en su articulado el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento, en los años siguientes, se verá la dificultad para aplicar este derecho hasta las últimas consecuencias en situaciones en las que el paciente pone conscientemente en riesgo su vida. Así sucedió, por ejemplo, en el debate acerca de los Testigos de Jehová o de los presos en huelga de hambre. Y es que la idea de la preservación de la vida de las personas a toda costa, como deber supremo del Estado y por tanto, de los profesionales, independientemente de los deseos de los pacientes, seguía latiendo en muchas de las interpretaciones de los derechos constitucionales fundamentales. Ello no hacía más que, obviamente, dificultar la práctica de la LET y volverla en cierta manera "clandestina".

La aprobación en 1995 del "*Código Penal de la Democracia*", no despejó tampoco las dudas. El apartado 4 del artículo 143 tipificaba como delito, sin nombrarla, lo que por entonces se llamaba "eutanasia activa, directa y voluntaria" y que hoy denominamos, sin más, "eutanasia". Nada decía de lo que entonces se llamaba "eutanasia pasiva", lo que permitía suponer que, al no ser tipificada, no constituía delito y era una práctica aceptable. Pero para algunas personas eso no estaba tan claro. De hecho, a lo que asistimos en los años siguientes fue a un debate atrapado por las disquisiciones entre "activa – pasiva", "directa – indirecta", "matar – dejar morir", "retirar y no iniciar" y, especialmente, "acción – omisión". Por ejemplo, "retirar" un respirador en un paciente en coma o a petición propia implica la "acción" de apagar el aparato, no es una "omisión", por tanto es un acto de "eutanasia activa", no de "eutanasia pasiva", por tanto un delito tipificado en el artículo 143.4. Y así, de manera interminable.

En el ámbito de la incipiente *Bioética* de los años noventa, tanto de la civil como de la proveniente de la Teología Moral renovada, la práctica de la LET era considerada de forma casi unánime, como algo éticamente correcto, lo que permitió que su práctica fuera avanzando poco a poco^{18,19}. Pero fueron sin duda los trabajos de los renombrados intensivistas Ricardo Abizanda y, sobre todo, Juan Gómez Rubí, de finales de los 90 y primeros años del nuevo siglo XXI, los que dieron el pistoletazo de salida para una progresiva normalización de su práctica^{20,21}. A partir de entonces la *Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)* adquirirá un liderazgo incuestionable en la sensibilización ética del mundo de la Medicina Intensiva española y de la práctica de la LET, mediante la creación de un Grupo de Trabajo sobre Bioética que ha generado documentos orientativos cruciales en esta materia^{22,23,24,25}. Por su parte, en el ámbito de la Neonatología hay que *destacar* la importante actividad del Grupo de Ética de la *Sociedad Española de Neonatología*, que también ha producido documentos de referencia sobre atención al final de la vida en el paciente neonatológico^{26,27}.

Sin embargo, la aclaración total de la legitimidad jurídica de la práctica de la LET no llegará hasta la aprobación en 2010 de la coloquialmente denominada *Ley de "Muerte Digna" de Andalucía*²⁸, y a lo largo de 2011, de sus hermanas gemelas en Navarra y Aragón^{29,30}. Así pues, despejadas ya de forma definitiva las incógnitas sobre la corrección ética y jurídica de la LET, sólo queda ahora introducir herramientas que permitan que sea aplicada de forma adecuada en la práctica diaria de la Medicina Intensiva.

2.3 MARCO CONCEPTUAL

■ La LET y los fines de la Medicina

Para la concepción clásica de la Medicina, el bien último que da sentido interno a su práctica y la justifica moralmente, su *fin*, es preservar la vida de las personas aplicando todas las medidas necesarias para ello. En esta concepción, incluso el *valor salud*, que es al que primariamente parece servir la Medicina, debe interpretarse a la luz del *valor vida*. No puede haber salud sin vida, por lo tanto, para alcanzar aquella es imprescindible proteger esta a toda costa.

En la era antigua de la Medicina esto no tenía mucha importancia, pues la tecnología médica era insuficiente para separar radicalmente una de otra: la pérdida de la salud conllevaba con facilidad la pérdida de la vida. Pero la Medicina tecnológica que emergió a partir de los años 50 hizo cada vez más posible separar ambos valores: ahora es posible mantener la vida biológica en ausencia completa de salud. Esto ha obligado a replantearse y actualizar los fines de la Medicina.

A mediados de los años 90, el *Hastings Center*, el centro de Bioética más prestigioso del mundo, ubicado en Nueva York (EE.UU.) desarrolló un proyecto internacional para aclarar cuáles debían ser los fines de la Medicina en la era tecnológica (*The Goals of Medicine*)³¹. El resultado fue que los *fines de la Medicina moderna* podían sintetizarse en los cuatro que se encuentran en la **Tabla 1**.

TABLA 1. LOS CUATRO FINES DE LA MEDICINA SEGÚN EL HASTINGS CENTER	
Los Fines de la Medicina (The Hastings Center)	
1.	La prevención de las enfermedades y lesiones, la promoción y la conservación de la salud.
2.	El alivio del dolor y el sufrimiento
3.	La atención y curación de los enfermos curables y el cuidado de los incurables.
4.	La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

Fuente: Hastings Center. Los fines de la Medicina. Cuaderno nº 11 de la Fundación Grífols.

Esta definición de los fines de la Medicina se aleja notablemente de la perspectiva clásica y, más aún, de la interpretación perversa que de ella realizó la Medicina invasiva de los años 70 y 80. Esta interpretación consagró, como guía principal de actuación, el "imperativo tecnológico": Si existe una intervención que pueda prolongar la vida de una persona, aunque sólo sea en horas o días, entonces estamos obligados a utilizarla sin ninguna duda.

Las conclusiones del *Hastings Center* contradicen notablemente dicho "imperativo". Más bien introducen la idea de que debemos aplicar todo el poder interventor de las tecnologías sólo ante lo evitable, ante lo curable. Pero, por el contrario, cuando eso no resulta posible, nuestra obligación es reorientar nuestras actuaciones hacia el tratamiento del dolor, el alivio del sufrimiento, los cuidados sintomáticos y..., la búsqueda de una muerte tranquila. La muerte no es un fracaso de la Medicina, sino un límite irrebable de la misma, como lo es el de toda actividad humana. Sólo la desmesura de una Medicina cegada por sus propios éxitos ha pensado erróneamente que podía vencerla definitivamente, dejarla atrás³². Pero al hacerlo se ha deshumanizado, pues la muerte es parte de la vida humana.

Desde esta perspectiva, la práctica de la LET queda perfectamente englobada en los fines de la Medicina y justificada por ellos. La LET no es contraria a la Medicina de calidad, es más bien, Medicina de excelente calidad, siempre y cuando, lógicamente, se ajuste a los requisitos adecuados. La LET bien realizada es buena práctica clínica y el lugar en el que deben encontrarse dos áreas de la Medicina tan aparentemente contradictorias: la Medicina Intensiva y la Medicina Paliativa³³.

■ La LET y su terminología

La definición de **Limitación del Esfuerzo Terapéutico** que se utilizará en el presente documento es la que se recoge en la letra “f” del artículo 5 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte* de Andalucía. Dice así: *“retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”*.

En la literatura en español existen otras expresiones para describir esta práctica. La preferencia de algunos profesionales por estas otras expresiones suele basarse en la interpretación subjetiva de la intencionalidad que subyace en términos como “limitación” o “esfuerzo”. Se argumenta, por ejemplo, que la decisión de limitar algún tratamiento de soporte vital no implica que el “esfuerzo” finalice, sino que lo que se hace es transferirse a otras áreas que pueden tener incluso mucho más carga de trabajo, como la sedación, la analgesia, el apoyo psicológico, la atención a la familia, las medidas de higiene, etc., parcelas no tan médicas y de gran responsabilidad en el ámbito de los cuidados de enfermería. Por esta razón sería más apropiado hablar de “ajuste terapéutico” o “adecuación terapéutica” que de “limitación terapéutica”, puesto que en realidad lo que se produce es un cambio de orientación en los objetivos del tratamiento, volcándose más en los paliativos y de confort.

Aunque estos matices pueden tener su razón de ser, lo cierto es que la expresión “Limitación del Esfuerzo Terapéutico” parece haberse consolidado en el ámbito español, sobre todo tras su inclusión en las leyes andaluza y navarra –aunque la ley aragonesa usa otra expresión, “adecuación de las medidas terapéuticas”-. En el presente documento todas ellas se consideran conceptual, ética y jurídicamente equivalentes a LET. En la **Tabla 2** se encuentran recogidas estas expresiones en castellano así como las más frecuentemente usadas en inglés. Una expresión que, sin embargo, debería desterrarse definitivamente para describir la práctica de la LET es “eutanasia pasiva”, pues genera confusión entre profesionales y entre la ciudadanía.

TABLA 2. EXPRESIONES SINÓNIMAS DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)	
Expresiones equivalentes en español:	
<ul style="list-style-type: none"> • Limitación de terapias de soporte vital (LTSV) • Adecuación de tratamientos de soporte vital • Adecuación de las medidas terapéuticas • Omisión o retirada de tratamientos de soporte vital 	
Expresiones equivalentes en inglés:	
<ul style="list-style-type: none"> • Withdrawing and Withholding of Life-Sustaining Treatments (or Life Support) • Discontinuation of Life-Sustaining Treatments (or Life Support) • Limitation of Life - Sustaining Treatment • Limitation of Treatment • Limitation of Therapeutic Effort 	
Expresiones que deben evitarse:	
<ul style="list-style-type: none"> • Eutanasia pasiva 	

Fuente: Elaboración propia.

Además, para entender mejor el contenido de la definición de LET es necesario acudir a otras tres definiciones que también se encuentran en el mismo artículo 5 de la ley andaluza, pues todas ellas se encuentran entrelazadas entre sí: “medida de soporte vital”, “intervención en el ámbito de la sanidad” y “obstinación terapéutica” (**Tabla 3**).

TABLA 3. DEFINICIONES RELACIONADAS CON LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO SEGÚN EL ARTÍCULO 5 DE LA LEY 2/2010 DE “MUERTE DIGNA” DE ANDALUCÍA	
LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO:	
Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.	
➤ Medida de soporte vital:	
Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma.	
➤ Intervención en el ámbito de la sanidad:	
De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación».	
OBSTINACIÓN TERAPEÚTICA	
Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.	

Fuente: Elaboración propia.

Algunos de los conceptos fundamentales en torno a la LET que se derivan de estas definiciones son los siguientes:

- La LET se aplica tanto a la “retirada” como a la “no instauración” de medidas. Esto quiere decir que desde el punto de vista ético y jurídico no existen diferencias entre ellas, esto es, que son equivalentes. No se reconocen diferencias entre dichos actos desde el punto de vista descriptivo “mecánico”, es decir, si son “acciones de quitar” u “omisiones de no poner”. La legitimidad no se deriva de esta cuestión operativa sino del juicio sobre la futilidad de la medida. Otra cosa es que se admita que, en términos emocionales, los profesionales suelen tener más dificultades con la retirada de medidas que con su no instauración^{34,35}. Pero de la experiencia emocional no debe derivarse automáticamente un juicio moral, pues puede haber acciones que nos desagraden y sin embargo ser justas, y viceversa.
- La LET no sólo se aplica a las “medidas de soporte vital”, sino a cualquier tipo de intervención que pueda ser etiquetada como “fútil”. Entre ellas también se incluyen las medidas diagnósticas, porque una de las formas que puede adoptar a veces la “obstinación terapéutica” es la “obstinación diagnóstica”.
- La LET es una práctica que trata de evitar la “obstinación terapéutica”. Es decir, ambos conceptos son complementarios y antagónicos: hay “obstinación” cuando no se realiza la LET que se debería hacer. El artículo 21 de la Ley 2/2010, que establece los deberes de los profesionales respecto a la LET, lo dice muy claramente. Se debería evitar utilizar la expresión “encarnizamiento terapéutico” por las connotaciones de intencionalidad maliciosa que conlleva y que no se ajustan a los objetivos de los profesionales.
- La práctica de la LET debe entenderse necesariamente como uno de los resultados posibles de un proceso ponderado y responsable de toma de decisiones clínicas. Dicho proceso está perfectamente descrito en el artículo 18 de la Ley 2/2010 (**Tabla 4**).
- Con frecuencia las decisiones de LET tienen como consecuencia una muerte previsible y próxima de la persona, aunque no siempre es así.

TABLA 4. EL MARCO ÉTICO Y JURÍDICO DE LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS RAZONABLES EN BASE AL ARTÍCULO 18 DE LA LEY 2/2010 DE “MUERTE DIGNA” DE ANDALUCÍA

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

- El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta.
- En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
- Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

Fuente: Elaboración propia.

■ **La diferencia entre LET y Rechazo de tratamiento:**

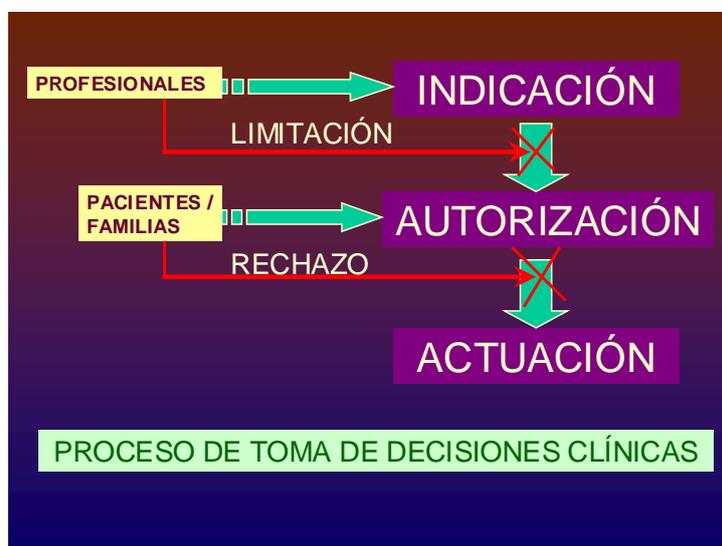
La LET es una situación diferente de lo que llamamos **Rechazo de tratamiento**. No es infrecuente que algunos profesionales tengan dificultad para diferenciar una de otra. Para comprender bien la diferencia, lo primero que hay que tener en cuenta es en qué consiste el **proceso de toma de decisiones clínicas**. Este proceso está bien descrito en el párrafo 1 del artículo 18 de la Ley 2/2010 de Andalucía (**Tabla 3**), y puede visualizarse mejor en la **Figura 1**.

Todo proceso de toma de decisiones conlleva tres pasos sucesivos. El primer paso es el establecimiento de **la indicación clínica** de una intervención sanitaria. Esto es tarea de los profesionales sanitarios, y para ello han sido formados. Los profesionales realizan esta indicación teniendo en cuenta muchos elementos, siendo sin duda, la evidencia científica uno de los que mayor peso tienen. Aunque en el proceso de establecimiento de una indicación clínica, las opiniones o preferencias de un paciente pueden ser tenidas en cuenta, no constituyen un elemento clave o decisivo. El establecimiento de una indicación es, primariamente, un juicio clínico-profesional.

En el modelo paternalista clásico de relación médico – paciente, el establecimiento de la indicación clínica legitimaba al profesional para actuar directamente con el objeto de preservar la salud de la persona enferma. En el modelo actual, es preciso un segundo paso, **la autorización**³⁶. El profesional, por mucho que entienda que una intervención está indicada y es beneficiosa para un paciente, no puede actuar sin obtener su autorización, su permiso, su

consentimiento informado. Sólo cuando el profesional haya establecido una indicación y haya obtenido la autorización de la persona enferma o su representante, entonces estará legitimado para actuar.

Figura 1. El proceso de toma de decisiones clínicas: LET y rechazo de tratamiento.



Fuente: Elaborada por Pablo Simón Lorda

Pues bien, hablamos de **LET** cuando los profesionales consideran que no existe una indicación adecuada para instaurar una intervención clínica nueva o para mantener una que ya fue instaurada previamente, porque los factores que en su momento justificaron dicha indicación se han modificado. La ausencia de indicación clínica suficiente es lo que se denomina habitualmente **"futilidad"**. El juicio sobre LET es un juicio primariamente profesional y, cuando la consideración de futilidad es razonablemente clara y concluyente, no precisa de la opinión de la persona enferma o de la familia para ser formulado.

Por el contrario, hablamos de **"Rechazo"** cuando, a pesar de que los profesionales estiman que una determinada intervención está clínicamente indicada y es beneficiosa para la persona enferma, ésta o sus representantes, no lo consideran así y, por tanto, no dan su autorización para que sea instaurada o, tras haber dado inicialmente su consentimiento, lo revocan. En Andalucía constituye un derecho de los pacientes regulado por el artículo 8 de la Ley 2/2010 de Muerte Digna (**Tabla 5**). Este rechazo puede ser ejercido directamente por la persona capaz, expresarse mediante una Declaración de Voluntad Vital Anticipada o realizarse mediante un proceso de representación³⁷.

Por tanto, los profesionales hacen juicios sobre LET y los pacientes o sus representantes plantean Rechazo de tratamientos. Expresiones como "retiramos la ventilación mecánica porque los familiares solicitaron LET" son incorrectas. Cosa bien distinta es que, en un determinado momento los juicios de los profesionales (LET) y de los familiares de un persona enferma incapaz (Rechazo) sean coincidentes, lo que vuelve más sencilla la toma de decisiones.

Es también importante diferenciar **"Rechazo de un tratamiento"** de **"Solicitud de instauración de un tratamiento"**. El primero es un derecho del paciente que puede ejercer directamente en cualquier momento, y que debe ser necesariamente respetado por los profesionales, el segundo no lo es. Quienes establecen las indicaciones de las intervenciones clínicas son los profesionales, no los pacientes. Por tanto, aunque un profesional tiene la

obligación ética y jurídica de retirar o no iniciar una intervención clínica que, por más que considere totalmente indicada y beneficiosa, el paciente rechaza, no tiene sin embargo, obligación alguna de iniciar una intervención que no considera indicada clínicamente, por más que un paciente la solicite.

TABLA 5. LA REGULACIÓN JURÍDICA DEL RECHAZO DE TRATAMIENTO EN ANDALUCÍA
Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.
<i>Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.</i>
<p>1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiese firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.</p> <p>2. Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1. de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.</p> <p>3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiese firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.</p>

Fuente: Elaboración propia.

■ El concepto de futilidad

El término **futilidad** ha sido y es uno de los puntos más controvertidos del debate acerca de los aspectos éticos de la atención sanitaria al final de la vida. Aunque este debate ha tenido lugar principalmente en el entorno sanitario y ético estadounidense, más intenso entre 1987 y 1996, no es un debate finalizado, ni circunscrito a ese país^{38,39,40}. Las dudas de profesionales sanitarios estadounidenses acerca de la posibilidad de realizar LET invocando la futilidad en contra de la opinión de pacientes o, sobre todo, de sus representantes o familiares, todavía se mantienen hoy, ante la ausencia de marcos jurídicos claros^{41,42}.

Es interesante reseñar que el debate sobre la futilidad en EE.UU. es el reverso de otro debate, del que es una imagen especular: el de la "**obstinación terapéutica**" y el "**rechazo de tratamientos por representación**". La historia de las decisiones al final de la vida en EE.UU. entre mediados de los 70 y los 90 está plagada de casos, habitualmente judicializados, en los que la demanda que dirigían los familiares de las personas enfermas –muchas de ellas en Estado Vegetativo Permanente- a los profesionales era la de suspender los tratamientos y permitir la muerte⁴³. Frente a esas peticiones, los profesionales esgrimían tradicionalmente la necesidad de preservar la vida a toda costa y mostraban así sus dificultades para manejar la posible futilidad de las medidas terapéuticas que se empeñaban en mantener. Los dos debates cruzados, las dos realidades, aún conviven hoy, paradójicamente, en aquel país.

Etimológicamente la palabra “futilidad” proviene del término latino “*futilis*”, que significa vano, inútil, ineficaz, sin efecto. El término *futilis* a su vez proviene del verbo *fundere* que significa “verter agua”. *Futilis* significa entonces “vaso que pierde”. Así, la etimología nos remite a la mitología griega, al episodio en que las hijas de Danao al llegar al Hades son condenadas, por el asesinato de sus maridos, a tratar de llenar de agua, usando vasos pequeños, grandes toneles agujereados que permanentemente la pierden. Eternamente realizarán la acción sin lograr su cometido, con lo que el castigo no tendrá fin. En inglés, según el Diccionario Collins, se dice que algo es *fútil* (*futile*) cuando “no sirve de nada hacerlo, habitualmente porque no tiene ninguna posibilidad de resultar exitoso”¹.

Visto desde esta perspectiva el juicio sobre futilidad es, fundamentalmente, un juicio pronóstico ponderado acerca de la probable efectividad o ineffectividad de una determinada intervención sanitaria en un contexto clínico concreto y para un objetivo determinado. Así, decimos de esa intervención que es “fútil”, cuando tiene una baja probabilidad real de lograr un beneficio terapéutico significativo para un determinado paciente, en términos de expectativas de curación o de mejora sintomática y, por tanto, de compensar de manera razonable los posibles efectos nocivos de su instauración o su mantenimiento⁴⁴. Cuando llegamos a la conclusión de que una intervención es fútil para un paciente concreto en orden a la evolución satisfactoria de su proceso clínico, entonces podemos retirarla o no iniciarla, podemos limitar su uso, debemos hacer LET.

El problema es **cómo** hacer ese juicio sobre la futilidad de una intervención, un juicio que además puede modificarse a lo largo del tiempo, porque lo que ahora no es fútil puede serlo dentro de unas horas y viceversa. De hecho toda la polémica sobre el concepto gira en torno a esto, con propuestas que van desde el pesimismo más absoluto acerca de la capacidad de los profesionales para hacer este tipo de juicios hasta las más moderadamente optimistas^{45,46}. Las respuestas afirmativas dadas por diferentes autores a lo largo del siglo XX han sido básicamente las tres que se encuentran en la **Tabla 6**. Resulta obvio que, salvo en la “futilidad fisiológica”, un término bastante desafortunado, el ámbito en que nos movemos siempre es el de la incertidumbre, el de la falta de certeza. En realidad no puede ser de otra manera, pues en el fondo, se trata del marco en el que se toma cualquier tipo de decisión clínica; y también éstas, las de futilidad.

¹ “If you say that something is futile, you mean there is no point in doing it, usually because it has no chance of succeeding” Collins English Dictionary. Disponible en: <http://www.collinsdictionary.com>

TABLA 6. TIPOS DE FUTILIDAD	
Futilidad "FISIOLÓGICA":	
<ul style="list-style-type: none"> • Cuando hay imposibilidad absoluta de que el tratamiento instaurado consiga la respuesta fisiológica pretendida, y por tanto no logra restaurar o mejorar la función alterada. Por ejemplo, el uso de diuréticos en un paciente con fracaso renal anúrico establecido. • Se trata de un tratamiento medico inapropiado que debe ser retirado inmediatamente o no instaurado bajo ningún concepto. 	
Futilidad CUANTITATIVA o PROBABILÍSTICA:	
<ul style="list-style-type: none"> • Cuando las Intervenciones realizadas para proporcionar un beneficio al enfermo tiene una alta probabilidad de fracaso por los datos empíricos procedentes de ensayos y estudios clínicos conocidos y fiables. • No hay acuerdo sobre la probabilidad numérica de éxito que permita calificar de fútiles ciertas medidas terapéuticas. La cifra límite más aceptada es una probabilidad de éxito entre el 1 y el 5%. También se habla de futilidad cuantitativa cuando la posibilidad de supervivencia se considera menor al 5%, o cuando la medida a aplicar no ha sido efectiva en 100 casos tratados si nos basamos en la experiencia. • El principal problema es que los estudios que sustentan esta aproximación, por ejemplo, los que usan como base los sistemas de puntuación como el APACHE, ofrecen información sobre grupos de pacientes, pero resultan difícilmente aplicables a pacientes y situaciones concretas. 	
Futilidad CUALITATIVA:	
<ul style="list-style-type: none"> • Cuando los profesionales estiman, a la luz de la propia experiencia y de estudios previos, que la intervención a realizar tiene escasas probabilidades de alcanzar una recuperación funcional y calidad de vida que puedan ser percibidas como beneficio por el paciente aunque este sobreviva. • El principal problema de esta aproximación es la posible contaminación de esta valoración con la subjetividad del evaluador, tanto de la proveniente de su propio juicio profesional como de la proveniente de sus propias expectativas, valoraciones y creencias personales. • Incluso, en ocasiones, el profesional puede incorporar la opinión, valores y creencias del paciente o familiar como única información/referencia válida para establecer el juicio de futilidad. 	

Fuente: Elaboración propia.

Por ello, más que tratar de encontrar la fórmula mágica que nos permita decir de manera semiautomática cuándo algo es fútil para un paciente determinado, porque tal fórmula no existe, es más útil hacer algunas consideraciones sobre los elementos que hay que tener en cuenta para hacer un juicio sobre futilidad^{47,48,49}. Estos **elementos** tienen que incorporar las tres visiones que subyacen en los tres tipos de futilidad descritos (**Tabla 6**): el grado de viabilidad fisiopatológica de las intervenciones, la evidencia científica que la sustenta y por último la valoración de la calidad de vida futura del paciente. Estos elementos están ya recogidos en la regulación que hace la Ley 2/2010 de "Muerte Digna" de Andalucía en su artículo 21.

- El juicio profesional sobre futilidad debe fundamentarse en una **valoración clínica cuidadosa e integral** del paciente y no en datos aislados, relacionados únicamente con la función o el aspecto directamente vinculados a la intervención cuya posible futilidad se valora.
- La valoración de la futilidad debe tener siempre un **carácter** “colegiado”, o sea, ser el producto de un esmerado proceso de deliberación entre todo el equipo, profesionales de la Medicina y de la Enfermería, que atienda a la persona enferma.
- Los profesionales deben basar primariamente sus juicios sobre futilidad en **razonamientos sustentados profesionalmente**, tanto desde el punto de vista técnico como ético. No es legítimo hacer juicios sobre futilidad basándose en meras opiniones no suficientemente sustentadas en la evidencia científica, en los valores privados de los profesionales o sus creencias morales personales, ni tampoco en sus sentimientos particulares. El párrafo 2 del artículo 18 de la Ley 2/2010 de “Muerte Digna” de Andalucía (**Tabla 4**) es muy claro a este respecto.
- En aquellos casos en los que la valoración sobre la futilidad tenga mucha incertidumbre y el equipo tenga dificultades para llegar a una conclusión, será necesario explorar y tener en cuenta los **deseos y preferencias** de los pacientes, o de su representante en caso de incapacidad, respecto a la medida terapéutica en cuestión. Si la futilidad es poco clara y el paciente prefiere recibir la intervención, entonces debería serle aplicada. Si el paciente o el representante la rechaza, entonces la intervención debería ser obviada.
- Si la incertidumbre permanece, se produce una discrepancia irresoluble en el interior del equipo o hay conflicto en la comunicación de las decisiones adoptadas al paciente, representante o familia, puede consultarse al **Comité de Ética Asistencial** del Centro para escuchar su opinión al respecto, tal y como establece el artículo 27 de la Ley 2/2010 de Andalucía.

2.4 MARCO ÉTICO

■ Los principios éticos en la LET

De los cuatro principios éticos básicos de la Bioética moderna (**Tabla 7**), el que sustenta los juicios de LET es el **Principio de No-maleficencia**. Este principio obliga al profesional a **proteger del daño** a sus pacientes realizando sólo aquellas intervenciones que están adecuadamente indicadas, se sustenten en evidencias suficientes y sean seguras. Cuando una intervención sanitaria no constituye una buena práctica clínica, entonces los profesionales no solo no deben instaurarla, sino que tampoco están obligados a iniciarla, incluso aunque el paciente la solicite desde el Principio de Autonomía. Es más, los profesionales deberán retirarla en caso de haberse iniciado previamente por algún motivo.

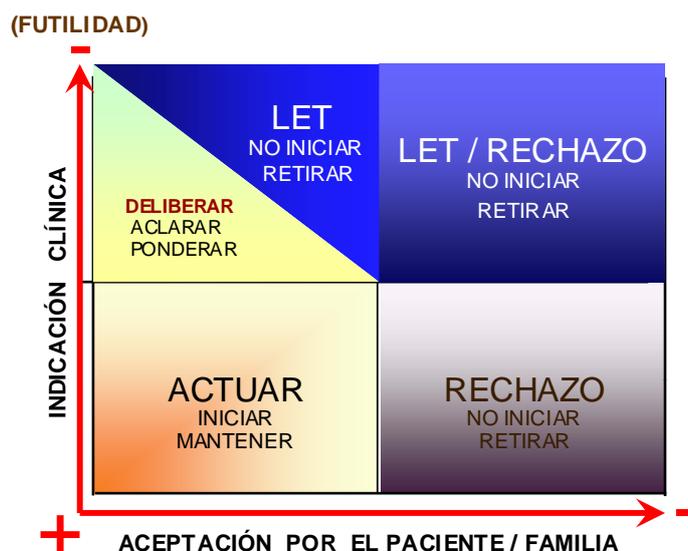
TABLA 7. LOS 4 PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA	
Principio de No-Maleficencia	
Debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Para ello debe evitarse realizarles intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contraindicadas desde el punto de vista científico-técnico y clínico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad.	
Principio de Justicia	
Debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente, de las personas a los recursos disponibles y hacer un uso eficiente de los mismos.	
Principio de Autonomía	
Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad. Toda persona enferma debe ser en principio considerada y respetada como un sujeto moral autónomo, responsable de sus propias decisiones respecto a la aceptación o rechazo de todo lo que afecte a su proyecto vital.	
Principio de Beneficencia	
Debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando que realicen su propio proyecto de vida y felicidad en la medida de lo posible.	

Fuente: Elaboración propia.

No obstante, el quebrantamiento de las obligaciones derivadas del Principio de No-maleficencia respecto a la no instauración o retirada de intervenciones ineficaces o inseguras tiene un segundo efecto ético derivado: el quebrantamiento del **Principio de Justicia**. Instaurar lo inútil, lo fútil, o no retirarlo a tiempo, implica hacer un uso ineficiente de los recursos sanitarios que tiene repercusiones claras en la equidad del sistema de salud.

Así pues, estos dos principios son los que articulan el eje vertical de la **Figura 2**, bautizado como “Indicación clínica”. La aplicación coherente y prudente de estos dos principios constituye la base principal de legitimidad ética de la práctica de la LET⁵⁰. Los otros dos principios, los de **Autonomía y Beneficencia**, son los que articulan el eje horizontal de la figura, designado como “Aceptación por el paciente o la familia” y que suponen el contrapunto para la definición de lo que sea la LET frente al Rechazo de tratamiento.

Figura 2. Articulación de indicaciones clínicas y preferencias de las personas en la toma de decisiones al final de la vida.



Fuente: Elaborada por Pablo Simón Lorda

Pero resulta importante insistir en que el razonamiento y justificación de la LET en un paciente concreto se basa principalmente en la evaluación del Principio de No-Maleficencia, no en el de la Justicia. Las medidas de soporte vital se instauran o retiran a los pacientes principalmente desde la perspectiva de la indicación clínica, no de su coste, por más que el coste pueda o deba ser un criterio secundario y adicional en la toma de decisiones. Otra cosa es que una organización sanitaria introduzca limitaciones generales en el acceso, uso y gestión de determinadas tecnologías o intervenciones en relación con determinadas patologías o grupos de pacientes mediante protocolos específicos. Y es que argumentar principalmente las decisiones sobre pacientes concretos desde la perspectiva del “coste” y de la búsqueda del “ahorro” es introducir una desigualdad de trato, una discriminación que nos aleja de la ética y nos acerca al darwinismo social. Esto es algo totalmente contrario al marco de valores del SSPA: **Lo justo aquí no es limitar “lo caro”, sino limitar “lo inefectivo”.**

■ La LET y la autonomía de la persona

Quizás el elemento más inquietante de los conceptos de LET y futilidad sea que, en general, operan primariamente en ausencia de consideración de la autonomía de la persona enferma. Para evitar la acusación fácil de que, sin más, se trata de una forma de paternalismo disfrazado, es preciso explicar en detalle las circunstancias bajo las que la LET resulta un concepto éticamente coherente.

✦ Consentimiento Informado en Medicina Intensiva

Como ya se ha comentado anteriormente, el modelo general de toma de decisiones en el ámbito de la medicina intensiva se enmarca dentro del modelo de consentimiento informado como expresión del respeto hacia la autonomía de las personas para hacer sus propias elecciones en relación con su salud o su enfermedad. Sólo podrá actuarse sin dicho consentimiento en las situaciones excepcionales reguladas en la Ley (**Tabla 8**).

TABLA 8. EXCEPCIONES EN LA OBTENCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO SEGÚN LA LEY 2/1998 DE SALUD DE ANDALUCÍA
EXCEPCIONES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO
Artículo 6 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía
<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuando exista un riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en materia de Salud Pública, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas. 2. Cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, lo dispuesto en su declaración de voluntad vital anticipada y, si no existiera esta, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a ella.

Fuente: Elaboración propia.

El proceso de consentimiento informado es un proceso básicamente **verbal, abierto, continuo** y que se despliega en torno a **cuatro requisitos** fundamentales⁵¹:

- Ser **voluntario**, es decir, no manipulado ni coaccionado.
- Ser adecuadamente **informado**, en cantidad y calidad suficiente.
- Ser protagonizado por un paciente **capaz**, es decir, con las aptitudes psicológicas adecuadas que garanticen que su decisión es realmente expresión de su autonomía personal.
- Ser adecuadamente **registrado** en la Historia clínica del paciente y, adicionalmente cuando así se requiera, mediante los formularios escritos de consentimiento informado incluidos en el Catálogo de formularios del SSPA⁵².

El ámbito clínico especial en que se desenvuelve la Medicina Intensiva, hace que algunos de estos elementos adquieran rasgos especiales que quizás no se encuentran en otras áreas. La información, por ejemplo, por el entorno rápido, dinámico, cambiante y lleno de barreras para la comunicación efectiva, puede ser un proceso especialmente complejo o costoso. Además, la falta de evidencia pronóstica de algunas intervenciones vuelve difícil delimitar el contenido de dicha información. Por último, el entorno de dolor físico y sufrimiento psicológico, a veces amenazante, en el que la persona enferma se encuentra no se muestra como el más adecuado para que pueda ejercer su derecho a la información.

✦ La evaluación de la capacidad:

Uno de los elementos más característicos de la obtención del Consentimiento Informado en Medicina Intensiva, es la frecuente falta de capacidad de las personas enfermas para tomar sus propias decisiones.

La **evaluación de la capacidad de hecho** debe ser un procedimiento explícito que siga las directrices establecidas en la **Tabla 9**.

TABLA 9. DIRECTRICES PARA LA EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE HECHO DE LOS PACIENTES PARA TOMAR DECISIONES DE ACUERDO CON LO EXPUESTO EN EL ARTÍCULO 20 DE LA LEY 2/2010 DE ANDALUCÍA
CÓMO EVALUAR LA CAPACIDAD DE HECHO PARA TOMAR DECISIONES
<p>1. Por situación de incapacidad de hecho se entiende aquella en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.</p> <p>2. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica, pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir.</p> <p>3. En caso de duda puede solicitarse ayuda a otros profesionales. También puede consultarse a la familia del paciente para conocer su opinión.</p> <p>4. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra. b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones. c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones. d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas. e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla. <p>5. La valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica.</p> <p>6. En caso de que se establezca la incapacidad del paciente deberá procederse a identificar a quien actuará como su representante o sustituto. Dicha identificación se registrará en la historia clínica.</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de los contenidos del artículo 20 de la Ley 2/2010, de 8 de abril. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

✦ Consentimiento por representación

En caso de que un paciente no esté en condiciones de tomar decisiones por sí mismo, entonces otras personas, sus representantes o sustitutas, deberán hacerlo en su lugar. Esto es lo que se denomina **consentimiento por representación o sustitución**.

En dicho consentimiento todo el proceso tiene como protagonista principal al representante del paciente, que es quien debe recibir la información adecuada, actuar voluntariamente y ser capaz. Ello no obsta para que los pacientes incapaces sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

En cualquier caso la toma de decisiones de representación debe seguir las directrices establecidas en las **Tablas 10 y 11**, que delimitan, respectivamente, quién debe ser designado representante del paciente y qué criterios debe aplicar quién actúe como tal.

TABLA 10. LA DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE PARA EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN
¿QUIÉN DEBE ACTUAR COMO REPRESENTANTE DE UN PACIENTE INCAPAZ?
<p>1. En caso de incapacidad de hecho: Por orden descendente de prioridad, y sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal en cualquier momento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de Voluntad Vital Anticipada o, eventualmente, mediante un proceso de Planificación Anticipada de Decisiones - la persona que actúe como representante legal, - el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, - los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad,
<p>2. En caso de incapacitación judicial: - la persona tutora designada en la sentencia de incapacitación</p>
<p>3. En caso de una persona menor de edad incapaz: - la persona que ostente la patria potestad.</p>
<p>A todo paciente capaz ingresado en Medicina Intensiva se le debe preguntar acerca de sus deseos y preferencias respecto al tratamiento general de su proceso. Deben ser registrados en la historia clínica.</p>
<p>Siempre debe consultarse el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas y registrar en la historia clínica y las órdenes médicas y de enfermería sus contenidos.</p>
<p>Todo paciente incapaz ingresado en Medicina Intensiva debe tener identificado y registrado en la historia clínica a la persona representante que emitirá en su lugar el consentimiento por representación.</p>

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 11. CRITERIOS DE DECISIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE EN EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN
¿QUÉ CRITERIOS DEBE APLICAR LA PERSONA REPRESENTANTE DE UN PACIENTE INCAPAZ?
<p>Por orden jerárquico descendente, los criterios son:</p>
<p>1. Criterio subjetivo o de la Voluntad Anticipada:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ En caso de que la persona enferma haya cumplimentado una declaración de Voluntad Vital Anticipada, su representante deberá respetar y aplicar los deseos y preferencias establecidos en dicho documento cuando sean aplicables a la situación clínica en la que se encuentra su representado/a. ○ Si la persona enferma, aunque no haya cumplimentado dicho documento, ha realizado un proceso de Planificación Anticipada de Decisiones que está registrado en su historia clínica, la persona representante deberá respetar también dichas preferencias cuando sean aplicables a la situación clínica en la que se encuentra su representado/a.
<p>2. Criterio del juicio sustitutivo o del consentimiento presunto:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ No existe un conocimiento cierto y explícito de los deseos de la persona en esa situación, pero su representante, basándose en su conocimiento personal de su representado/a, de sus valores y preferencias generales sobre la salud y la enfermedad, estima lo que a su juicio la persona enferma hubiera decidido de haber sido ahora capaz. ○ Para reconstruir las posibles preferencias de la persona puede usarse la historia de valores consignada en la declaración de Voluntad Vital Anticipada o lo registrado en la historia clínica en el marco de un proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones.
<p>3. Criterio del mayor beneficio o mejor interés:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cuando no es posible conocer la voluntad previa o presunta de una persona enferma, entonces su representante tendrá que decidir haciendo un juicio acerca de lo que puede redundar en mayor beneficio de su representado/a, ponderando los pros y contras de las intervenciones en términos de riesgos y beneficios, actuales y futuros, respecto a la cantidad y calidad de la vida.

Fuente: Elaboración propia.

✦ Consentimiento informado, consentimiento por representación y LET:

La relación entre la LET y el consentimiento informado, sea en una persona enferma capaz o en un caso de representación, siempre ha sido un tema complejo. Da cuenta de esa complejidad el hecho de que en ocasiones se vienen planteando dos cursos de acción a la hora de realizar la LET que convendría analizar para aclarar algunas dudas de los profesionales.

De un lado, uno de los cursos de acción ha sido el de incluir los deseos y opiniones del paciente de manera sistemática y vinculante en la evaluación de la futilidad para evitar la acusación de "paternalismo". Buena parte de la polémica sobre la LET en Estados Unidos ha estado ligada a esta cuestión. El problema es que, si se admite esto sin más, entonces las decisiones sanitarias quedarán totalmente al albur de las decisiones y preferencias subjetivas de los pacientes, que pueden ser muchas veces poco razonables, en términos de protección del daño o del uso adecuado de los recursos. La LET puede llegar a ser una práctica imposible y la obstinación terapéutica, solicitada por los pacientes o sus representantes o familiares, algo habitual. Algunos profesionales sanitarios intimidados por la falsa idea de que los derechos y deseos de los pacientes son ilimitados, que la ciudadanía "siempre tiene la razón", y/o por miedo a posibles demandas judiciales, pueden ampararse en esta posición para evitar tomar decisiones de LET.

En el extremo opuesto existe otra posición que considera que nunca y bajo ningún concepto deben tomarse en consideración las opiniones o preferencias de los pacientes o sus representantes, dado que la decisión de LET se fundamenta en criterios de indicación y pronóstico. Esta posición considera que la LET es una cuestión de los profesionales y solo de ellos. El problema es que, aunque el juicio profesional puede bastar en la mayor parte de los casos para etiquetar una intervención como fútil, en otras ocasiones, la indicación de la intervención se encuentra en un alto nivel de incertidumbre. En estos casos, el hecho de que el profesional considere suficiente su opinión, parece un acto de paternalismo.

Entre estos dos cursos extremos de acción parece pues más prudente adoptar posturas intermedias como las expuestas anteriormente en la **Figura 2**. Dicho de otra manera: sólo cuando el juicio profesional sobre la futilidad de una medida es razonablemente claro, debe prevalecer sobre los deseos de la persona enferma. Pero a medida que el juicio sobre la futilidad de los profesionales es menos seguro, deben abrirse espacios para la deliberación conjunta con pacientes y sus representantes o familias, acerca de lo que resulta más adecuado hacer, a la luz del estado clínico del/la paciente, de su previsible pronóstico y de sus valores y preferencias.

En todo caso, las decisiones de representantes y familias en caso de pacientes incapaces deben hacerse en el marco del consentimiento de representación, buscando por tanto, el bien del propio paciente y el respeto a sus valores y preferencias y no, simplemente, el bien o preferencias de los propios representantes o la reducción de su angustia o intranquilidad. El foco de las decisiones debe estar siempre centrado en la persona enferma.

✦ **Declaraciones éticas de las Sociedades Científicas:**

A través de sus diferentes documentos de trabajo y de su Código Ético, la *Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias* (SEMICYUC) ha respaldado de forma clara la práctica de la LET como una buena práctica clínica (**Tabla 12**).

TABLA 12. LET (FUTILIDAD) EN EL CÓDIGO ÉTICO DE LA SEMICYUC	
Artículo 4h. FUTILIDAD	
	<ul style="list-style-type: none"> • Entendida como la aplicación de tratamientos que se han demostrado inútiles.
	<ul style="list-style-type: none"> • La SEMICYUC entiende que el debate sobre la futilidad debe hacerse teniendo en cuenta criterios profesionales basados en la mejor evidencia disponible y en los principios de la bioética.
	<ul style="list-style-type: none"> • El médico no tiene ninguna obligación de iniciar o continuar con un tratamiento fútil. En este sentido la SEMICYUC tiene publicada las recomendaciones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en Medicina Intensiva.
	<ul style="list-style-type: none"> • La SEMICYUC ampara, bajo el punto de vista científico y ético, la práctica de LET siempre y cuando se ajuste a los requisitos expuestos en dicha publicación y al conocimiento científico actual.
	<ul style="list-style-type: none"> • En la medida de lo posible, se considera conveniente que los procedimientos de LET se protocolicen de forma consensuada dentro del Servicio de Medicina Intensiva y con el apoyo del Comité de Ética del centro o del área sanitaria.

Fuente: Elaboración propia.



2.5 MARCO DEONTOLÓGICO: LOS CÓDIGOS DEONTOLÓGICOS

El vigente Código de Deontología Médica del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos también apoya la práctica de la LET, aunque es impreciso en su diferenciación del Rechazo de tratamiento y en el papel que juegan los deseos de los pacientes en la toma de decisiones (**Tabla 13**).

Por su parte, en la **Tabla 14** se recogen algunos de los artículos del Código Deontológico de la Enfermería Española que son aplicables a la práctica de la LET.

TABLA 13. LET Y OTRAS DISPOSICIONES SOBRE LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA EN EL CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS
CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA
Capítulo VII. ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA. Artículo 36
<p>1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.</p> <p>2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.</p> <p>3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.</p> <p>4. El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.</p>

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 14. DISPOSICIONES DEL CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA RELACIONADAS CON LA LET

CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA

- **Artículo 18.** Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.
- **Artículo 54.** La Enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona.
- **Artículo 55.** La Enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.

Fuente: Elaboración propia.

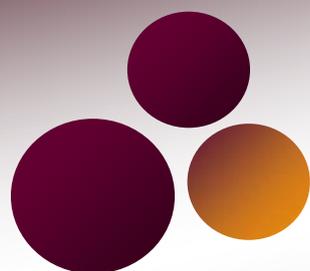
2.6 MARCO JURÍDICO

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la práctica de la LET se encuentra hoy en día jurídicamente respaldada de forma clara en las Comunidades Autónomas que la han regulado explícitamente: Andalucía, Aragón y Navarra.

El artículo 21 de la Ley 2/2010 de "Muerte Digna" de Andalucía regula explícitamente la práctica de la LET (Tabla 15).

TABLA 15. REGULACIÓN JURÍDICA DE LA LET EN LA LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE ANDALUCÍA
Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.
<i>Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.</i>
<p>1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la Historia Clínica.</p> <p>2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la Historia Clínica.</p> <p>3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.</p>

Fuente: Elaboración propia.



3. PROCESO DE REALIZACIÓN DE LET



3. PROCESO DE REALIZACIÓN DE LET



3.1 FORMAS DE LET

La práctica de la LET en Medicina Intensiva estuvo clásicamente vinculada a actuaciones realizadas en el interior de las UCIs, y consistían en el no inicio o en la retirada de medidas de soporte vital u otras intervenciones.

Sin embargo, el ámbito de la práctica de la LET en Medicina Intensiva es más amplio que eso. Hay al menos dos escenarios más que deben ser considerados. El primero es la decisión de dar o no acceso al paciente a los recursos e intervenciones propias de este campo de la Medicina, esto es, la decisión de ingresar o no al paciente en la Unidad. El segundo se refiere a la aceptación del ingreso en la UCI de un paciente, pero estableciendo ya desde el primer momento limitaciones al tratamiento que le será aplicado. Si bien el primer escenario es ya un clásico en el debate sobre LET en Medicina Intensiva, el segundo es más desconocido y reciente. En el **Anexo 1** se encuentra una categorización de los niveles de intensidad terapéutica, diagnóstica y de monitorización que es aconsejable establecer antes del ingreso del paciente en UCI, y que se reevalúe periódicamente.

En una encuesta realizada en 2010 en 43 UCIs españolas, 40 de las Unidades (93%) aceptaban que realizaban esta práctica, aunque los criterios utilizados, salvo la presencia de una enfermedad crónica severa previa (95%) eran poco precisos⁵³. Como factores asociados a esta práctica aparecían la baja disponibilidad de camas de UCI y la existencia de criterios explícitos de restricción del ingreso.

No obstante, estimamos importante establecer en este contexto y atendiendo a lo reflejado, una serie de consideraciones a tener en cuenta para tomar la decisión de un "no ingreso en UCI" de un paciente como una forma ya de limitación (**Tabla 16**). Por ejemplo, hay situaciones de pacientes con patologías que pueden ser susceptibles de valoración para ingreso en UCI, pero la condición previa del paciente genera dudas al equipo profesional que le trata acerca de la conveniencia de este ingreso por lo que será necesaria la valoración conjunta con los profesionales de la UCI.

TABLA 16. CONSIDERACIONES PREVIAS PARA LA DECISIÓN DEL “NO INGRESO EN UCI”
Pasos para la toma de decisiones previas al “no ingreso en UCI”
<p>1. Proceso deliberativo por parte del equipo profesional que trata a la persona enferma, de su situación clínica y de la posibilidad de su valoración e ingreso en UCI.</p>
<p>2. Realización de una propuesta de valoración precoz por profesionales de UCI, previa a que el deterioro de la situación clínica del paciente haga que no se beneficie de su ingreso en UCI, o bien, para que pueda facilitar un planteamiento sobre la indicación o no de LET.</p>
<p>3. Evaluación individualizada del paciente de forma deliberativa y compartida por los profesionales responsables de la persona enferma y profesionales de UCI.</p>
<p>4. Decisión colegiada del equipo asistencial, que permita ofrecer también otras opciones diferentes al no ingreso en UCI como pueden ser: posibilidad de ingreso con pactos acerca de las medidas a adoptar, acordar tiempos de prueba-respuesta, u otras.</p>
<p>5. Registro en la historia clínica de la persona de todos los pasos efectuados (evaluación de la persona enferma, proceso deliberativo y decisiones tomadas). Es importante dejar constancia de la decisión de no ingreso en UCI para facilitar futuras decisiones y evitar reevaluaciones continuas, excepto si se produce un cambio de escenario que así lo indique.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Asimismo, en la **Tabla 17** se resumen a modo de ejemplo, distintos escenarios y diferentes formas de la práctica de LET en Medicina Intensiva.

TABLA 17. DIFERENTES FORMAS DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)		
NO INGRESO EN UCI	Por situación terminal o irreversible con mal pronóstico a corto plazo	<i>Paciente de 75 años en shock séptico con carcinoma de colon metastático en situación terminal y situación preagónica.</i>
	Por no beneficiarse de reingreso en UCI por haber evolucionado en ingresos previos hacia una situación irreversible.	<i>Paciente de 60 años con traumatismo craneoencefálico grave que 90 días después del ingreso es dado de alta en situación de Estado de Minima Consciencia. El enfermo está respirando correctamente a través de traqueotomía, sin embargo se considera que en un futuro (semanas o meses), el paciente puede desarrollar complicaciones clínicas graves. En este punto, se decide dar el alta, y acordar con el servicio de destino, el no reingreso del paciente.</i>
NO INSTAURACION	A priori. Decidida en el mismo momento de autorizar el ingreso en UCI.	<i>Paciente de 82 años, fumador, con HTA, DM Tipo 2 e hipercolesterolemia mal controladas. Ingresado en planta de hospitalización por un cuadro de insuficiencia cardiaca severa. A pesar del tratamiento, empeora. El medico de UCI es consultado y decide ingreso en UCI, y si lo precisase, intubación y ventilación mecánica. No obstante, ya desde el momento de ingreso en UCI el equipo establece que si el paciente desarrollase insuficiencia renal, no se le colocarían sistemas de depuración extrarrenal. También se plantea una Orden de No Reanimar.</i> <i>Paciente prematuro de 23 semanas de gestación con 470g de peso que nace bradicárdico y cuya frecuencia cardiaca no se normaliza tras intubación y ventilación. Se plantea Orden de No Reanimar.</i>
	A posteriori. Decidida en el curso del ingreso en UCI en función de la evolución clínica	<i>Paciente de 68 años sin antecedentes de interés salvo fumador, que ingresa en UCI directamente con soporte total desde Urgencias en estatus epiléptico. Posteriormente el TAC craneal muestra dos lesiones compatibles con metástasis cerebrales y, la RX de Tórax, una lesión compatible con cáncer broncogénico.</i> <i>El equipo decide escribir una Orden de No Reanimar y limitar la instauración de nuevas terapias, incluyendo antibioterapia, nutrición parenteral y depuración extrarrenal.</i>
RETIRADA	Por mala evolución clínica.	<i>Paciente de 73 años con trasplante renal hace 20 años. Hizo un rechazo crónico tardío. Actualmente está en hemodiálisis por no ser candidata a trasplante. Presenta una miocardiopatía no filiada moderada. Acude a Urgencias con sepsis de origen desconocido y muy mal estado general. Ingresa en UCI. En las primeras horas es preciso intubar a la paciente por insuficiencia respiratoria y cardiaca severas. En los siguientes días desarrolla fracaso multiorgánico. Tras debatirlo en la sesión del Servicio se acuerda iniciar retirada de medidas.</i>



3.2 MODELO GENERAL PARA LA TOMA DE DECISIONES EN LET

La dificultad de articular adecuadamente los principios éticos implicados en la práctica de la LET o, si se prefiere, los dos momentos del proceso de toma de decisiones clínicas, el de la **indicación** y el de la **autorización** (**Figura 1**), ha hecho nacer en la literatura múltiples propuestas de modelos de toma de decisiones éticas en escenarios de LET^{54, 55, 56, 57}. El **modelo general propuesto** en este documento es el que se encuentra en la **Figura 3**.

Como puede verse, este **diagrama de flujo** sólo dibuja el proceso de realización de la LET en pacientes que ya están ingresados en UCI. La LET entendida como limitación al ingreso en UCI no está contemplada aquí, aunque la filosofía de fondo de este diagrama –la evaluación individualizada y los procesos deliberativos compartidos entre diferentes profesionales– son los mismos que deben aplicarse en ese contexto. El proceso deliberativo en las situaciones de LET del ingreso en UCI debe realizarse necesariamente junto con los profesionales de otros servicios que son responsables de la persona enferma.

Desgranaremos a continuación los siguientes pasos del diagrama (**Figura 3**) y elementos relevantes del proceso:

Evaluación individual de la persona enferma por profesionales de la Medicina y Enfermería que la atienden.

Deliberación y decisión colegiada por el equipo asistencial.

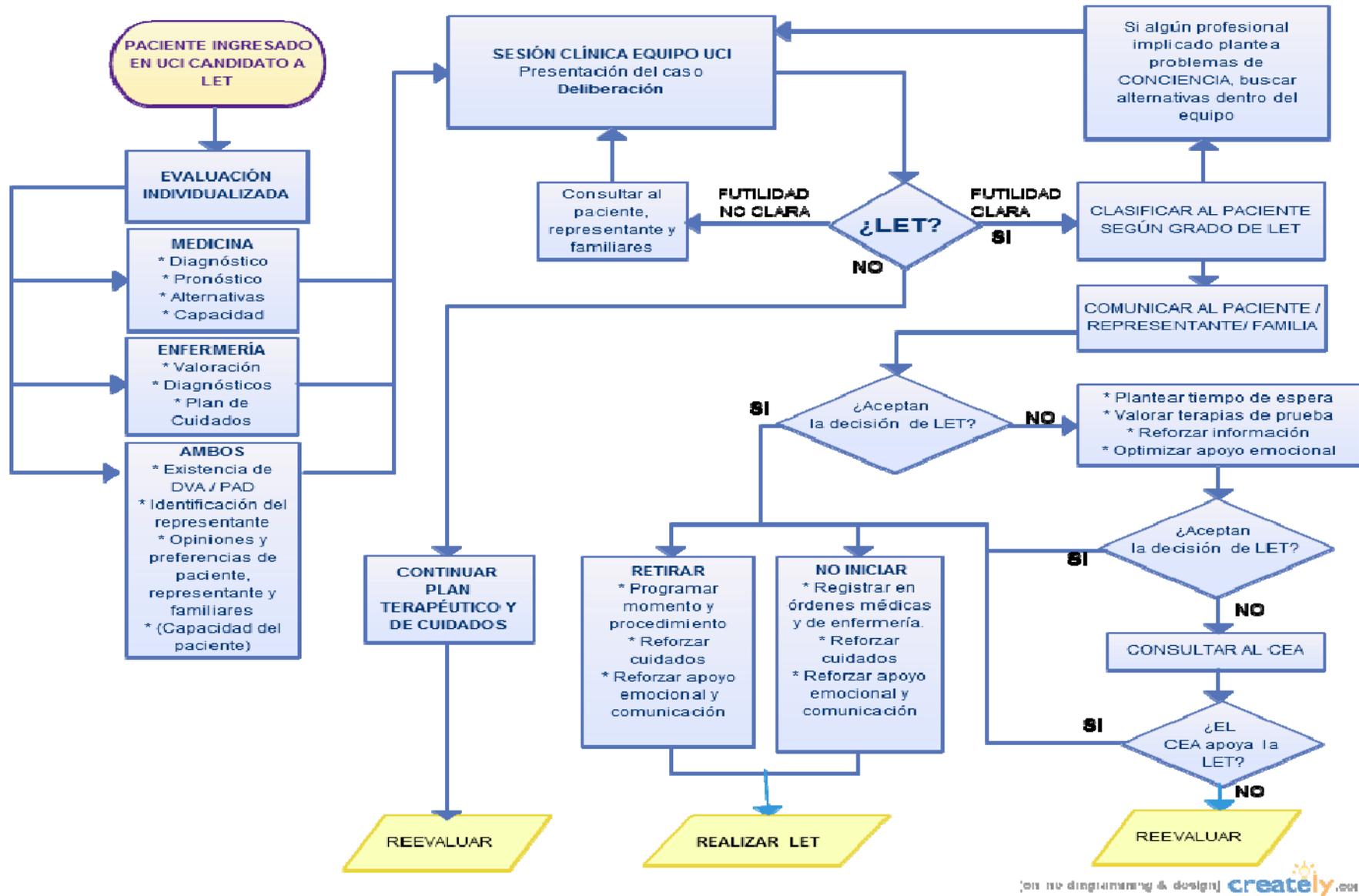
Clasificación de pacientes según el esfuerzo terapéutico.

Información a la persona enferma, su representante, sustituto o familia.

Manejando el conflicto: la consulta al Comité de Ética Asistencial (CEA)

Cuidados de Enfermería en el contexto de la LET.

Figura 3. Diagrama de flujo de la LET en UCI.



LET: Limitación de Esfuerzo Terapéutico; DVA: Declaración de Voluntad Anticipada; PAD: Planificación Anticipada de Decisiones; CEA: Comité de Ética Asistencial
 Fuente: Elaborada por Pablo Simón Lorda

➤ **Evaluación individual de la persona enferma por profesionales de la Medicina y Enfermería que la atienden:**

La decisión de plantear explícitamente la LET en un paciente que ya está ingresado en UCI suele ser fruto de un proceso dinámico que se desarrolla a lo largo de un período de tiempo más o menos largo, marcado por la evolución clínica y su impacto en el pronóstico, en el que participan varios profesionales de la UCI y no sólo los responsables directos de la atención de la persona enferma. Con frecuencia dicho proceso tiene al principio características más bien informales y fragmentarias.

Pero cuando aparece en el horizonte la inutilidad de nuevas medidas diagnósticas y/o terapéuticas o una muerte probable, y se va perfilando más claramente la idea de que el paciente es susceptible de LET, entonces resulta necesario acometer una **evaluación explícita, cuidadosa, integral e individualizada** de dicha persona desde esa perspectiva⁵⁸. Aunque es cierto que el diagnóstico y el pronóstico clínico, en términos tanto de "cantidad" como de "calidad" de vida, forman la base fundamental sobre la que asienta el juicio sobre la futilidad de las medidas y, por tanto, la LET, la evaluación del paciente no debe limitarse a las cuestiones estrictamente clínicas, científico-técnicas. Debe incluir los aspectos relacionados con los cuidados de enfermería (valoración, diagnósticos y plan de cuidados realizados hasta ese momento), la capacidad de la persona, sus preferencias y/o las de su representante o familiares, el entorno emocional familiar y el contexto socioeconómico.

➤ **Deliberación y decisión colegiada por el equipo asistencial:**

Aunque la decisión última de no-iniciar o retirar una determinada medida terapéutica recae sobre los profesionales de la Medicina que sean responsables de la atención del paciente, lo cierto es que dicha decisión debe gestarse en el marco de un **proceso deliberativo** en el que participen todos los profesionales de la UCI (Medicina y Enfermería) y donde se busque el mayor consenso posible entre todos ellos. La Enfermería establece habitualmente un contacto más estrecho y cercano con la persona y sus seres queridos. Esto le permite conocer con más detalle sus opiniones, sus dudas, sus miedos, sus deseos de tratamiento o de cuidados en relación con la enfermedad y su evolución. Por eso la Enfermería puede aportar, entonces, información muy importante para la toma de decisiones.

En ocasiones, puede ser necesario invitar también a participar en el proceso deliberativo a profesionales de otras especialidades, que puedan estar muy directamente implicados en la atención del paciente, dado que el paciente ha estado previamente a su cargo.

El **proceso de toma de decisiones**, para tener carácter deliberativo, debe cumplir algunos requisitos formales (**Tabla 18**).

TABLA 18 . REQUISITOS DE UNA DELIBERACIÓN ÉTICA^{59, 60}

REQUISITOS FORMALES DE UNA DELIBERACIÓN ÉTICA

1. Todos los participantes en el proceso deben poder opinar libremente, en condiciones de igualdad o simetría moral, sin ningún tipo de coacciones o restricciones.
2. Los participantes están obligados a argumentar de forma respetuosa y veraz, exponiendo las razones morales, éticas o jurídicas que sustentan sus opiniones.
3. Cualquier argumento puede ser sometido libremente a crítica mediante contra-argumentos.
4. La calidad de un argumento se basa en la calidad de las razones que lo sustentan y no en la fuerza del principio de autoridad.
5. El objetivo del proceso deliberativo es establecer lo que pueda ser el mayor bien del paciente, no meramente aplacar la angustia de los que tienen que decidir.

Fuente: Elaboración propia.

La **presentación de la información** al equipo de la UCI por parte de profesionales de Medicina y Enfermería como responsables del paciente, constituye un elemento fundamental. Dicha presentación debe ser lo más sistemática, completa y ordenada posible. Una buena manera de hacerla es seguir una adaptación de la propuesta de los bioeticistas estadounidenses Jonsen, Siegler y Winslade, que identifican **4 componentes** fundamentales en la descripción de un hecho clínico (**Figura 4**)^{61, 62}.

Según los autores antes citados, en la deliberación moral para la toma de decisiones, no todos los componentes tienen el mismo valor. Debajo de cada uno de ellos hay valores éticos que tienen relevancia diferente. En su opinión, muy propia del entorno estadounidense, las "**preferencias del paciente**", que encarnan el valor o principio de autonomía, son el componente de mayor peso. Después habría que considerar las "**indicaciones clínicas**", que se relacionan con los valores o principios de no-maleficencia y beneficencia. A continuación vendrían las consideraciones sobre la "**calidad de vida**", que estarían relacionadas con los tres principios citados y, por último, los "**factores no clínicos**", que implican a los 4 principios y, especialmente, al principio de justicia. Esta jerarquización es discutible y, de hecho, ellos mismos la dan como orientativa o provisional.

Figura 4. Los componentes fundamentales de la descripción de un caso clínico.

<p>INDICACIONES CLÍNICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> •Diagnóstico médico •Diagnósticos de enfermería •Plan terapéutico <ul style="list-style-type: none"> –Resultados –Alternativas •Plan de cuidados de enfermería •Pronóstico clínico 	<p>PREFERENCIAS DEL PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> •Evaluación de la capacidad para decidir •Opiniones y preferencias del paciente <ul style="list-style-type: none"> –Actual es (paciente capaz) –Previas (paciente incapaz) <ul style="list-style-type: none"> •Declaración de Voluntad Vital Anticipada (DVA) •Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) •Representante / sustituto <ul style="list-style-type: none"> –Identificación –Opiniones, preferencias
<p>DELIBERACIÓN</p>	
<p>CALIDAD DE VIDA</p> <ul style="list-style-type: none"> •Actual: pronóstico a corto plazo, sufrimiento <ul style="list-style-type: none"> –Percepción de los profesionales (medicina y enfermería) –Percepción del paciente o representantes –Percepción de la familia •Futura: pronóstico a medio / largo plazo, secuelas. <ul style="list-style-type: none"> –Percepción de los profesionales (medicina y enfermería) –Percepción del paciente o representantes –Percepción de la familia 	<p>FACTORES NO-CLÍNICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> •Contexto familiar: <ul style="list-style-type: none"> –Entorno emocional de soporte –Conflictos intrafamiliares. •Contexto socioeconómico del paciente •Contexto jurídico •Contexto institucional y profesional: <ul style="list-style-type: none"> –Problemas de conciencia en los profesionales –Desacuerdos profundos entre profesionales –Conflictos de interés (docencia, investigación) •Eficiencia económica: <ul style="list-style-type: none"> –problemas relacionados con el uso de los recursos

Fuente: Adaptada de Jonsen, Siegler y Winslade.

En el marco de una deliberación sobre LET es más coherente afirmar que los **dos factores clave** a evaluar son “**las indicaciones clínicas**” y “**la calidad de vida**”. En tercer lugar habría que considerar los “factores no clínicos” y, por último, las “preferencias del paciente”. Como ya se ha mencionado anteriormente, en la medida en que los dos primeros factores se revelen como insuficientes para formarse un juicio prudente sobre la decisión de LET, el peso de los otros dos factores –especialmente el de las “preferencias del paciente”- irá ganando relevancia.

En el caso de que el equipo no pueda establecer de forma clara la futilidad de una medida, permaneciendo como incierta, entonces debe involucrarse a la persona enferma, su representante o la familia en el proceso de toma de decisiones, deliberando conjuntamente con ellos. Lo habitual es que este proceso lo realice el médico responsable del paciente, con el apoyo de los demás profesionales implicados y no todo el equipo, aunque éste último debe ser informado de cuanto suceda.

➤ Clasificación de los pacientes según el esfuerzo terapéutico:

Si tras el proceso la decisión del equipo es la LET, el siguiente paso es clasificar al paciente según el **nivel de esfuerzo terapéutico** que se va a aplicar.

En principio, salvo que ya se haya establecido a priori lo contrario al decidir el ingreso, todas las personas ingresadas en la UCI merecen "soporte total", es decir, el uso de todos los recursos disponibles. Pero cuando las expectativas de recuperación se reducen o la persona enferma manifiesta expresamente su deseo de no ser sometida a determinadas terapéuticas, ha de ser incluida en alguna categoría dentro de la escala de esfuerzo terapéutico. Según ella, las personas enfermas ingresadas en la UCI pueden enmarcarse en alguno de los grupos contemplados en la **Tabla 19**².

Esta clasificación siempre será aproximada, pues los límites entre uno y otro nivel son esponjosos, no estancos. Su utilidad estriba en que ayuda a racionalizar el proceso de toma de decisiones y a disminuir la variabilidad. Pero nunca debe perderse de vista que la toma de decisiones es siempre individualizada, personalizada en función del contexto clínico integral del paciente.

² Esta clasificación se basa en la que en su día apareció en el libro de Juan Gómez Rubí, aunque ha sido modificada. En particular, se ha suprimido el Nivel IV, que hacía referencia a la Muerte Encefálica, pues cuando un paciente está en esa situación en realidad no procede hablar de LET. Otra cuestión son los procedimientos que se mantengan para facilitar la donación, aspecto que se aborda más adelante en este mismo documento.

Tabla 19. CLASIFICACIÓN ORIENTATIVA DE LOS PACIENTES SEGÚN EL NIVEL DE ESFUERZO TERAPÉUTICO	
GRUPO I: SOPORTE TOTAL	
<ul style="list-style-type: none"> Pacientes que reciben todas las medidas necesarias, monitorización activa o tratamiento intensivo, sin excepción. 	
GRUPO II: SOPORTE TOTAL CON ORDEN DE NO-RCP	
<ul style="list-style-type: none"> Pacientes con daño cerebral grave e irreversible bien establecido, enfermedades oncológicas, cardiopulmonares o neurodegenerativas irreversibles, en fase final. Se aplican las medidas del grupo anterior cuando estén indicadas, pero si en el curso de su evolución sufren una PCR, no se recurre a los procedimientos de RCP. 	
GRUPO III: SOPORTE LIMITADO	
<ul style="list-style-type: none"> Pacientes con fracaso multiorgánico; mala evolución clínica con mal pronóstico o fase terminal de una enfermedad incurable. Mantener siempre los cuidados y procedimientos destinados a proporcionar el máximo bienestar al paciente: sedoanalgesia, hidratación, higiene corporal y cuidados básicos de piel y mucosas. 	
III-A: Medidas invasivas «condicionadas».	<p>No RCP y medidas invasivas condicionadas. Se pacta un periodo de prueba de medidas invasivas durante un plazo prudencial. Medidas invasivas: VM con IOT, terapias de reemplazo renal (continuas o discontinuas), balón de contrapulsación, Swanz Ganz.</p>
III-B: No instauración de medidas invasivas.	<p>No RCP ni medidas invasivas diagnósticas o terapéuticas. Medidas aceptables: O₂, fisioterapia respiratoria, VMNI, vía venosa central, sondaje vesical, fluidoterapia y diuréticos, drogas inotrópicas, medidas diagnósticas no invasivas.</p>
III-C: No instauración de medidas adicionales de ninguna clase	<p>Se mantienen las medidas instauradas pero ya no se añade ninguna otra nueva, sea del tipo que sea, invasiva o no-invasiva. Por ejemplo, nuevos antibióticos, sangre y hemoderivados, fármacos vasoactivos potentes, nutrición enteral o parenteral, control de arritmias.</p>
III-D: Retirada de todas las medidas	<p>Optimización de los cuidados sintomáticos y los cuidados básicos. Se retiran todas las medidas incluyendo la VM:</p> <ul style="list-style-type: none"> Gradual: VT de 5ml/kg, FiO₂ 21%, no soporte, no PEEP. Directa: Retirada del TOT con sedación previa.
<p>PCR: Parada cardiorrespiratoria, RCP: Reanimación cardiopulmonar, VM: Ventilación mecánica, IOT: Intubación oro-traqueal, VMNI: Ventilación mecánica no invasiva, VT: Volumen corriente o tidal, PEEP: Presión positiva al final de la espiración, TOT: Tubo oro-traqueal.</p>	

Fuente: Modificada de Gómez Rubí J. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela, 2002.

✦ **Información a la persona enferma, su representante, sustituto o familia:**

La buena comunicación entre el personal sanitario, paciente y/o su representante y su familia resulta clave para desarrollar satisfactoriamente los procesos de LET. Las personas enfermas y sus familias consideran, la mayoría de las veces, que las **habilidades de comunicación** del equipo sanitario son tanto o más importantes que sus capacidades clínicas y técnicas.

Por tanto, el tipo de respuesta que darán a la comunicación por los profesionales de una decisión de LET, depende de manera crucial de las habilidades comunicativas de dichos profesionales. Si el paciente, el representante o la familia perciben frialdad emocional en los profesionales o déficits de comunicación empática, aumentará exponencialmente la probabilidad de que muestren dificultades para entender y aceptar una decisión de LET.

Algunas sugerencias para garantizar la **buena comunicación** se encuentran en la **Tabla 20**⁶³:

TABLA 20. CLAVES PARA UNA BUENA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN PROCESOS DE LET

CLAVES PARA UNA BUENA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN PROCESOS DE LET	
➤ Elección del momento y el lugar:	<ul style="list-style-type: none"> • Elegir el momento concreto en el que se va a mantener la conversación sobre LET. • Es preciso garantizar la privacidad del encuentro. Elegir bien el lugar en el que informar, tranquilo, sin interrupciones. Evitar informar en pasillos o salas de espera. • Desarrollar la comunicación e información en un ambiente general en el que el equipo genere la máxima empatía, cercanía y confianza posibles. • Explorar con la persona enferma y/o su representante o su familia el momento adecuado para iniciar la LET. Se acordará el momento preciso, dando tiempo para poder acompañar al paciente, y para la despedida.
➤ Características del proceso de información:	<ul style="list-style-type: none"> • Se debe informar de forma proactiva. • Facilitar una información clara y transparente sobre la situación del paciente, el pronóstico y la eficacia de los tratamientos que recibe, así como sobre los motivos que justifican la decisión del equipo de la UCI de realizar LET. • Explicar qué se va a hacer, cuándo y cómo, y la forma en que se realizará la LET (permitir las despedidas, determinar quién acompañará al paciente y hasta qué momento, etc.) • Usar un lenguaje fácilmente comprensible. Si es preciso mencionar algún tecnicismo, a continuación, hay que aclarar su significado. • Acompañar las explicaciones orales con información adicional por escrito, dibujos que aclaren u otras formas de asegurar la comprensión. • La información ha de ser tan frecuente como sea necesario para que la decisión se asimile adecuadamente. Dar tiempo. • Es crucial repetir los mensajes varias veces. La ansiedad y el estrés de los destinatarios dificultan la comprensión y retención de los mensajes. • Informar sobre quién es quién en el equipo sanitario, y clarificar el rol de cada profesional. • Dar a conocer la identidad de los profesionales de Enfermería y Medicina que son los responsables del paciente. • Coordinar eficazmente la información que se transmite por parte de todo el personal. No dar informaciones contradictorias o diferentes.
➤ Habilidades para una buena comunicación:	<ul style="list-style-type: none"> • Tener calidez: No transmitir sensación de prisa, ni de frialdad emocional durante el proceso de información. • Transmitir empatía: Evitar siempre actitudes distantes, paternalistas, autoritarias o de prepotencia. • Facilitar la expresión de las emociones: Permitir silencios, adoptando un perfil de baja reactividad. Acompañar y consolar. • Permitir la bidireccionalidad: Mantener una escucha activa. Dejar que se nos interrumpa, que se hagan preguntas y se soliciten cuantas aclaraciones estimen necesarias. • Cuidar la comunicación no verbal: gestos, posturas, miradas, expresión facial, tono de la voz. Deben acompañar, y no contradecir el mensaje verbal.

Fuente: Adaptado de: Escudero Carretero MJ, Simón Lorda P, eds. El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla: Consejería de Salud, 2011

Dado que nuestra sociedad es cada vez más multicultural y multirreligiosa, es necesario tener en cuenta también estos factores en las decisiones de LET. Aunque es común en todas las culturas el temor al sufrimiento, el dolor y la muerte, los conceptos de salud y enfermedad varían según diferentes grupos culturales y creencias religiosas. Algunas recomendaciones para afrontar la LET en este contexto con una **adecuada competencia cultural o religiosa** se muestran en la **Tabla 21**.

TABLA 21. RECOMENDACIONES PARA UNA BUENA COMPETENCIA CULTURAL O RELIGIOSA EN CONTEXTOS LET
RECOMENDACIONES PARA LA BUENA COMUNICACIÓN EN CONTEXTOS DE DIVERSIDAD CULTURAL O RELIGIOSA
<ul style="list-style-type: none"> • Explorar cuál es la interpretación cultural, religiosa y moral que hacen del proceso de LET y cuáles son sus expectativas. Aclarar cuando se precise. • Facilitar la expresión de sus valores culturales y sus creencias religiosas. • Eludir las actitudes personales de prejuicio y los estereotipos. • Respetar sus tradiciones respecto al final de la vida y los rituales de despedida y funerarios. Si no fuera posible, entonces explicar el motivo. • Ofrecer apoyo espiritual. • Facilitar el acceso a la asistencia religiosa que demanden.

Fuente: Elaboración propia.

✦ **Manejando el conflicto: la derivación al Comité de Ética Asistencial (CEA)**

Aunque el buen hacer científico técnico, ético y comunicativo de los profesionales que trabajan en UCI es capaz de solventar adecuadamente la difícil tarea de trasladar al paciente, su representante o sus familiares una decisión de LET, de tal manera que pueda ser aceptada e integrada adecuadamente, a veces esto no sucede.

Con el objeto de facilitar a los profesionales una herramienta de ayuda para afrontar estas situaciones conflictivas, la Ley 2/2010 de “Muerte Digna”, en su **artículo 27**, impulsó la creación de los **Comités de Ética Asistencial (CEA)** (**Tabla 22**)⁶⁴.

El *Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía* desarrolla reglamentariamente a los CEAs. En base al mismo, todos los centros sanitarios de Andalucía y, por tanto todas las UCIs, están actualmente adscritos a un CEA y pueden consultarlo cuando lo precisen. Por eso es importante que todos los profesionales conozcan el **CEA de referencia** del centro donde trabajan, y sepan cómo consultarlo en caso de que sea necesario. Toda esta información está disponible en la *Web CES – Red Comités de Ética del SSPA* ⁶⁵.

TABLA 22. REFERENCIA JURÍDICA DEL CEA EN LA LEY 2/2010 DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN PROCESO DE MUERTE

Artículo 27. Comités de Ética Asistencial.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

1. **Todos** los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, **estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial**, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán acreditados por la Consejería competente en materia de salud.

Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial **en ningún caso sustituirán las decisiones** que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.

2. **En los casos de discrepancia** entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

3. **Las personas integrantes** de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a **guardar secreto** sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la **confidencialidad** de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

4. La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités se establecerán **reglamentariamente**.

Fuente: Elaboración propia.

Los Protocolos de LET específicos de cada UCI que se hagan a partir de este documento general de recomendaciones, deberían incluir información detallada acerca de la manera de consultar su CEA de referencia. Resultaría además conveniente que los profesionales de la UCI mantuvieran un contacto regular con el CEA y desarrollaran actividades formativas o divulgativas conjuntas.

En cualquier caso, es importante insistir en que las decisiones de los CEAs **no son vinculantes** para los profesionales, cuestión que no sucede en otros ámbitos, como por ejemplo en el Estado de Texas (EE.UU) donde los CEAs tienen asignada, por ley, la potestad de decidir de manera vinculante en casos de LET⁶⁶. Obviamente si los profesionales están convencidos de que hay que hacer LET a un paciente, en contra del criterio del representante o la familia y el CEA los apoya, entonces los profesionales tienen un fuerte argumento adicional para defender su posición y llevar a cabo la LET. Por el contrario, aunque un CEA considere que una propuesta de LET no es acertada, la decisión última recae en los profesionales, que pueden legítimamente desoír esa recomendación. Sin embargo lo más prudente sería en ese caso, tal y como establece el diagrama (**Figura 3**), reevaluarla de nuevo antes de tomar la decisión final.

➤ Cuidados de enfermería en el contexto de la LET

La decisión del equipo asistencial de hacer LET en un paciente no sólo modifica los objetivos médicos, centrados hasta entonces en la curación. También implica modificaciones en los objetivos cuidadores de la Enfermería. Eso quiere decir que es necesario reorientar el **Proceso de Atención de Enfermería (PAE)** que hasta entonces se haya aplicado a esa persona concreta. La LET obliga a dirigir los objetivos hacia la satisfacción de las necesidades básicas, el confort, el control del dolor y el alivio del sufrimiento de la persona enferma y de su familia.

Dada la gran diversidad de situaciones y la necesidad de personalizar en cada caso el Plan de Cuidados, resulta difícil ofrecer una propuesta única y cerrada de la manera en que debe organizarse el PAE. Sin embargo, sí se puede realizar una aproximación a los posibles diagnósticos enfermeros que pueden detectarse en relación a la LET, relativos tanto al paciente como a su familia (**Tabla 23**).

Como hemos comentado el PAE tiene que centrar sus cuidados en mejorar la calidad de la atención del paciente crítico al final de la vida, así como en el acompañamiento a la familia, orientando las distintas intervenciones a desarrollar y los objetivos a alcanzar. En el **Anexo 2** se contemplan las diferentes posibilidades diagnósticas que pueden acaecer en la LET, para las que se establecen como orientación al profesional de la Enfermería las intervenciones a desarrollar, así como, los resultados a valorar y objetivos a conseguir en el proceso de LET, a sabiendas de que no agotan la variedad de escenarios clínicos que pueden aparecer.

TABLA 23. POSIBILIDADES DIAGNÓSTICAS NANDA DEL PACIENTE Y/O FAMILIA EN RELACIÓN A LA LET ⁶⁷

DIAGNOSTICOS NANDA RELACIONADOS CON LA LET		
DIAGNÓSTICOS POTENCIALES (DE RIESGO)	Dominio 6. Autopercepción	00174. Riesgo de compromiso de la dignidad humana. 00152. Riesgo de impotencia. 00054. Riesgo de soledad. 00153. Riesgo de baja autoestima situacional.
	Dominio 7. Rol / Relaciones	00062. Riesgo de cansancio del rol de cuidador. 00058. Riesgo de deterioro de la vinculación (Pediatria)
	Dominio 10. Principios Vitales	00067. Riesgo de sufrimiento espiritual.
DIAGNÓSTICOS REALES	Dominio 6. Autopercepción	00120. Baja autoestima situacional.
	Dominio 7. Rol / Relaciones	00063. Procesos familiares disfuncionales. 00060. Interrupción de los procesos familiares. 00064. Conflicto del rol parental (Pediatria)
	Dominio 9. Afrontamiento / Tolerancia al estrés	00071. Afrontamiento defensivo. 00074. Afrontamiento familiar comprometido. 00073. Afrontamiento familiar incapacitante. 00069. Afrontamiento ineficaz. 00146. Ansiedad. 00147. Ansiedad ante la muerte. 00136. Duelo. 00072. Negación ineficaz. 00148. Temor.
	Dominio 10. Principios Vitales	00079. Incumplimiento 00175. Sufrimiento moral 00066. Sufrimiento espiritual.
	Dominio 12. Confort	00214. Disconfort. 00132. Dolor agudo. 00133. Dolor crónico.
	Dominio 13. Crecimiento/Desarrollo	00101. Deterioro generalizado del adulto.
DIAGNÓSTICOS DE PREVENCIÓN	Dominio 5. Percepción / Cognición	00184. Disposición para mejorar la toma de decisiones.
	Dominio 7. Rol / Relaciones	00159. Disposición para mejorar los procesos familiares.
	Dominio 9. Afrontamiento / Tolerancia al estrés	00158. Disposición para mejorar el afrontamiento. 00075. Disposición para mejorar el afrontamiento familiar.
	Dominio 10. Principios Vitales	00185. Disposición para mejorar la esperanza. 00068. Disposición para mejorar el bienestar espiritual. 00083. Conflicto de decisiones.
	Dominio 12. Confort	00183. Disposición para mejorar el confort.

Fuente: Elaboración propia a partir de taxonomía estandarizada enfermera (Nanda)



3.3 REALIZACIÓN DE LET

La realización de la LET, tanto en el caso de la no instauración de medidas (no-inicio) como sobre todo, de retirada de las mismas, requiere garantizar el adecuado cuidado y confort de la persona enferma, teniendo en cuenta que en ocasiones la muerte no es inminente o, incluso, no llega a producirse. El aplicar cuidados y tratamientos para calmar el dolor, la agitación, la ansiedad o la disnea, así como facilitar el acompañamiento por los familiares, son actuaciones que se ajustan a las recomendaciones éticas y al marco legislativo actual, y por lo tanto, consideradas como buena práctica clínica⁶⁸. Resulta por tanto imprescindible una adecuada y completa planificación del proceso de LET, estableciendo un **Plan de actuación** que incluya elementos básicos como los contemplados en la **Tabla 24**.

TABLA 24. PLAN DE ACTUACIÓN EN EL PROCESO DE LET
PLAN DE ACTUACIÓN EN LA LET
Información adecuada a la persona y/o a la familia sobre todos los aspectos del proceso de LET.
Ubicación de la persona enferma en un entorno lo mas amigable posible, tranquilo, sin ruido...
Respetar el acompañamiento familiar , si lo desean, y flexibilizar el régimen de visitas.
Explorar si la familia desea estar presente o colaborar en la atención final.
En el ámbito de la Neonatología , son muy importantes medidas de confort como: <ul style="list-style-type: none"> - Evitar la luz y el ruido, anidar y acunar. - Ofrecer a los padres la elección de tomarlos en brazos y/o el contacto piel con piel, si ellos lo aceptan o reclaman. - Dar a los padres la posibilidad de personalizar el entorno con ropa, juguetes, música y objetos propios de su hijo o hija.
Facilitar, si el paciente y/o su familia lo solicitan, el auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.
Estar preparados para la atención al duelo a la familia y a las personas cuidadoras, promoviendo medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.
Establecer qué medidas serán retiradas , en qué orden y por quién. Todos los tratamientos son susceptibles de retirada (antibióticos, vasopresores, nutrición, transfusiones...). Aquellos que contribuyen al bienestar de la persona enferma se mantendrán. Una vez decidida la retirada de un tratamiento, no hay razones para su retirada lenta salvo las derivadas del potencial incremento en el disconfort del paciente.
Decidir la medicación sedante y analgésica que se va a utilizar y cómo. Sin limitación de dosis , para lograr paliar síntomas y el bienestar de la persona enferma.
Establecer los objetivos de la sedación . Si la persona es capaz, será quien lo decida y se contará con su consentimiento explícito . Cuando no sea capaz de otorgarlo, a través de la declaración de VVA, su representante, o familiares. Una vez conseguida la adecuada sedación retirar las medidas en el orden previsto sin demoras.
El/la médico/a responsable debe estar presente durante la retirada.
Evitar una innecesaria prolongación del proceso.
Documentar y registrar todo el proceso en la historia clínica de la persona y en los documentos de registro de órdenes clínicas, si los hubiera.
Prever las evoluciones posibles y las actuaciones a realizar en cada caso, incluyendo la supervivencia del paciente.

Fuente: Elaboración propia

➤ Información a los profesionales que van a atender a la persona durante el proceso de LET

Un paso del proceso de LET que no debe olvidarse, es la explicación completa y detallada al equipo de profesionales (de la Medicina, de la Enfermería, y personal no sanitario de la UCI), que la decisión de LET ha sido tomada, y adecuadamente registrada en la historia clínica y que a partir de ese momento las acciones diagnósticas, de monitorización y terapéuticas tienen como objetivo principal el alivio de síntomas de la persona enferma y la búsqueda de su confort.

➤ Dolor y sufrimiento en el contexto de la LET

El proceso de la muerte se asocia con frecuencia a dolor y a sufrimiento de la persona enferma, tanto físico como psicológico. Los profesionales de las UCIs deben proveer las medidas adecuadas para el alivio de estos síntomas en el caso de que estos apareciesen en el proceso de la muerte⁶⁹.

En el caso del paciente crítico, además, existen peculiaridades que hacen diferente el modo en que muere. En muchas ocasiones su conciencia está disminuida, la comunicación se ve dificultada por la presencia de medidas invasivas, presenta enfermedades de riesgo vital que afectan a su estado emocional y no siempre está acompañado por sus seres queridos. Estos condicionantes pueden hacer que su padecimiento no esté adecuadamente valorado y, a veces, suponen un obstáculo para una correcta actuación paliativa ante el disconfort o malestar físico o psíquico. Los profesionales, entonces, deberían promover las medidas adecuadas para garantizar el alivio de los síntomas de sufrimiento si aparecen durante la muerte en UCI⁷⁰.

➤ Evaluación del dolor y el sufrimiento en el contexto de la LET:

La Escala Visual Analógica para pacientes conscientes, y la Escala de Campbell en pacientes inconscientes son las más frecuentemente utilizadas para evaluar el dolor. Estas escalas se han mostrado de utilidad para pautar la analgesia y sedación por objetivos, y son fácilmente monitorizadas por el personal de Enfermería. Para la evaluación de la ansiedad en pacientes críticos resulta útil el empleo de escalas como la de Sedación Agitación (SAS) o la Escala de Agitación Sedación de Richmond (RAAS)⁷¹. En un menor, sin embargo, las escalas de autovaloración utilizadas en pacientes adultos conscientes, sólo son aplicables a partir de los 3-4 años y con variaciones para adaptarlas a su nivel madurativo (escalas de dibujos faciales, de descripción verbal, analógica visual, numéricas, etc.). Por debajo de los 3 años es necesario recurrir a escalas conductuales que valoran actitudes y comportamientos a través de la observación directa, o a parámetros fisiológicos y conductuales propios de la edad en neonatos.

El sufrimiento es un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, experimentado por la persona en el marco de una cultura concreta y de un momento determinado. Lo integran componentes físicos, emocionales, socio-familiares y espirituales. El modo en que cada persona sufre es subjetivo y tiene que ver con factores tan individuales como las creencias, las preferencias y los valores de cada uno. Para poder hacer una evaluación de ese padecimiento en el contexto de la LET es necesario conocer bien esos condicionantes personales y, lógicamente, esto sólo podremos hacerlo generando buenos procesos de comunicación con las personas enfermas y sus familias y seres queridos. En este sentido, los procesos de Planificación

Anticipada de las Decisiones y los documentos de Voluntades Anticipadas son fuentes importantes de conocimiento que pueden ayudar a los profesionales a entender y valorar mejor las experiencias de sufrimiento de los pacientes.

➤ **Medidas no farmacológicas para el control del dolor y el sufrimiento:**

El tratamiento encaminado a aliviar el dolor y el sufrimiento en un paciente crítico en proceso de muerte no debería basarse exclusivamente en medidas farmacológicas, sino que debe iniciarse con **medidas generales de confort**, entre las que se incluyen:

- Si la persona está consciente, ofrecer una adecuada **información** sobre el proceso y las medidas de tratamiento y alivio que se van a instaurar.
- Procurar una apropiada **ubicación** del paciente, con la mayor privacidad posible.
- Respetar el derecho al **acompañamiento familiar**, y facilitar recibir visitas, pues con frecuencia se convierte en un factor terapéutico clave frente a la ansiedad.
- Evitar todo aquello que aumente la incomodidad o malestar de la persona enferma. Por ejemplo, se podría prescindir del monitor u otros dispositivos, retirar los tubos y sondas innecesarios, evitar pruebas analíticas o de imagen, etc.
- Retirar progresivamente las medidas invasivas que mantienen artificialmente la función respiratoria y cardiocirculatoria, que pueden suponer en los estadios finales de la vida un aumento del sufrimiento del paciente y de su entorno familiar.
- Favorecer, mediante la retirada progresiva del soporte de las funciones respiratoria, hemodinámica, etc., que las alteraciones fisiológicas propias del proceso de muerte como la hipercapnia, la disminución de la perfusión cerebral, la uremia, etc., y que en ocasiones suponen una disminución del nivel de conciencia y de la agitación, puedan contribuir a disminuir el sufrimiento de la persona.
- Valorar la posibilidad de incorporar otras medidas que ayuden en la disminución de la ansiedad y proporcionen bienestar al paciente, por ejemplo, música relajante.

➤ **Medidas farmacológicas para el tratamiento del dolor, la ansiedad y el sufrimiento:**

En el tratamiento y control del dolor los fármacos a utilizar son los analgésicos y dentro de estos, están los opioides.

Si para aliviar adecuadamente los síntomas se indica la sedación, los fármacos más usados en la sedación paliativa y terminal en pacientes críticos, de forma aislada o en combinación, son los que se encuentran en la **Tabla 25**⁷²,
73.

TABLA 25. FÁRMACOS MÁS UTILIZADOS EN LA SEDACIÓN	
BENZODIACEPINAS	Son los fármacos de elección en la sedación paliativa y terminal, especialmente el <i>midazolam</i> . Reducen la ansiedad y producen amnesia, importante a la hora de prevenir el recuerdo o la anticipación del sufrimiento. Efecto sinérgico con los opioides.
NEUROLÉPTICOS	Útiles en caso de delirium (estado confusional que puede ser difícil de distinguir de la ansiedad y que puede empeorar con opiáceos o benzodiacepinas). El fármaco de elección es la <i>levomepromazina</i>
OTROS FÁRMACOS	Útiles en el caso en que fallen midazolam o levomepromazina o exista alergia a estos. El fármaco que más se utiliza es el <i>propofol</i> . También pueden considerarse el <i>fenobarbital</i> o el <i>haloperidol</i> , este en caso de delirium o como adyuvante antiemético. Las dosis deben individualizarse en función de la situación del paciente (edad, exposición previa, enfermedad subyacente, fracasos orgánicos, etc.) y los efectos perseguidos.

Fuente: Elaboración propia

Los límites en la dosificación son únicamente los marcados por los objetivos propuestos. Los objetivos marcados y los medios para conseguirlos deben estar claramente **registrados en la historia clínica**.

Se pueden utilizar de manera anticipada fármacos sedantes: sedación anticipada, justificada en determinadas situaciones, como en la retirada de la ventilación mecánica, durante la cual pudiera ocurrir un aumento brusco de la disnea. En estos casos podría administrarse en poco tiempo una dosis 2 ó 3 veces superior a la dosis que el paciente estaba recibiendo de forma horaria.

✦ Manejo de la vía aérea en el proceso de LET.

El sufrimiento que puede asociarse a una vía aérea no permeable en el paciente en el proceso de muerte obliga a los profesionales a una cuidadosa planificación de las actuaciones sobre la vía aérea en estas circunstancias. En aquellos pacientes que no tienen permeabilizada la vía aérea mediante intubación oro traqueal o traqueotomía pueden aparecer, por ejemplo, estertores premortem. Esta situación puede generar cierto grado de sufrimiento en el paciente y de ansiedad en las personas del entorno (familiares y profesionales). Por ello, es importante establecer estrategias terapéuticas dirigidas a aliviar esta situación como, por ejemplo, la colocación de cánula de Guedel. Aunque la aparición de estertores no indica que el paciente esté sufriendo, en ocasiones puede ser conveniente su tratamiento farmacológico con hioscina y escopolamina. La aspiración de secreciones faríngeas en estas circunstancias es una práctica controvertida.

✦ Retirada de la ventilación mecánica.

Es muy importante establecer un **procedimiento integral (Tabla 26)** para la retirada de la ventilación mecánica. En el marco de ese procedimiento, existen dos opciones principales para realizar la retirada de la ventilación:

- **Extubación Terminal:** Es la retirada del tubo endotraqueal tras la administración de una sedación adecuada.

- Aspectos positivos: Acorta los tiempos de procesos perimortem, que de otro modo se prolongarían innecesariamente.
 - Aspectos negativos: Síntomas de obstrucción de la vía aérea, «sed de aire», estertores premortem, etc., que serán tratados si aparecen. Otro posible inconveniente es la posibilidad de que la familia, e incluso el personal sanitario, puedan establecer una falsa relación de causalidad entre la extubación y el fallecimiento de la persona. Para evitarlo, la información a familiares y profesionales es esencial.
- **Destete Progresivo Terminal:** Es la retirada progresiva (que puede oscilar entre horas y días) de la ventilación mecánica, con disminución escalonada de la FiO2 y el volumen minuto, que suele dar lugar a hipoxia e hipercapnia.
- Aspectos positivos: La principal ventaja es que el paciente no muestra signos de obstrucción de vía aérea, estertores premortem, ni «sed de aire», lo que le evita disconfort, y también puede disminuir la angustia de la familia y cuidadores, al percibirse como una actuación menos activa que la extubación.
 - Aspectos negativos: La duración del procedimiento es más prolongada. Es importante informar de su previsible duración, ya que en caso de que dure varios días, se puede prolongar la ansiedad y el duelo de la familia.

TABLA 26. PROCEDIMIENTO PARA LA RETIRADA DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA	
Recomendaciones para el procedimiento de retirada de ventilación mecánica	
Proceso de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> * Información detallada, cuidadosa, del procedimiento y de su posible duración, permitiendo aclarar las dudas. * Ambiente apropiado: Procurar silencio, suspender todas las alarmas posibles y retirar toda aquella monitorización que suponga incomodidad para el paciente. * Presencia de la familia: Se favorecerá y respetará si desean estar presentes en el momento de la retirada. Si es así, se le debe informar de las situaciones que pueden suceder, como por ejemplo, momentos de mayor taquipnea o agitación.
Analgesia y sedación adecuadas	<ul style="list-style-type: none"> * Recordar que su objetivo es el bienestar de la persona enferma, y que es sin limitación de dosis. Se utilizarán las cantidades necesarias para lograr la paliación de síntomas, y exclusivamente con dicha intención. * Si la persona es capaz, será quien establezca los objetivos de la sedación. En muchos casos será necesario producir la inconsciencia de la persona. Se contará con su consentimiento explícito, o cuando la persona enferma no sea capaz de otorgarlo, con lo expresado en la declaración de voluntades anticipadas, su representante, o familiares.
Plan de actuación	<ul style="list-style-type: none"> * Establecer un plan para realizar el procedimiento y manejar las posibles complicaciones. Podría ser: <ul style="list-style-type: none"> - Detener la nutrición y reducir la fluidoterapia. - Plantear alguna de las siguientes estrategias que deberían ser reguladas por un protocolo específico de la Unidad <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Destete progresivo terminal.</u> ○ <u>Extubación terminal.</u>
Alternativas	<ul style="list-style-type: none"> * La ventilación mecánica no invasiva puede ser útil en determinadas situaciones para limitar la disnea del paciente pudiendo, en algunos casos mejorar la calidad de las últimas horas de vida de la persona, siempre que sea bien tolerada.
Registro	<ul style="list-style-type: none"> * Reflejar en historia clínica.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> * Evaluar los resultados para mejorar el procedimiento.

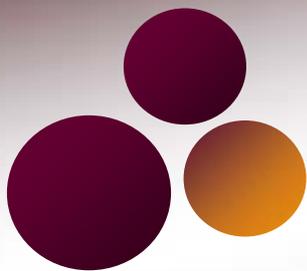
Fuente: Elaborada con información de Monzón Marín JL et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med. Intensiva 2008; 32 (3): 121-33.

➤ **Actuación en caso de no fallecimiento de la persona o de agonías prolongadas:**

En los proceso de realización de LET, y especialmente en los casos de retiradas de medidas de soporte vital, antes de retirar las mismas, deben estar planeadas las acciones a llevar a cabo ante las distintas situaciones que se pueden dar, como por ejemplo, agonías prolongadas o incluso la supervivencia de la persona.

TABLA 27. CONSIDERACIONES ANTE EL NO FALLECIMIENTO DEL PACIENTE
Consideraciones:
<ul style="list-style-type: none"> • Prever estas situaciones. • Tener decidido y planeado, que hacer y cómo actuar si se presentan (no improvisar, pues genera desconfianza y angustia). • Informar a la persona (si está consciente) y a sus familiares que esta situación puede acaecer en el proceso de LET. • Establecer actuaciones clínicas orientadas a garantizar el adecuado cuidado y confort de la persona enferma (cuidados y tratamientos para calmar dolor, agitación, ansiedad, disnea, etc.) • Tener establecido el destino y ubicación del paciente (planta de hospitalización, UCI, cuidados intermedios...) • Contemplar las diferentes opciones y alternativas. Por ejemplo: la posibilidad de reintubación ante un paciente al que se ha retirado la ventilación mecánica y el tubo endotraqueal, por decisión propia o tras un proceso de LET, y que sobrevive. Ello exigiría una posterior reevaluación completa de la situación.

Fuente: Elaboración propia



4. LET EN ÁMBITOS ESPECÍFICOS

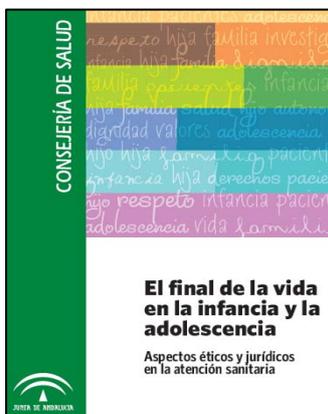


4. LET EN ÁMBITOS ESPECÍFICOS



4.1 LET EN PEDIATRÍA Y NEONATOLOGÍA

El concepto y fundamentos de la LET en Pediatría y Neonatología no difieren en lo fundamental de lo ya referido para el adulto. Sin embargo sí presenta una serie de particularidades adicionales derivadas de la condición del niño o niña.



La mayoría de estas peculiaridades ya han sido incluidas en la *Guía "El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria"*, editada por el Plan de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud⁷⁴.

Asimismo, en el ámbito específico de la Neonatología, resulta de referencia obligada el documento del Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología titulado *"Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología"*²⁷.

En cualquier caso, entre las particularidades que deben valorarse a la hora de aplicar al ámbito específico de la Pediatría y Neonatología lo establecido sobre la LET en las páginas anteriores, conviene tener en cuenta lo siguiente:

- El paciente es una persona menor de edad. Esto hace que su participación en el proceso de toma de decisiones tenga un perfil específico (Tabla 28).
- En muchos casos la persona menor no tendrá la capacidad suficiente para tomar decisiones, por lo que serán quienes ostenten la patria potestad quienes tengan que actuar mediante un consentimiento por representación o sustitución (Tabla 10).
- El criterio de representación que deberán aplicar sus padres será, en la mayoría de las ocasiones –en la totalidad de los casos en el ámbito de la Neonatología– el criterio del "mayor beneficio" o "mejor interés" (Tabla 11). Los profesionales tendrán que ayudar a los padres a establecer qué decisiones pueden ser las mejores para ese "mayor beneficio" de sus hijos. Con todo, aunque legalmente las personas no pueden cumplimentar una Voluntad Vital Anticipada hasta que tienen 18 años, sí pueden ser introducidos, en función de su grado de madurez, en procesos de Planificación Anticipada de Decisiones (Tabla 28) que permitan cierta consideración de los criterios de representación basados en la autonomía (criterio subjetivo y del juicio sustitutivo).
- La capacidad de recuperación física y funcional de las personas menores es habitualmente superior a la de otras etapas de la vida, lo que puede condicionar una mayor incertidumbre pronostica ante procesos

potencialmente letales o de evolución previsiblemente muy desfavorable. Además, hay muchos menos estudios científicos sobre estas materias en menores que en adultos lo que hace más complicado estimar el pronóstico en población infantil. Es decir, que el **juicio sobre la “futilidad”** de una determinada intervención y la consiguiente decisión de LET puede ser más difícil de establecer. Esto hace que la implicación como padres en el proceso de toma de decisiones sea necesariamente más alta que en los escenarios de adultos. Con todo, hay situaciones donde incluso el mismo ingreso en la UCI Pediátrica puede ser considerado fútil (**Tabla 29**).

TABLA 28. MARCO JURÍDICO DE LA TOMA DE DECISIONES SANITARIAS EN PERSONAS MENORES

EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
<p>Mayor de 16 o persona emancipada</p>	<p style="text-align: center;">SÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Detección de necesidades y deseos respecto a la información • Aceptación del rechazo de información • Información adecuada en cantidad y calidad. • En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la familia será informada y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. • Escuchar, aclarar dudas. • Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo. 	<p style="text-align: center;">SÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> • En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. • Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.
<p>Entre 12 y 16</p>	<p style="text-align: center;">SÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Detección de necesidades y deseos respecto a la información. • Aceptación del rechazo de información. • Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela. • Escuchar, aclarar dudas. • Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo. 	<p style="text-align: center;">DEPENDE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar la capacidad para decidir. • Si la madurez es insuficiente la decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela, aunque la opinión de la persona menor siempre deberá ser oída. • Si la madurez es suficiente, la persona menor debe decidir, pero en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. • En caso de conflicto, consultar al Juzgado o al Ministerio Fiscal. • Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.
<p>Menor de 12</p>	<p style="text-align: center;">SÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Detección de necesidades y deseos respecto a la información. • Aceptación del rechazo de información. • Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela. • Escuchar, aclarar dudas. • Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo. 	<p style="text-align: center;">NO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puede presumirse la incapacidad de la persona menor. • La decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela. • Aunque la ley no lo exige, la persona menor debería ser siempre oída. • Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.

Fuente: Elaboración propia a partir de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente de ámbito nacional y la Ley 2/2010 de "muerte digna" andaluza.

TABLA 29. LET AL INGRESO EN UCI PEDIÁTRICA
Pacientes críticos cuyo ingreso en UCI Pediátrica no está indicado
<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes terminales: Con una enfermedad conocida, de evolución progresiva e irreversible, sin medidas terapéuticas curativas y con muerte previsible en un plazo de días, semanas o pocos meses.
<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes con muy pobre calidad de vida: Graves deficiencias físicas y neurológicas, totalmente dependientes de medios artificiales y/o de otros para las funciones y cuidados básicos más elementales, mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno, ausencia de desarrollo cognitivo. Considerar de manera individualizada. <ul style="list-style-type: none"> * Coma o estado vegetativo persistente (≥ 6 meses sin signos de mejoría) * Daño neurológico severo: <ul style="list-style-type: none"> - Parálisis Cerebral Infantil con mínima capacidad cognitiva y de relación. - Encefalopatías severas, progresivas e irreversibles. - Secuelas muy graves e irreversibles tras traumatismos, infecciones, etc. * Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro: <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedades neuromusculares. - Enfermedades osteoarticulares invalidantes.

Fuente: Elaboración propia

- El horizonte desde el que se hacen este tipo de juicios, la expectativa de toda una vida por ser vivida, debe tenerse en cuenta a la hora de valorar la calidad o condiciones en que ésta se desarrollará en el futuro. Por eso, cuanto más “cualitativa” y menos “fisiológica” sea la **evaluación de la futilidad**, mayor peso deberán tener las opiniones y preferencias de padres y de la propia persona menor en la medida de su madurez.
- No hay que olvidar que algunos de estos pacientes, para sobrevivir necesitarían depender de unos medios técnicos y de unas condiciones personales, familiares y/o sociales, extremadamente limitantes que pueden ser percibidas por padres y el propio equipo sanitario como contrarias al mejor interés para la persona menor. Aunque los cuidados y dedicación familiar para la supervivencia de este tipo de pacientes pueda ser digna de admiración en muchos casos, desde el punto de vista ético no se puede exigir un comportamiento heroico o más allá de los límites de lo razonable.
- Por último, es necesario insistir en que el **entorno emocional** en el que se realiza LET en este tipo de pacientes es especialmente intenso y requiere una atención detallada (**Tabla 30**).

TABLA 30. INTERVENCIONES DE APOYO EMOCIONAL DURANTE EL PROCESO DE LET EN PEDIATRÍA Y NEONATOLOGÍA

Toma de decisiones	LET	Fallecimiento y despedida	Seguimiento del duelo
Mostrar disponibilidad y tiempo	Horario libre para estar con su hijo	Ofrecer de forma neutral la opción de acariciar, coger en brazos o hacer «canguro» con su hijo antes, durante y después del fallecimiento	Establecer entrevistas tempranas
Escuchar sin prejuicios	Explicarles lo que vamos haciendo	Propiciar el aseo y vestido de su hijo según sus costumbres culturales y religiosas	Escucha activa
Hablar con sencillez y honestidad	Prepararlos para lo que va a suceder	Dejarles tomar fotografías de su hijo	Mostrar comprensión por su situación
Cuidar nuestro lenguaje corporal	Reforzar la idea de que su hijo no tiene dolor	Favorecer la despedida mediante el desarrollo de ritos y funerales sencillos según su cultura y religión	Mostrar comprensión por su situación
Verificar que comprenden la información	Facilitar su participación en los cuidados	Confeccionar una pequeña caja con recuerdos de su hijo (fotos, huellas dactilares, calcetines, mechón de pelo, etc.)	Manifestar interés personal por su adaptación al duelo
Repetir la información cuantas veces sea necesario	Respetar su deseo de soledad o compañía		Compartir recuerdos de su hijo
Mostrar la unidad y fortaleza del equipo en la propuesta de LET	Animarles a que expresen sus sentimientos		Redactar una carta breve al año de la defunción en honor y recuerdo del niño
Ofertar nuestra ayuda para explicar la situación a otros familiares	Expresar nuestras propias emociones		
Ofrecer material explicativo sobre el duelo	Compartir las medidas de apoyo con su red social y familiar		
Negociar cuándo y como retirar el soporte vital			

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; RN: recién nacido.

Fuente: Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(1):190.e1-190.e14



4.2 LET Y DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA

La consideración de la donación de órganos y tejidos tras el fallecimiento, debe constituir parte integral de los cuidados al final de la vida en la UCI. El diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basa en la confirmación del cese irreversible de las funciones encefálicas (**muerte encefálica**) o de las funciones circulatoria y respiratoria. En este último caso hablamos de **donación en asistolia o a corazón parado**. Es cierto que a veces pueden plantearse modificaciones de las actuaciones de LET en pacientes irreversibles que se encaminan hacia la muerte encefálica y ello puede generar conflictos éticos a los profesionales⁷⁵. Sin embargo, la situación más necesitada de clarificación y cautela ética es la que relaciona LET con donación en asistolia.

➤ Situación actual de la donación en asistolia

En 1995, en la ciudad de Maastricht (Holanda), se definieron cuatro tipos o categorías para este tipo donantes^{76,77}. Estas categorías han sido actualizadas recientemente (**Tabla 31**).

La gran diferencia entre los tipos I - II y los tipos III - IV estriba en el tiempo diferente de isquemia en caliente que presentan (tiempo que transcurre desde que se produce la parada cardiorrespiratoria hasta que se inicia la preservación), que puede dañar los órganos hasta hacerlos inviables para trasplante. En los **Tipos I y II** la parada cardiorrespiratoria se produce de manera imprevista y sin un conocimiento exacto de los tiempos de isquemia, por eso se denomina "**donación no controlada**". Sin embargo, en los **Tipos III y IV** el fallecimiento se prevé que puede ocurrir de forma inminente, en un margen temporal suficientemente corto, con un tiempo mínimo de isquemia caliente. Por este motivo se les llama "**donantes en asistolia controlados**" (DA controlada). Obviamente la donación controlada ofrece más probabilidades de viabilidad de los órganos que la no-controlada. Por eso, la forma "controlada" de donación en parada cardiocirculatoria, especialmente el tipo III, es frecuente en algunos países de Europa (Reino Unido, Holanda, Bélgica) y en EEUU⁷⁸.

TABLA 31. CLASIFICACIÓN DE MAASTRICHT SOBRE DONANTES EN ASISTOLIA (MODIFICADA MADRID 2011)

DONACIÓN EN ASISTOLIA NO CONTROLADA	I	Fallecido fuera del hospital	Incluye víctimas de una muerte súbita, traumática o no, acontecida fuera del hospital que, por razones obvias, no son resucitadas.
	II	Resucitación infructuosa	Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca y son sometidos a maniobras de reanimación que resultan no exitosas. En esta categoría se diferencian dos subcategorías: II.a. Extrahospitalaria La parada cardiaca ocurre en el ámbito extrahospitalario y es atendida por el servicio de emergencias extrahospitalario, quien traslada al paciente al hospital con maniobras de cardio-compresión y soporte ventilatorio. II.b. Intrahospitalaria La parada cardiaca ocurre en el ámbito intrahospitalario, siendo presenciada por el personal sanitario, con inicio inmediato de maniobras de reanimación.
DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA	III	A la espera del paro cardiaco	Incluye pacientes a los que se aplica limitación del tratamiento de soporte vital* tras el acuerdo entre el equipo sanitario y éste con los familiares o representantes del enfermo.
	IV	Paro cardiaco en muerte encefálica	Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca mientras se establece el diagnóstico de muerte encefálica o después de haber establecido dicho diagnóstico, pero antes de que sean llevados a quirófano. Es probable que primero se trate de restablecer la actividad cardiaca pero, cuando no se consigue, puede modificarse el proceso al de donación en asistolia.

**También Incluye la retirada de cualquier tipo de asistencia ventricular o circulatoria (incluyendo ECMO)*

Fuente: Tomada de: ONT. *Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso 2012. Madrid: ONT, 2012.*

En España los programas de donación en asistolia no controlada comenzaron a finales de los años 80 (Hospital Clínico San Carlos de Madrid, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y Hospital *Clinic* de Barcelona). Posteriormente, a lo largo de los años, se sumaron el Hospital 12 de Octubre de Madrid, el Hospital Virgen de las Nieves de Granada y el Hospital San Juan de Alicante.

En 1996 la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) hizo público un primer documento de consenso sobre esta práctica y la restringía a la donación no controlada⁷⁹. No obstante en él se reconocía que el encaje jurídico de este tipo de donación en la legislación entonces vigente presentaba algunas dificultades. Esta circunstancia mejoró notablemente con la aprobación del Real Decreto 2070/99 de 30 de diciembre, aunque posteriormente la Directiva 2010/35/EU de 7 de julio de 2010

sobre Normas de Calidad y Seguridad de los Órganos Humanos Destinados al Trasplante obligaba a España a una nueva adaptación legislativa.

En 2012 la ONT publicó un nuevo documento de consenso nacional sobre **Donación en Asistolia del año 2012** donde ya claramente se proponía avanzar en el desarrollo de programas de donación controlada⁸⁰. El camino jurídico para la puesta en marcha de programas de donación en parada cardíaca Maastricht Tipo III quedaba definitivamente despejado con el **Real Decreto 1723/2012**⁸¹, tal y como queda de manifiesto en el **Protocolo de diagnóstico y certificación de la muerte para la obtención de órganos de donantes fallecidos por criterios circulatorios y respiratorios**. Es por ello previsible que en los próximos años se desarrollarán en Andalucía protocolos de donación de órganos tras asistolia controlada (Maastricht Tipo III).

➤ **Relación entre LET y donación en asistolia controlada Maastricht III**

Es fundamental tener en cuenta que la **decisión de LET** en un paciente debe ser algo previo y totalmente **independiente de la potencial donación de órganos tras su fallecimiento**^{82,83}. La posibilidad de que un paciente pueda ser donante de órganos Maastricht Tipo III no debe contemplarse en el proceso de deliberación sobre LET.

Tras la decisión de los profesionales sanitarios (y la aceptación por parte de la familia) de realizar LET, y si se prevé una muerte próxima, es una buena práctica clínica considerar al paciente como un potencial donante de órganos y tejidos. Los procedimientos posteriores incluirán la información a la familia y los cuidados médicos dirigidos a preservar los potenciales órganos a donar.

Debe tenerse en cuenta, que, también en caso de pacientes que realizan rechazo al tratamiento (enfermedades neurodegenerativas,...) puede plantearse la donación de órganos (donantes tipo III de Maastricht), ya que el mecanismo de muerte (parada cardíaca) así lo posibilita.

Por tanto, **es después de** que el equipo de la UCI haya decidido hacer LET en una persona enferma cuando deben entrar en juego estas consideraciones, pues pueden obligar a modificar la manera en la que se realizará efectivamente ese proceso de LET. Además, la LET debe haber sido **aceptada** por paciente, representante o familiares. En caso contrario, deberá evitarse plantear la donación de órganos.

➤ **Pacientes potenciales donantes en asistolia controlada Maastricht III**

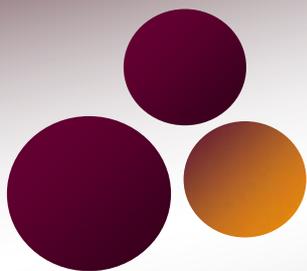
Se consideran **potenciales donantes** en asistolia tipo III -DA controlada- aquellas personas, sin contraindicaciones aparentes para la donación en las que por su patología de ingreso y su evolución posterior, el equipo de UCI ha decidido realizar LET - que ha sido aceptada por el paciente, su representante o su familia- y en las que se espera que, tras la retirada de medidas, se produzca la parada cardiorrespiratoria (PCR) dentro de un periodo de tiempo que sea compatible con la donación de órganos.

- La mayoría de los potenciales donantes tipo III de Maastricht son pacientes con **patología neurológica grave** con pronóstico funcional catastrófico y en los que la evolución a muerte encefálica no es previsible.
- Otras personas donantes pueden provenir de **patologías médicas respiratorias y/o cardiológicas con evolución y pronóstico desfavorables**, en las que las medidas terapéuticas aplicadas han resultado ineficaces.

En la **Tabla 32** se recogen algunas recomendaciones sobre el manejo clínico de estas situaciones.

TABLA 32. RECOMENDACIONES GENERALES SOBRE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA MAASTRICHT III.	
Consideraciones:	
	<ul style="list-style-type: none"> No hay un límite de edad absoluto para la DA controlada, pero se tiende a ser más restrictivo que en la donación en muerte encefálica. En general, se establece un límite de 65 años, aunque este límite puede reevaluarse a medida que se adquiere experiencia con este tipo de donación.
	<ul style="list-style-type: none"> El/la médico/a de UCI responsable del/la paciente para LET debe comunicar al Coordinador de Trasplantes del hospital la existencia de un/a potencial donante.
	<ul style="list-style-type: none"> El/la Coordinador/a de Trasplantes será el responsable de revisar la historia clínica y comprobar que no existan contraindicaciones para la donación, y de consultar el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, si es que no se ha hecho previamente, para ver si consta en la declaración un pronunciamiento del/la paciente sobre la donación.
	<ul style="list-style-type: none"> Serán ambos conjuntamente, quienes plantearán a la familia la posibilidad de la donación en parada cardiocirculatoria (DA controlada). La solicitud para la donación deberá ser clara. Se les explicará en que consiste y cómo se realiza la donación en parada cardiocirculatoria tras la desconexión de ventilación mecánica o extubación: Es muy importante aclarar en esta información que el tiempo desde la extubación hasta la muerte es difícil de predecir, por lo que si éste se prolonga, se perdería la posibilidad de la extracción de órganos. En este caso, siempre puede mantenerse la extracción de tejidos. Explicarles que puede suceder que la persona no fallezca, asegurándoles que si ocurre se continuará con la atención sanitaria y de cuidados al final de la vida (sedación, analgesia, traslado a una habitación de hospitalización para facilitar intimidad y posibilidad de acompañamiento continuo a su familiar, etc.) Es necesario dar tiempo para que elaboren toda la información y poder tomar la decisión para la donación.
	<ul style="list-style-type: none"> Se recomienda que el tiempo transcurrido entre la extubación y la PCR no sea superior a 2 horas, aunque este tiempo es discutible, pues probablemente tengan más importancia las condiciones hemodinámicas y respiratorias del/la paciente desde la extubación ^{84 85}.
	<ul style="list-style-type: none"> Los criterios médicos de selección de órganos no difieren de los criterios generales de donación en muerte encefálica, si bien tienden a ser más restrictivos, especialmente en el caso del hígado.

Fuente: Elaboración propia a partir de: ONT. *Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso 2012. Madrid: ONT, 2012*



5. LET Y CALIDAD ASISTENCIAL



5. LET Y CALIDAD ASISTENCIAL



5.1 LET Y CALIDAD ASISTENCIAL

Tal y como se ha dicho previamente, la LET constituye una **buena práctica clínica**, una práctica de calidad tanto desde el punto de vista técnico, como ético y jurídico. Pero ello exige definir los procedimientos mediante los que dicha calidad se asegura. Estos procedimientos son básicamente tres:

1. Establecer **Protocolos** que regulen adecuadamente su práctica disminuyendo la variabilidad. Como ya se ha dicho el propósito de las presentes Recomendaciones es facilitar la elaboración de estos protocolos en las UCIs del SSPA.
2. Disponer de un **Registro** apropiado de esta actividad, de tal manera que pueda ser revisable y evaluable.
3. Establecer **Indicadores** adecuados para medirla.

A continuación nos referiremos a estas dos últimas cuestiones.



5.2 REGISTRO DE LOS PROCESOS DE LET

El correcto registro del proceso de LET no es sólo una exigencia ética sino, en este momento en Andalucía, también una exigencia jurídica derivada del artículo 21 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía (**Tabla 15**).

Teniendo en cuenta tanto lo desarrollado a lo largo de las presentes Recomendaciones como lo exigido jurídicamente por la Ley, puede decirse que el Registro del proceso de LET debe contener los elementos establecidos en la **Tabla 33**, que serán adecuadamente recogidos en la **Historia Clínica de la persona**. Se trata de una lista meramente indicativa que deberá ser adaptada a las peculiaridades de cada situación concreta.

Para la Historia Clínica en soporte electrónico (DIRAYA u otras aplicaciones informáticas similares) la información deberá colocarse en la ubicación que se estime más adecuada en cada caso.

TABLA 33. REGISTRO DE LET EN LA HISTORIA CLÍNICA	
CONTENIDOS DEL REGISTRO DE LET EN LA HISTORIA CLÍNICA	
Previo a la LET:	
<ul style="list-style-type: none"> • Fecha. • Contenidos: <ul style="list-style-type: none"> - Evaluación explícita de la capacidad para decidir; médico/a que la realiza. - Evaluación de la existencia de DVVA o de registros de PAD: <ul style="list-style-type: none"> - Consulta al Registro de VVAs: Resultado. Copia de la DVVA. - Traslado de preferencias del/la paciente a órdenes médicas y de enfermería. - Identificación explícita de la persona representante o sustituta. Forma de contacto con él o ella. 	
Elaboración de propuesta de LET:	
<ul style="list-style-type: none"> • Fecha. • Justificación. • Motivación, basada en el diagnóstico y pronóstico del/la paciente. • Profesionales de Medicina y Enfermería que participan en la propuesta. 	
Presentación de la propuesta en sesión clínica de la UCI:	
<ul style="list-style-type: none"> • Fecha. • Profesionales de Medicina y Enfermería que realizan la propuesta. • Resumen de la valoración integral del/la paciente: Indicaciones clínicas, calidad de vida, factores no-clínicos, preferencias de la persona. • Resumen del proceso deliberativo/debate. • Conclusiones y decisiones: <ul style="list-style-type: none"> - LET: motivos, intervenciones afectadas, clasificación del/la paciente según tipo y grado de LET, profesionales que la apoyan y sus opiniones, - No-LET: motivos, - Rechazo de tratamiento: motivos, fundamento (DVVA, PAD, opinión del/la representante) • Observaciones: <ul style="list-style-type: none"> - Momento y forma en que se llevará a cabo. - Actuaciones complementarias. - Profesionales que aducen motivos de conciencia, y las decisiones del equipo al respecto. 	
Comunicación a paciente, representante o familia:	
<ul style="list-style-type: none"> • Fecha. • Profesionales de Medicina y Enfermería que participan en la comunicación. • Resumen de la entrevista: Información suministrada, reacciones y actitudes de los destinatarios. • Decisiones adoptadas. 	
Realización de LET:	
<ul style="list-style-type: none"> • Fecha. • Actuación: No inicio, retirada, intervenciones complementarias (sedoanalgesia, cuidados especiales, etc.) • Profesionales de Medicina y Enfermería implicados. • Resultado: fallecimiento, donación de órganos (Maastricht III), traslado, etc. 	
Consulta al CEA por conflicto en la LET:	
<ul style="list-style-type: none"> • Fecha. • Resultado: posición del CEA; resumen del informe del CEA; actuación 	
<p>DVVA: Declaración de Voluntad Vital Anticipada, PAD: Planificación Anticipada de Decisiones, VVAs: Voluntades Vitales Anticipadas, CEA: Comité de Ética Asistencial</p>	

Fuente: Elaboración propia

✦ Otras formas de registro

Una **forma complementaria de registro** son los formatos que trasladan toda la información relevante sobre las decisiones de LET, de la Historia Clínica a las órdenes médicas y de enfermería.

El documento más internacionalmente conocido es el desarrollado en EEUU, actualmente por casi la totalidad de sus Estados, con el nombre de **POLST** (*Physician Orders for Life Sustaining Treatment*)⁸⁶ (**Figura 4**).

Es importante **distinguir** claramente entre un documento de Voluntades Vitales Anticipadas –DVVA- de un formulario POLST:

- **DVVA**, es una **declaración de una persona**, cumplimentada y registrada según el procedimiento administrativo legalmente establecido.
- **POLST** es un **formulario de registro de órdenes clínicas**, tanto para Medicina como para Enfermería, donde se establece lo que debe hacerse y lo que no. Estas órdenes pueden derivar tanto del proceso deliberativo de los profesionales en el marco de un proceso de LET, como de los deseos de una persona enferma capaz, de lo indicado en una Voluntad Anticipada o de lo acordado con la persona representante del/la paciente o su familia.

Figura 4. Ejemplo de formulario POLST.

Colorado Medical Orders for Scope of Treatment (MOST)		Apellido	
<ul style="list-style-type: none"> • PRIMERO siga estas órdenes, DESPUÉS llame al Doctor, Enfermera de Práctica Avanzada (APN), o Asistente de Dr. (PA), por órdenes adicionales si se indica. • Estas Ordenes Médicas se basan en la condición médica de la persona y sus deseos. • Cualquier sección no completa implica, tratamiento completo para esa sección. • Sólo puede ser completado por, o en nombre de, una persona de 18 años de edad o mayor. • Todos deben ser tratados con dignidad y respeto. 		Primer Nombre/Segundo Nombre	
		Fecha de Nacimiento	Sexo
		Color de Pelo	Color de Ojos
A	RESUCITACIÓN CARDIOPULMONAR (RCP) <u>La persona NO tiene pulso y no respira.</u> <input type="checkbox"/> No RCP No Resucitar/DNR/Permitir la Muerte Natural <input type="checkbox"/> Sí RCP Intente Resucitación/RCP <i>Cuando <u>no</u> es un paro Cardiopulmonar, siga las órdenes B, C, y D</i>		
B	INTERVENCIÓN MÉDICAS <u>La persona tiene pulso y/o está respirando.</u> <input type="checkbox"/> Sólo Medidas de Confortamiento: Uso de medicamentos por cualquier ruta, posicionar, y otras medidas para aliviar el dolor y el sufrimiento. Uso de oxígeno, succión y tratamiento manual de obstrucción de la vía respiratoria, según sea necesario para la comodidad. <i>No transfiera a un hospital para recibir tratamiento de soporte vital. Transfiera sólo si las necesidades de confortamiento no pueden ser dadas en la ubicación actual; EMS- llame al control médico.</i> <input type="checkbox"/> Intervenciones Adicionales Limitadas: Incluye el cuidado descrito arriba. Use el tratamiento médico, líquidos intravenosos y monitoreo cardíaco como es indicado. No use intubación, las intervenciones avanzadas de la vía respiratoria, o ventilación mecánica. <i>Transfiera al hospital si es indicado. Evite cuidados intensivos; EMS- llame al control médico.</i> <input type="checkbox"/> Tratamiento Completo: Incluye el cuidado descrito arriba. Use intubación, intervenciones avanzadas de la vía respiratoria, ventilación mecánica, y cardioversión como sea indicado. <i>Transfiera al hospital si es indicado. Incluyendo cuidados intensivos; EMS- llame al control médico.</i> Órdenes Adicionales: _____ (EMS=Servicios Médicos de Emergencia)		
C	ANTIBIÓTICOS <input type="checkbox"/> No antibióticos. Use otras medidas para aliviar los síntomas. <input type="checkbox"/> Use antibióticos cuando la comodidad es la meta. <input type="checkbox"/> Use antibióticos. Órdenes Adicionales: _____		
D	NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN ADMINISTRADAS ARTIFICIALMENTE <i>**** Siempre ofrezca alimento y agua por la boca si es posible****</i> <input type="checkbox"/> No nutrición artificial/hidratación por sonda. (NOTA: Reglas especiales para representantes por el estatuto en la página 2) <input type="checkbox"/> El paciente ha ejecutado un "Testamento en Vida" <input type="checkbox"/> El paciente no ha ejecutado un "Testamento en Vida" <input type="checkbox"/> Defina el periodo de prueba de la nutrición artificial/hidratación por sonda. (Duración de la prueba: _____ Objetivo: _____) <input type="checkbox"/> Nutrición artificial/hidratación por sonda a largo plazo. Órdenes Adicionales: _____		
E	HABLADO CON: <input type="checkbox"/> Paciente <input type="checkbox"/> Agente bajo el Poder Duradero Para Uso Médico <input type="checkbox"/> Representante (por el estatuto C.R.S. 15-18.5-103(6)) <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Otro: _____ _____ (Section Reserved For Future Use)	RESUMEN DE LA CONDICIÓN MÉDICA: _____ _____ _____	

Fuente: Tomado de http://www.coloroadvancedirectives.com/MOST_Spanish.pdf. Acceso el 15 de Noviembre de 2013.

En nuestro país, la SEMICYUC ha recomendado el empleo de formularios similares al POLST (Figura 5). Existen en España experiencias de desarrollo de estos sistemas informatizados de registro, con buenos resultados⁸⁷. Resulta deseable que las UCIs de Andalucía desarrollen iniciativas similares, aunque a la hora de hacerlo deberán tener en cuenta tanto el marco ético y jurídico de este protocolo como los indicadores que a continuación se exponen, pues el sistema de registro debería permitir una evaluación fácil y rápida de dichos indicadores (Propuesta DIRAYA).

5.3 INDICADORES

A partir de la información a consignar en la Historia Clínica, órdenes médicas o de enfermería, o formulario específico tipo "POLST" pueden construirse multitud de indicadores para evaluar diferentes aspectos de la LET. Sin embargo, hay dos que parecen imprescindibles, y han sido incorporados a estas Recomendaciones. Uno tiene que ver con la **incidencia** de la LET en la práctica clínica de la UCI (Tabla 34) y otro con su **calidad** (Tabla 35). Ambos indicadores están elaborados a partir de la propuesta de indicadores de calidad en Medicina Intensiva desarrollados por la SEMICYUC⁸⁸, y cuya evaluación periódica acometen muchas UCIs españolas y, lógicamente, también andaluzas, aunque estos han sido adaptados dado que el marco terminológico y conceptual usado para ellos es ligeramente diferente al establecido en este documento.

TABLA 34. INDICADOR DE MEDICIÓN DE LA INCIDENCIA DE LET	
INDICADOR Nº 1	INCIDENCIA DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)
Dimensión	Adecuación.
Justificación	<ul style="list-style-type: none"> El objetivo de la LET es evitar la obstinación terapéutica. La LET es una práctica que se aplica a un porcentaje importante de enfermos de UCI. La decisión de LET nunca debe tomarse de forma individual, sino que deberá cumplir unos requisitos imprescindibles, tanto científicos como de consenso.
Fórmulas	$\frac{\text{Nº de pacientes a los que se ha realizado LET}}{\text{Nº total de pacientes ingresados en UCI}} \times 100 \text{ (en periodo de tiempo)}$ $\frac{\text{Nº de pacientes fallecidos tras LET}}{\text{Nº total de pacientes fallecidos en UCI}} \times 100 \text{ (en periodo de tiempo)}$
Explicación de términos. Criterios	<ul style="list-style-type: none"> Se considerará como LET, la aparición en la documentación clínica, de al menos un registro que establezca la retirada o el no-inicio de una medida de soporte vital o tratamiento potencialmente curativo invocando su falta de efectividad, su futilidad, en el caso concreto del/la paciente. Se consideran "medidas de soporte vital": la ventilación mecánica (invasiva y no-invasiva), la RCP y el soporte ventricular, las técnicas de depuración renal, los tratamientos de soporte hemodinámico, y la nutrición artificial. Los "tratamientos curativos" incluyen antibioterapia, quimioterapia, y cirugía entre otros.
Población	Todas las personas enfermas ingresadas en UCI a las que se les aplique LET durante el periodo de estudio.
Tipo	Proceso.
Fuente de datos	Documentación clínica.
Estándar	100%
Comentarios	La medición de este indicador implica la existencia de un protocolo específico de LET en la UCI.

Fuente: Elaboración propia a partir de información sobre indicadores de la SEMICYUC.

TABLA 35. INDICADOR DE MEDICIÓN DE LA ADECUACIÓN DEL PROCESO DE LET.	
INDICADOR N° 2	ADECUACIÓN DE LA REALIZACIÓN DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)
Dimensión	Efectividad y Satisfacción
Justificación	La LET es un proceso complejo que debe ser realizado con el máximo cuidado, por motivos científicos, éticos y jurídicos. Existe una gran variabilidad en la práctica clínica de la LET, que debe tratar de ser reducida al mínimo.
Fórmulas	$\frac{\text{n}^\circ \text{ enfermos fallecidos en LET que cumplen todos los criterios de corrección}}{\text{n}^\circ \text{ total de enfermos fallecidos en LET}} \times 100$
Explicación de términos. Criterios	<ul style="list-style-type: none"> Se considerará como LET, la aparición en las órdenes de tratamiento y/o la Historia Clínica del/la paciente de al menos un registro que establezca la retirada o el no-inicio de una medida de soporte vital o tratamiento curativo, invocando su falta de efectividad, su futilidad. Se consideran "medidas de soporte vital": la ventilación mecánica (invasiva y no-invasiva), la RCP y el soporte ventricular, las técnicas de depuración renal, los tratamientos de soporte hemodinámico, y la nutrición artificial. Los "tratamientos curativos" incluyen antibioterapia, quimioterapia, y cirugía entre otros. Se consideran criterios de una LET adecuada, la existencia en la documentación clínica, de referencias explícitas a: <ol style="list-style-type: none"> Que la decisión fue tomada por el equipo de UCI tras presentación del caso en sesión clínica de UCI por los profesionales (medicina y enfermería) del paciente, que deben estar correctamente identificados. Que la decisión fue tomada en base a un juicio basado en la mejor evidencia científica disponible y una valoración integral del paciente. Deben constar los argumentos que justifican la LET y una identificación explícita de los profesionales que los apoyan. Que se realizó un proceso de información detallado del paciente, su representante o sus familiares. Debe constar el profesional que realiza dicho proceso y especificar las actitudes y reacciones de los destinatarios. Que la decisión de LET se trasladó a las órdenes médicas y de enfermería, donde debe figurar claramente descrita (intervenciones afectadas, forma de realización, etc) El resultado final del proceso.
Población	Todas las personas enfermas fallecidas en UCI en un contexto de LET
Tipo	Proceso
Fuente de datos	Documentación clínica.
Estándar	100%
Comentarios	La medición de este indicador implica la existencia de un protocolo específico de LET en la UCI

Fuente: Elaboración propia a partir de información sobre indicadores de la SEMICYUC.

6. ANEXOS:

Orientaciones para la categorización de los niveles de intensidad terapéutica, diagnóstica y de monitorización que es aconsejable establecer antes del ingreso de pacientes en UCI.

El ingreso de pacientes en UCI debe ser potencialmente reversible y con previsible ventaja para los mismos en cuanto al tratamiento, frente a otras formas y lugares de terapia. Este ingreso está motivado por la necesidad de beneficiarse de alguna de estas dos formas especiales de asistencia (**Tabla 36**):

- a. Tratamiento intensivo
- b. Monitorización intensiva

Los pacientes que requieren tratamiento intensivo siempre necesitan monitorización intensiva, sin embargo, pacientes que precisen monitorización intensiva pueden o no, necesitar tratamiento intensivo.

TABLA 36. FORMAS ESPECIALES DE ASISTENCIA EN UCI.	
TRATAMIENTO Y MONITORIZACION INTENSIVA	
Tratamiento Intensivo	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenimiento artificial del eje faringo - laringo - traqueal. • Ventilación mecánica invasiva o no. • Aspiración de secreciones traqueales más de dos veces por turno de enfermería. • Perfusión continua de vasodilatadores con monitorización intraarterial de la presión arterial o de la presión capilar pulmonar. • Perfusión continua de vasoconstrictores con monitorización intraarterial de la presión arterial. • Perfusión continua de inotrópicos con monitorización de presiones de llenado o gasto cardíaco. • Fluidoterapia mayor de 250 mL/ h durante más de 12 horas. • Infusión de sodio a una concentración mayor o igual al 3% o de potasio a más de 15 mEq/h durante más de una hora. • Empleo de métodos de depuración extrarrenal o plasmaseparación en situaciones agudas. • Inducción de coma farmacológico.
Monitorización Intensiva	<ul style="list-style-type: none"> • Control de signos vitales cada tres horas o menos. • Control del nivel de consciencia cada tres horas o menos. • Control horario de la diuresis. • Control electrocardiográfico continuo. • Control electroencefalográfico continuo. • Control continuo de la presión intracraneal y presión de perfusión cerebral. • Vigilancia de drenajes cada tres horas o menos. • Controles metabólicos cada tres horas o menos. • Vigilancia continua de la pulsioximetría.

Fuente: Elaboración propia

La necesidad de estas atenciones especiales nos puede orientar para establecer niveles de prioridad a la hora de tomar decisiones sobre el ingreso de pacientes críticos en UCI (**Tabla 37**). Todo ello con una llamada de atención y sin perder la consideración de que no priman sobre la valoración y evaluación individualizada e integral de cada paciente concreto, y que no cierran la posibilidad de contemplar otras actuaciones sanitarias de las que puede beneficiarse un determinado paciente crítico en su ingreso en UCI.

TABLA 37. NIVELES DE PRIORIZACIÓN PARA TRATAMIENTO Y/O MONITORIZACIÓN INTENSIVA DE PACIENTES CRÍTICOS

NIVELES DE INTENSIDAD TERAPÉUTICA Y DE MONITORIZACIÓN INTENSIVA

Nivel I

- Pacientes que requieren tratamiento intensivo claro. Son pacientes con procesos vitales potencialmente reversibles, que necesitan atención urgente e intervención médica continua, no pudiendo ser tratados fuera del ámbito de la UCI.

Nivel II

- Pacientes que requieren vigilancia o monitorización continua:
 - II-a: Pacientes con un daño mayor reciente, pero con estabilidad fisiológica relativa y que precisan atención intensiva de Enfermería (trauma, hemorragias, IAM inestable con arritmias, etc.).
 - II-b: Pacientes estables con alto riesgo de desarrollar complicaciones vitales (IAM en fase aguda, pancreatitis severa, intoxicados, etc.).
 - II-c: Pacientes estables con baja probabilidad de desarrollar complicaciones pero que si ocurren, suponen un peligro vital (ciertos postoperatorios, etc.).

Nivel III

- Pacientes en situación aguda, con enfermedad subyacente avanzada que en conjunto reducen las posibilidades de recuperación y beneficio de un tratamiento en UCI (neoplasia complicada, enfermedad cardiopulmonar avanzada descompensada, etc.).

Nivel IV

- Pacientes no incluidos en los grupos anteriores, que son admitidos por motivos no clínicos tales como:
 - Deseo del médico/a que atiende al paciente, o de la familia en relación con falta de medios en planta.
 - Problemas sociales.
 - Problemas médico - legales.

Fuente: Elaboración propia

Modelo para la elaboración de un Proceso de Atención de Enfermería (PAE) en la LET.

Se sugieren a continuación los diagnósticos enfermeros que pueden establecerse en un proceso de LET, los criterios de resultados (NOC), que como instrumentos de valoración de las necesidades de cuidados orienten las intervenciones que deberían realizarse para conseguir los objetivos propuestos, como orientación para la organización del PAE (Tabla 38).

TABLA 38. POSIBLES DIAGNÓSTICOS, INTERVENCIONES Y OBJETIVOS A TENER EN CUENTA AL ELABORAR UN PAE EN LA LET ^{89, 90}		
DIAGNOSTICOS NANDA	RESULTADOS (NOC)	INTERVENCIONES (NIC)
Dominio 6. AUTOPERCEPCIÓN		
Riesgo de baja autoestima situacional (00153) Baja autoestima situacional (00120)	1204. Equilibrio emocional. 1302. Afrontamiento de problemas. 1205. Autoestima. 1702. Creencias sobre salud: percepción de control.	4920. Escucha activa. 7560. Facilitar visitas. 5470. Apoyo emocional. 5400. Potenciación de la autoestima. 5390. Potenciación de la conciencia de sí mismo.
Riesgo de soledad (00054)	1204. Equilibrio emocional. 1203. Severidad de la soledad.	5470. Apoyo emocional. 7560. Facilitar visitas. 7170. Facilitar la presencia de la familia.
Dominio 7. ROL / RELACIONES		
Cansancio del rol de cuidador (00061)	2204. Relación entre cuidador principal y paciente. 2507. Salud física del cuidador principal. 2506. Salud emocional del cuidador principal.	7040. Apoyo al cuidador principal. 7110. Fomentar la implicación familiar. 7120. Movilización familiar. 5370. Potenciación de roles.
Procesos familiares disfuncionales (00063)	2600. Afrontamiento de los problemas de la familia. 2602. Funcionamiento de la familia. 0906. Toma de decisiones. 2609. Apoyo familiar durante el tratamiento.	7100. Estimulación de la integridad familiar. 7110. Fomento de la implicación familiar. 4410. Establecimiento de objetivos comunes. 5250. Apoyo en toma de decisiones. 5020. Mediación de conflictos. 7150. Terapia familiar.
Disposición para mejorar los procesos familiares (00159)	2600. Afrontamiento de los problemas de la familia. 2609. Apoyo familiar durante el tratamiento. 2605. Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional	7040 / 7140. Apoyo al cuidador principal/familia. 5270. Apoyo emocional. 5250. Apoyo en la toma de decisiones. 5820. Disminución de la ansiedad. 4920. Escucha activa. 7100. Estimulación de la integridad familiar. 7560. Facilitar las visitas. 7110. Fomentar la implicación familiar.

Dominio 9. AFRONTAMIENTO / TOLERANCIA AL ESTRÉS		
Duelo (00136)	1302. Afrontamiento de problemas. 1307. Muerte digna. 1304. Resolución de la aflicción.	7040 / 7140. Apoyo al cuidador principal/familia 4920. Escucha activa. 5270. Apoyo emocional 5340. Presencia. 5290. Facilitar el duelo.
Riesgo de duelo complicado (00172)		
Ansiedad ante la muerte (00147)	1300. Aceptación: estado de salud. 1307. Muerte digna. 1402. Control de la ansiedad. 1206. Deseo de vivir.	5820. Disminución de la ansiedad. 6482. Manejo ambiental: confort. 5470. Apoyo emocional. 5420. Apoyo espiritual. 5424. Facilitar la práctica religiosa 5260. Cuidados en la agonía.
Temor (00148)	1404. Autocontrol del miedo. 1704. Creencias sobre salud: percepción de amenaza. 1210. Nivel del miedo.	4920. Escucha activa. 5470. Apoyo emocional. 6160. Intervención en casos de crisis. 5380. Potenciación de la seguridad.
Negación ineficaz (00072)	1803. Conocimiento: proceso de la enfermedad. 1300. Aceptación: estado de salud. 2103. Severidad de los síntomas. 1402. Autocontrol de la ansiedad.	4920. Escucha activa. 5470. Apoyo emocional. 5240. Asesoramiento. 5230. Aumentar el afrontamiento. 4820. Orientación de la realidad.
Disposición para mejorar el afrontamiento (00158)		5270. Apoyo emocional 5250. Apoyo en la toma de decisiones 5230. Aumentar el afrontamiento 5820. Disminución de la ansiedad
Disposición para mejorar el afrontamiento familiar (00075)	1300. Aceptación: estado de salud. 1302. Afrontamiento de problemas. 2600. Afrontamiento de los problemas de la familia. 2211. Ejecución del rol de padres.	5424. Facilitar la práctica religiosa 7560. Facilitar las visitas 7040 / 7140. Apoyo al cuidador principal/familia 5270. Apoyo emocional 5250. Apoyo en la toma de decisiones 5230. Aumentar el afrontamiento 5820. Disminución de la ansiedad 4920. Escucha activa 7100. Estimulación de la integridad familiar 7110. Fomentar la implicación

		familiar.
Afrontamiento familiar incapacitante (00073)	2600. Afrontamiento de los problemas de la familia. 2609. Apoyo familiar durante el tratamiento	7040 / 7140. Apoyo al cuidador principal/familia. 5270. Apoyo emocional. 5250. Apoyo en la toma de decisiones. 5820. Disminución de la ansiedad. 4920. Escucha activa. 7100. Estimulación de la integridad familiar. 5230. Aumentar el afrontamiento. 7110. Fomento de la implicación familiar.
Afrontamiento familiar comprometido (00074)		
Afrontamiento ineficaz (00069)	1302. Afrontamiento de problemas. 1300. Aceptación: estado de salud. 0906. Toma de decisiones.	5230. Aumentar el afrontamiento. 5390. Potenciación de la conciencia de sí mismo. 4640. Ayuda para el control del enfado. 5820. Disminución de la ansiedad. 4920. Escucha activa. 5270. Apoyo emocional.
Afrontamiento defensivo (00071)		
Deterioro generalizado del adulto (00101)	0300. Autocuidados AVD. 0900. Cognición. 0208. Movilidad. 0802. Signos vitales. 0503. Eliminación urinaria. 0501. Eliminación intestinal. 1101. Integridad tisular.	1800. Ayuda al autocuidado. 5260. Cuidados en la agonía. 6482. Manejo ambiental: confort. 0180. Manejo de la energía. Manejo de la medicación (2380)/nutrición (1100)/líquidos-electrolitos (2080)/ sedación (2260)/presiones (3500)/ dolor (1400) /intestinal (0430) 1850. Mejorar el sueño. 2620. Monitorización neurológica. 3350. Monitorización respiratoria.
Dominio 10. PRINCIPIOS VITALES	1302. Afrontamiento de problemas. 2011. Estado de comodidad: psicoespiritual. 2001. Salud espiritual. 1307. Muerte digna.	5480. Clarificación de valores. 5300. Facilitar la expresión de sentimiento de culpa. 5230. Aumentar el afrontamiento. 5250. Apoyo en toma de
Riesgo de sufrimiento espiritual Sufrimiento espiritual (00066)		

<p>Sufrimiento moral (00075)</p>	<p>1700. Creencias sobre salud. 2000. Calidad de vida. 2003. Severidad del sufrimiento.</p>	<p>decisiones. 5420. Apoyo espiritual. 5470. Apoyo emocional. 5424. Facilitar la práctica religiosa.</p>
<p>Conflicto de decisiones (00083)</p>	<p>1614. Autonomía personal. 0906. Toma de decisiones.</p>	<p>5250. Apoyo en la toma de decisiones. 5820. Disminución de la ansiedad. 4920. Escucha activa. 7100. Estimulación de la integridad familiar.</p>
<p>Disposición para mejorar la toma de decisiones (00184)</p>	<p>1614. Autonomía personal. 0906. Toma de decisiones. 2605. Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional.</p>	<p>7040 / 7140. Apoyo al cuidador principal/familia. 5250. Apoyo en la toma de decisiones. 5820. Disminución de la ansiedad. 4920. Escucha activa. 7100. Estimulación de la integridad familiar. 7110. Fomentar la implicación familiar.</p>
<p>Dominio 12. CONFORT</p>		
<p>Dolor agudo (00132)</p>	<p>1605. Control del dolor. 2100. Nivel de comodidad. 2012. Nivel del dolor. 2008. Estado de comodidad. 0003. Descanso. 1302. Afrontamiento de problemas. 1304. Resolución de la aflicción.</p>	<p>1400. Manejo del dolor 6482. Manejo ambiental: confort 2260. Manejo de la sedación. 2300. Administración de medicación/analgésicos Manejo de la medicación (2380)/nutrición (1100)/líquidos-electrolitos (2080)/ sedación (2260)/presiones (3500)/ dolor (1400) /intestinal (0430) 2300.</p>
<p>Dolor crónico (00133)</p>		
<p>Disconfort (00214)</p>		

Fuente: Elaboración propia a partir de taxonomía estandarizada enfermera (Nanda, NOC, NIC)

7. BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Simón Lorda P (Coord), Puente Serrano N, Carretero Guerra R, Oliva Blázquez F, García León FJ, Cía Ramos R, Padilla Marín C, Gomez-Salvago Sánchez C. Ética y Muerte Digna: Historia de una Ley. El proceso de regulación jurídica de la atención sanitaria al final de la vida en Andalucía (España). [Textos en Español e Inglés] Sevilla: Consejería de Salud, 2012. [Acceso el 25 de Julio de 2013] Disponible en: <http://bit.ly/XfdF4N>.
- ² Simón Lorda P, Esteban López MS. coordinadores. Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2011. [Acceso el 25 de Julio de 2013] Disponible en: <http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/>
- ³ Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuan JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? Med Pal (Madrid) 2006;13(4):174-178.
- ⁴ Ara JR. El problema de los tratamientos inútiles. Consideraciones teórico-prácticas en el paciente con demencia. Neurol Suppl 2005;1(4):32-39.
- ⁵ Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA 2003 Aug 13;290(6):790-7.
- ⁶ Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C et al. End-of-life decision making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian Units. Intensive Care Med 2010;36:1495-1504.
- ⁷ Kranidiotis G, Gerovasilis V, Tasoulis A, Tripodaki E, Vasileiadis I et al. End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. Critical Care 2010;14:R228.
- ⁸ Wunsch H, Harrison DA, Harvey S, Rowan K. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. Intensive Care Med. 2005 Jun;31(6):823-31. Epub 2005 Apr 27.
- ⁹ Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alía I, Caballero J, Bouza C et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. Intensive Care Med. 2001;27:1744-1749.
- ¹⁰ S. Iribarren-Diarasari S, Latorre-García K, Muñoz-Martínez T, Poveda-Hernández Y, Dudagoitia-Otaolea JL, Martínez-Alutiz S et al. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados. Med Intensiva. 2007;31(2):68-72.
- ¹¹ Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI?. Med Intensiva 2005;29(6):338-341.
- ¹² Devictor DJ, Tissieres P, Gillis J, Truog R, for the WFPICCS Task Force on Ethics. Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: Results of a worldwide survey. Pediatr Crit Care Med 2008;9(6):560-566.
- ¹³ Trenchs Sáinz de la Maza V, Cambra Lasasosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriñá Ramírez C, Hermana Tezanos MT y Grupo de Trabajo en Limitación Terapéutica. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. An Esp Pediatr 2002;57(6):511-7.
- ¹⁴ Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med 2011;12:e383-e385.
- ¹⁵ Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez F, Barbero Gutiérrez FJ, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Revista de Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85.
- ¹⁶ Simón Lorda P. Muerte digna en España. Revista Derecho y Salud 2008;16(Número Extraordinario):75-94.
- ¹⁷ Cuello Calón E. Tres temas penales (el aborto criminal, el problema penal de la eutanasia, el aspecto penal de la fecundación artificial). Barcelona: Bosch, 1955. pp.157-159
- ¹⁸ Gracia D, editor. Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud – Editorial Doce Calles, 1996.
- ¹⁹ Gafo J, editor. La eutanasia y el arte de morir. Dilemas éticos de la medicina actual – 4. Madrid: UPCM, 1990.
- ²⁰ Gómez Rubí JA, Abizanda Campos R, eds. Bioética y Medicina Intensiva. Dilemas éticos en el paciente crítico. Barcelona: Edikamed, 1998.

- ²¹ Gómez Rubí J: *Ética en medicina crítica*. Madrid: Triacastela, 2002.
- ²² Cabré Pericas L, Solsona Durán JF, Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002;26(6):304-11.
- ²³ Cabré LI, Abizanda R, Baigorri F, Blanch L, Campos JM, Iribarren S, et al, y Grupo de trabajo de la SEMICYUC. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*. 2006;30:1-5.
- ²⁴ Monzón Marín J.L., Saralegui R I., Abizanda i Campos R., Cabré Pericas L., Iribarren Diarasarri S., Martín Delgado M.C. et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med. Intensiva*. 2008;32(3):121-133
- ²⁵ Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martín R, CabreL, Martínez et al por el Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva* 2010;34(8):534-549.
- ²⁶ Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr*. 2002;57:558-64
- ²⁷ Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(1):190.e11---190.e14
- ²⁸ Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, nº 88, (7-5-2010). *Boletín Oficial del Estado*, nº 127, (25-5-2010).
- ²⁹ Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial de Navarra*, nº 65, (4-4-2011). *Boletín Oficial del Estado*, nº 99, (26-4-2011).
- ³⁰ Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. *Boletín Oficial de Aragón*, nº 70, (7-4-2011). *Boletín Oficial del Estado*, nº 115, (14-5-2011).
- ³¹ Hastings Center. *Los fines de la Medicina*. Barcelona: Fundación Victor Grifols Lucas, 2004.
- ³² Illich I. *Némesis médica: la expropiación de la salud*. Barcelona: Barral Editores, 1975.
- ³³ Loncán P, Gilbert A, Fernandez C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30(Supl3):113-28.
- ³⁴ Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, et al: Decisions near the end of life: Professional views on life-sustaining treatments. *Am J Public Health* 1993; 83:14-23.
- ³⁵ Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics* 2005; 116:872-883
- ³⁶ Gracia Guillén D. Los cambios en la relación médico-enfermo. *Med Clin (Barc)* 1989; 93: 100-102.
- ³⁷ Saralegui Reta I, Monzón Marín JL y Martín MC. Instrucciones previas en Medicina Intensiva. *Med Intensiva* 2004; 28(5): 256-61.
- ³⁸ Truog RD, Brett AS, and Frader J. The problem with futility. *New Engl J Med* 1992; 326: 1560-1564.
- ³⁹ Helft PR, Siegler M, Lantos J. The Rise and Fall of the Futility Movement. *New Engl J Med* 2000;343(4):293-296.
- ⁴⁰ Luce JM. A history of resolving conflicts over end-of-life care in intensive care units in the United States. *Crit Care Med*. 2010;38(8):1623-1629.
- ⁴¹ Pope TM. Medical futility statutes: no safe harbor to unilaterally refuse life-sustaining treatment. *Tennessee Law Review* 2007;71(1):1-81.
- ⁴² Burkle CM, Benson JJ. End-of-Life Care Decisions: Importance of Reviewing Systems and Limitations After 2 Recent North American Cases. *Mayo Clin Proc* 2012;87(11):1098-1105.
- ⁴³ Simón P, Barrio IM. *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela, 2004.
- ⁴⁴ Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Eng J Med* 1992;396:1560-4.

- ⁴⁵ Gampel E. Does professional autonomy protect medical futility judgments? *Bioethics* 2006;20(2):92-104.
- ⁴⁶ Pellegrino ED. Futility in medical decisions: the word and the concept. *HEC Forum* 2005;17(4):308-318.
- ⁴⁷ Burns JP, Truog RD. Futility. A concept in evolution. *Chest* 2007;132(6):1987-1993.
- ⁴⁸ Slosar JP: Medical Futility in the Post-Modern Context. *HEC Forum* 2007;19(1):67-82.
- ⁴⁹ Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: "cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?". *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (Supl. 3): 129-135.
- ⁵⁰ Wilkinson DJC, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol* 2011;24:000-000. DOI:10.1097/ACO.0b013e328343c5af.
- ⁵¹ Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (Supl. 3): 29-40.
- ⁵² Catálogo de formularios de consentimiento informado escrito del SSPA. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2011. [Acceso el 25 de Julio de 2013] Disponible en: <http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/>
- ⁵³ Rubio O, Sánchez JM, Fernández R. Criterios para limitar los tratamientos de soporte vital al ingreso en unidad de cuidados intensivos: resultados de una encuesta multicéntrica nacional. *Med Intensiva.* 2013;37(5):333-338.
- ⁵⁴ Halevy A, Brody B. A multi-institution collaborative policy on medical futility. *JAMA* 1996;276:571-4.
- ⁵⁵ Lelie A, Verweij M. Futility without a dichotomy: Towards an ideal physician-patient relationship. *Bioethics* 2003;17(1):21-31.
- ⁵⁶ Winkler EC, Hiddemann W, Marckmann G. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical Framework. *J Med Ethics* 2012 38: 647-651. doi: 10.1136/medethics-2011-100333.
- ⁵⁷ Cabré Pericas L. Síndrome de fracaso multiorgánico y limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Electrónica de Medicina Intensiva: Artículo nº C33, Vol 4 nº 12, diciembre 2004.*
- ⁵⁸ Hilton AK, Jones D, Bellomo R. Clinical review: The role of the intensivist and the rapid response team in nosocomial end-of-life care. *Critical Care* 2013, 17:224.
- ⁵⁹ Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med. Clinica*, 2001; 117:18-23.
- ⁶⁰ Martí JL. La república deliberativa: una teoría de la democracia. Madrid: Marcial Pons, 2006.
- ⁶¹ Jonsen A, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine.* 2ed. New York: MacMillan Pub Co, 1986
- ⁶² Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica.* Madrid: Triacastela, 2007.
- ⁶³ Escudero Carretero MJ, Simon Lorda P, eds. *El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria.* Sevilla: Consejería de Salud, 2011.
- ⁶⁴ Campos Romero JM, Solsona Durán JF. Los Comités Asistenciales de Ética: ¿necesarios o prescindibles?. *Med Intensiva* 2004; 28(7):362-4
- ⁶⁵ Red de Comités de Ética del SSPA [sede Web]. Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social, Escuela Andaluza de Salud Pública. [acceso 26 de julio de 2013] Disponible en: <http://si.easp.es/eticaysalud>
- ⁶⁶ Fine RL, Mayo TW. Resolution of Futility by Due Process: Early Experience with the Texas Advance Directives Act *Ann Intern Med.* 2003;138:743-746.
- ⁶⁷ North American Nursing Diagnosis Association. *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2009-2011.* Madrid: Ediciones Elsevier; 2010.
- ⁶⁸ Herrera Carranza M, López Camacho F. Por encima de la tecnología: humanizar la medicina intensiva. En: p. 213-227. Gómez Rubí JA, Abizanda Campos R, eds. *Bioética y Medicina Intensiva. Dilemas éticos en el paciente crítico.* Barcelona: Edikamed, 1998.
- ⁶⁹ Desbiens N, Wu AW, Broste SK, Wenger NS, Connors AF, Lynn J, et al. Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations. *Crit Care Med.* 1996;24:1953-61
- ⁷⁰ Nelson J, Meier D, Oei E, Nierman D, Senzel R, Manfredi P, et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med.* 2001;29:277-82.

- ⁷¹ Pardo C, Muñoz T, Chamorro C y Grupo de Trabajo de Analgesia y Sedación de la SEMICYUC. Monitorización del dolor. Recomendaciones del Grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. *Med Intensiva*. 2006;30:379-85.
- ⁷² Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Recomendaciones Grupos de Trabajo SEMICYUC. Monzón Marín JL et al. *Med. Intensiva* 2008; 32 (3): 121-33.
- ⁷³ Uso seguro de Opioides en pacientes en situación terminal- Guía de práctica clínica. Sevilla: Consejería de Salud, 2010.
- ⁷⁴ Escudero Carretero MJ (coord.), Simón Lorda P (coord.), Aguayo Maldonado J, Arcos Ocon L, Cía Ramos R, Fernández López A, et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla: Consejería de Salud, 2011. [acceso 26 de julio de 2013] Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_sspa_etica_infancia/manual_etica_menores.pdf
- ⁷⁵ Escudero D, Cofiño L, Gracia D, Palacios M, Casares M, Cabre L, et al. Cranioplasty with bandaging. new forms of limitation of life support and organ donation. *Medicina intensiva* 2013;37(3):180-4. Epub 2013/03/12.
- ⁷⁶ Koostra G. Statements on non-heart-beating-donor programs. *Transplant Proc* 1995;27: 2965.
- ⁷⁷ Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP. Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc*. 1995 Oct;27(5):2893-4
- ⁷⁸ Domínguez-Gil B, Haase-Kromwijk B, Van Leiden H, et al. Current situation of donation after circulatory death in European countries. *Transpl Int* 2011;24(7):676-686.
- ⁷⁹ Matesanz R, ed. Documento de consenso español sobre extracción de órganos de donantes en asistolia *Nefrología* 1996;XVI(Supl2):48-53.
- ⁸⁰ ONT. Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso 2012. Acceso 29 de Julio de 2013. Disponible en: <http://bit.ly/M60UR4> .
- ⁸¹ Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE nº 313, sábado 29 de diciembre de 2012. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2012/12/29/pdfs/BOE-A-2012-15715.pdf> Acceso 29 de Julio 2013.
- ⁸² Graffieaux JP, Bollaert PE, Haddad L, et al. Contribution of the ethics committee of the French Intensive Care Society to describing a scenario for implementing organ donation after Maastricht type III cardiocirculatory death in France. *Annals of Intensive Care* 2012, 2:23
- ⁸³ J.A. Robertson, "The Dead Donor Rule," *Hastings Center Report* 29, no. 6 (1999): 6-14.
- ⁸⁴ Suntharalingam C, Sharples L., Dudley C., Bradley J.A, Watson J.E. Time to cardiac death after Withdrawal of life –sustaining Treatment in Potential Organ Donors. *Am J Transplant* 2009; 9 :2157-2165.
- ⁸⁵ Lewis J, Peltier J, Nelson H, et al. Development of the University of Wisconsin donation after cardiac death evaluation tool. *Prog Transplant* 2003; 13 :265-273.
- ⁸⁶ Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment Paradigm. Disponible en: <http://www.polst.org> Acceso 29 de Julio 2013.
- ⁸⁷ Poyo-Guerrero R, Cruz A, Laguna M, Mata J, en nombre del Comité de Ética del Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca (España). Experiencia preliminar en la introducción de la limitación de terapias de soporte vital en la historia clínica electrónica *Med Intensiva*. 2012;36(1):32-36.
- ⁸⁸ Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Indicadores de calidad en el Enfermo Crítico. Actualización 2011. Disponible en: http://www.semicyuc.org/sites/default/files/actualizacion_indicadores_calidad_2011.pdf. Acceso 28 de Julio 2013.
- ⁸⁹ Heather Hedman T; NANDA International Diagnósticos Enfermeros Definiciones y Clasificación 2012-2014. Editorial Elsevier Mosby Barcelona 2012.
- ⁹⁰ Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey JC. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE) 5ª ed. Madrid: Elsevier España; 2010.



ESTRATEGIA DE
Bioética de
Sistema Sanitario Público de Andalucía
2011 - 2014



JUNTA DE ANDALUCÍA