

A vueltas con la futilidad

Felipe Solsona

Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Nuestra Sra. del Mar, Barcelona

F. Solsona (✉)
Jefe del Servicio de UCI, Hospital Nuestra Señora del Mar, Barcelona
e-mail: jsolsona@parcdesalutmar.cat

1.- Introducción

La Medicina ha utilizado siempre ciertos criterios objetivos para no poner algunos tratamientos, o para retirar los ya instaurados. Esto es lo que se conoce en nuestro idioma como “limitación del esfuerzo terapéutico” (LET), o dicho con mayor precisión, “limitación de los tratamientos de soporte vital” (LTSV)¹ El criterio más clásico es el de la “indicación/contraindicación”, según el cual nunca puede aplicar el médico, incluso cuando el paciente lo pide de modo expreso, un procedimiento contraindicado.

Hace décadas que se percibió la necesidad de introducir otro criterio que, si bien tiene raíces muy antiguas, sólo últimamente ha comenzado a usarse como tal. Es el de “fútil/útil”. Se dice que algo está contraindicado cuando el riesgo o perjuicio que se sigue de su aplicación es claramente superior al beneficio esperado. Pero también puede suceder que el procedimiento no pueda considerarse perjudicial para el paciente, o que sus perjuicios sean muy reducidos, pero que no vaya a conseguirse el efecto terapéutico deseado, o que sea capaz de revertir una función fisiológica alterada pero sin que ello suponga un beneficio claro para el estado general del paciente. Es entonces cuando se califica tal procedimiento de fútil o inútil.

Para conocer la eficacia de un procedimiento terapéutico, por ejemplo de un fármaco, se utilizan ciertos métodos estandarizados, el más importante de los cuales es el ensayo clínico. Se trata de un procedimiento estadístico, que permite conocer la eficacia y seguridad de los productos con índices de error de un 1% o de un 5%. Por razones que no es este el lugar de exponer, no resulta posible reducir ese error hasta 0 o anularlo completamente, porque el mero intento de hacerlo exigiría ya someter a una población muy considerable a riesgos y molestias que resultan sin duda maleficientes. De ahí que actuar con esos márgenes de error se considere “prudente”, tanto por la ética como por el derecho. Pensamos que algo puede considerarse eficaz y seguro cuando el riesgo de que no lo sea para un paciente concreto resulta igual o

inferior a esas cifras. Esto es hoy algo completamente aceptado por la práctica totalidad de la comunidad científica. Ahora bien, si esto es así, cabe dar la vuelta a la cuestión, y plantearse si no debe considerarse, no maleficente, pero sí fútil o inútil, algo cuya probabilidad de resultar eficaz en una persona, o beneficioso para el estado general de un paciente es igual o inferior al 5% o al 1%. En la moral tradicional no era posible cuantificar de este modo el riesgo, y por ello mismo se utilizaba un procedimiento más intuitivo, y desde luego también más inseguro.² Cuando la probabilidad de que algo no resultara eficaz o beneficioso para el estado general del paciente era muy elevada, se tenía por “moralmente cierto” que no lo sería. No existía, obviamente, certeza absoluta, entre otras cosas porque en este campo tal tipo de certeza es imposible. Lo único que cabía pedir era la certeza llamada “moral”, basada en la experiencia de que en situaciones similares, un procedimiento resulta ineficaz o no beneficioso, porque, por ejemplo, no suele evitar la muerte de la persona. La certeza moral ha sido el procedimiento utilizado por los moralistas a través de los siglos para resolver este tipo de cuestiones que ahora analizamos. Un moralista español del siglo XVII, el cardenal Juan de Lugo, en su análisis de uno de los axiomas clásicos de la teología moral: *parum moraliter pro nihilo reputatur* (lo que es muy poco, se tiene moralmente por nada, por lo que también lo que es muy probable o moralmente cierto, puede tomarse por completamente cierto), se plantea la cuestión de determinados procedimientos médicos que se utilizan para preservar o prolongar la vida, pero cuyos efectos beneficiosos se considera que son poco menos que nada o inútiles. El propio Lugo pone un ejemplo de esto. Una persona está en lo alto de un edificio en llamas. No puede escapar, pero halla un recipiente con agua, que puede arrojar al fuego a fin de retardar su propia muerte algunos minutos. Lugo se pregunta si está obligado a hacerlo. Y su respuesta es negativa, porque *parum moraliter pro nihilo reputatur*.³

Siempre que sea posible, y hoy en muchos casos lo es, el *parum*, poco, o el *moraliter certum*, lo cierto moralmente, deben cuantificarse, para evitar errores graves. Esto es lo que intentaron hacer un especialista en medicina intensiva, Lawrence Schneiderman y dos bioeticistas, Albert Jonsen, el introductor del término futilidad, y Nancy Jecker, el año 1990, en un importante artículo⁴. La tesis del artículo es que lo que no funciona en el 1% de los casos tenemos razones para considerarlo fútil. En el caso de las técnicas de soporte vital, no es infrecuente que no aporten beneficio claro al paciente, habida cuenta de que no pueden evitar que revierta la enfermedad o impedir que quede en situación de coma permanente o estado vegetativo. La opinión de estos autores es que la futilidad no tiene que evaluarse exclusivamente por la función que se busca sustituir o restaurar sino por el beneficio global al paciente, de tal modo que una pobre probabilidad de éxito con gran probabilidad de beneficio hace que algo no sea fútil, en tanto que una más elevada probabilidad funcional, junto con una muy baja probabilidad de beneficio, convierten el procedimiento en fútil.

2.- Caso clínico

Paciente de 49 años, afecto de distrofia miotónica (enfermedad de Steinert), con afectación de diferentes órganos:

- ✓ Disfunción muscular respiratoria global, en programa de ventilación mecánica domiciliaria desde hace más de 10 años. Desde hace 1,5 años precisa también técnicas de movilización de secreciones bronquiales y desde hace aproximadamente un mes, necesita además oxigenoterapia domiciliaria. Como complicaciones respiratorias graves ha presentado:
 1. Neumonía hace 5 años que precisó ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) con ventilación mecánica invasiva con destete difícil y decanulación diferida a los 8 meses, tras mejoría de la miopatía asociada al paciente crítico más la enfermedad de base neurológica.
 2. Neumonía hace 2 años que precisó ingreso en UCI con ventilación mecánica invasiva, sin complicaciones para el destete.
 3. Tromboembolismo pulmonar (TEP) masivo hace 1 año, Se realizó tratamiento médico. En esta ocasión se limitó el esfuerzo terapéutico (no fibrinolíticos), por su enfermedad crónica. Sin embargo y a pesar de ello el paciente sobrevivió.
 4. Múltiples ingresos en servicio de Neumología por agudizaciones infecciosas respiratorias.
- ✓ Síndrome de Ogilvie o de pseudoobstrucción colónica, diagnosticado hace más de dos años, en tratamiento. Ha precisado de múltiples ingresos por complicaciones. Además, hace un mes presentó vólvulo colónico que se resolvió con tratamiento médico, tras desestimarse cirugía, a pesar de tener una dilatación de colon superior a 3 cm, y tributario, por tanto, de indicación quirúrgica. Nuevamente sobrevivió a este evento.
- ✓ Episodios de narcolepsia, diagnosticada hace aproximadamente 3 años, en tratamiento farmacológico, aunque con poca eficacia porque sigue con los episodios que en los últimos meses se han hecho más frecuentes.

El paciente en múltiples ocasiones ha expresado su deseo de someterse a medidas agresivas, aunque en otras ocasiones indicaba también que "no quería la traqueostomía". Estos cambios de idea del paciente, así como el pronóstico de la enfermedad, han hecho que el personal sanitario que lo trata dude de su capacidad para decidir (no dispone de tutor legal). En ese sentido se pide interconsulta a Psiquiatría para su valoración. El informe de psiquiatría, realizado el 22/01/2013, dice: "Nivel cognitivo correcto. El paciente conoce su enfermedad y manifiesta ganas de vivir, pero es difícil valorar hasta qué punto tiene capacidad de razonamiento para decidir por sí mismo el nivel de intensidad terapéutica. Se ratifica a sí mismo como su tutor y ratifica que en caso de que él no pueda tomar decisiones, delega esta decisión en manos de la Fundación donde está ingresado (más concretamente, en la responsable de la Fundación, Clara)."

Tras esta valoración del nivel cognitivo, el paciente indica en las visitas posteriores a diferentes especialistas (Neurología, Neumología y Digestivo) que si existe

empeoramiento clínico solicita la realización de medidas agresivas, estando presente en la visita la responsable de la Fundación, Clara. Ésta manifiesta que el paciente tiene unas ganas de vivir extraordinarias, y que su enfermedad no le impide salir de vacaciones, e ir a la discoteca con sus amigos de la Fundación.

En la actualidad el paciente está ingresado por una neumonía extrahospitalaria grave con insuficiencia respiratoria crónica agudizada, en tratamiento con ventilación mecánica no invasiva, además de altos flujos de oxígeno, antibióticos y sueroterapia, con mala evolución clínica.

Son las tres de la tarde de un viernes (el horario laboral del Hospital los viernes es de 8 a 15h), y el paciente ha empeorado ostensiblemente. Si no se le instaura ventilación mecánica invasiva el paciente fallecerá, y en este contexto se solicita ingreso en UCI. Al mismo tiempo, se solicita la valoración del Comité de ética asistencial.

3.- Problemas éticos

1. Capacidad del paciente. ¿Es el paciente capaz para tomar decisiones?
2. Decisiones de sustitución. En este caso el médico había reflejado en la historia clínica que la responsable de la Fundación donde residía era su representante vital y la que conocía su escala de valores. ¿Debe ser ella quien tome la decisión?
3. Valoración de la capacidad. ¿Es el psiquiatra el profesional encargado de valorar la capacidad del paciente?
4. Futilidad. ¿Debe ser considerado el ingreso de este paciente en Cuidados Intensivos como fútil?
5. Discriminación negativa por cronicidad. ¿Existe dentro del estamento sanitario discriminación de los pacientes que tienen enfermedades crónicas e invalidantes?
6. Criterios de ingreso en UCI. ¿Son los criterios de ingreso en UCI suficientemente explícitos para aceptar/denegar el ingreso de este paciente?
7. Rol del comité de ética. En caso de consulta, ¿debe el Comité de ética implicarse en la decisión de aceptar/denegar cuidados Intensivos a este paciente? En todo caso, ¿debe ser su papel meramente formativo e informativo, no tomando un papel activo en la decisión, pero sí discutiéndola *a posteriori*, a fin de generar una cultura ética a través de la formación del personal sanitario?
8. Rol del consultor de ética. ¿Debe el Hospital disponer de un Comité de urgencia o de un Consultor de ética para emitir recomendaciones en estas situaciones?
9. Consumo de recursos en pacientes de mal pronóstico. ¿Es el consumo de recursos desproporcionado en relación al beneficio que se puede obtener?
10. Calidad de vida subjetiva/objetiva. ¿Debe prevalecer la calidad de vida percibida por el paciente de manera subjetiva, o por el contrario la calidad de vida objetiva medida a través de índices? Hay numerosos estudios que demuestran que el médico tiende a valorar más la calidad de vida objetiva que la subjetiva.
11. Prestaciones del sistema público de salud. ¿Debe el Sistema Público de salud definir con exactitud cuáles son sus prestaciones?

4.- Problema objeto de análisis

Hemos elegido como problema objeto de análisis el 4: ¿Debe ser considerado el ingreso de este paciente en la UCI como fútil?

5.- Valores en conflicto

En el problema de la futilidad intervienen y entran en conflicto siempre varios valores:

- De una parte está el valor vida, ya que puede en algunos casos producirse un acortamiento. De este lado está también la autonomía del paciente, que ha expresado repetidas veces su deseo de que se le aplique el máximo esfuerzo terapéutico posible, ya que para él esa es una vida que le merece la pena.
- De otra parte está el valor económico, habida cuenta de la escasez de recursos y el deber moral de aprovechar éstos eficientemente. De este lado está también el valor calidad de vida, dado que instaurar procedimientos fútiles tiene siempre efectos negativos sobre la salud, la integridad física y el bienestar de los pacientes.

6.- Cursos extremos de acción

- ✓ Si se opta por promover la realización o no lesión del primer grupo de valores, en detrimento del segundo, el curso será ingresar al paciente en la UCI y tratarle con todas las posibilidades terapéuticas disponibles.
- ✓ Si se opta por promover la realización o no lesión del segundo grupo de valores, en detrimento del primero, el curso consistirá en negar el ingreso al paciente en la UCI, lo que supondrá su muerte segura.

7.- Búsqueda de cursos intermedios de acción

1. Evaluar adecuadamente la capacidad mental del enfermo, una vez que el psiquiatra ha descartado psicopatología.
2. Hablar con el paciente y con su representante, a fin de explicitar los valores que quiere sean tenidos en cuenta en la toma de decisiones. Elaborar su historia de valores.
3. Determinar con él y su representante hasta dónde llega su deseo de vivir, y si está dispuesto a sufrir los inconvenientes que conlleva la utilización de técnicas fútiles. Aclarar si en tales casos desea o no que se siga adelante.
4. Ganar tiempo ingresándole en un área distinta de la UCI en la que pueda iniciarse la ventilación mecánica, como es el caso del área de vigilancia de Urgencias, donde podría permanecer un máximo de 24-48 horas. Reevaluar al paciente pasado ese tiempo. Conocemos de esta manera la respuesta inicial del paciente al tratamiento y podemos ajustar mejor su pronóstico. En contra de esta decisión está el hecho de que este área tiene una disponibilidad de recursos inferior a la UCI convencional (p.e. menor vigilancia de personal de enfermería)
5. Ingresarlo directamente en la UCI, pactando con él y con su representante su reevaluación periódica, a fin de ir tomando decisiones de acuerdo con su evolución

- clínica. Advirtiéndole que deberán discontinuarse aquellas medidas que resulten claramente contraindicadas.
6. Explicarles, a él y a su representante, que si en la UCI se tiene claro que una medida es claramente fútil, y que por tanto no va a proporcionarle beneficio claro pero sí probable perjuicio, sería conveniente retirarla, habida cuenta del gasto económico que conlleva su utilización.
 7. Consultar al Comité de ética sobre si pueden retirarse medidas claramente fútiles y en qué condiciones. ¿Se necesita siempre la anuencia del paciente o de su representante?
 8. Pedir opinión al Consultor de ética del hospital.
 9. Avisar al Juez para que tome una decisión

8.- Elección del curso óptimo

El curso óptimo será aquel que lesione menos o respete más los valores en conflicto. En este caso sería llegar al acuerdo con su representante sobre el ingreso en UCI, dado que en el momento en que se plantea el caso no puede considerarse fútil. El diagnóstico de futilidad está basado en la baja probabilidad (inferior al 1-2%) de conseguir el objetivo deseado. No parece que sea este el caso en un paciente que ha sobrevivido a las sucesivas crisis sufridas a lo largo de cinco años, a pesar de que en algunas de ellas se limitaron medidas. Por lo tanto, no está claro que en este momento las medidas necesarias para asegurar la supervivencia del paciente puedan ser etiquetadas de fútiles. Además, consideramos que su calidad de vida es buena, ya que él mismo la define así. El considerar las acciones sobre este paciente como fútiles podría hacer sospechar una cierta discriminación de los profesionales sanitarios hacia ciertas enfermedades crónicas e invalidantes, quizá porque el profesional piensa con frecuencia que este tipo de vida no merece la pena de ser vivida.

En cuanto al Comité de ética, debe adoptar un papel activo en esta toma de decisiones. Muchas de las consultas que llegan a un Comité de ética no exigen un proceso complejo de deliberación sino que pueden resolverse mediante la intervención sencilla de un “metodólogo” de la ética, que sea capaz de ayudar a los profesionales en la búsqueda de cursos intermedios de acción. Esta es la función del Consultor. Idealmente sería mejor que pudiera reunirse todo el Comité y hacer una recomendación ponderada, prudente y avalada por todos sus miembros, pero en situaciones como la que nos ocupa, en que debe emitirse una recomendación de manera rápida y en horarios intempestivos, la figura del Consultor resulta de gran ayuda.

9.- Decisión final

Como ya se ha comentado, en este caso se optó por el pacto. Se comenzaría con el máximo esfuerzo terapéutico, y se irían tomando decisiones según la evolución del paciente. Si ésta fuera mala y de sombrío pronóstico (p.e., aparición de insuficiencia renal necesitada de hemodiálisis), se analizaría si ciertas medidas resultaban ya fútiles.

El paciente permaneció diez días ingresado en Cuidados Intensivos y fue dado de alta sin problemas. Posteriormente fue remitido a domicilio.

Meses después y tras celebrar su cumpleaños con sus amigos, el paciente falleció en su centro de acogida por un episodio de hipoventilación aguda.

10.- Pruebas de consistencia

La decisión pasa sin problemas las pruebas de la legalidad (la decisión que se tomó no era antijurídica), la de la publicidad (podía ser defendida ante cualquier foro) y la de la temporalidad (no es una decisión que fuera a modificarse caso de que hubiéramos tenido más tiempo para tomarla).

Bibliografía

¹ Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, et al. Grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*, 32, 121-33.

² Gracia D. Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia. En: Javier de la Torre (Ed.) (2006). *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, pp. 49-72.

³ DE LUGO Johannes (1868-69). *Disputationes Scholasticae et Morales*. Paris: Vivès, VI, *De Iustitia et Iure*, disp. 10, sect. 1, n. 30.

⁴ Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 112(12):949-54.