

¿Quo vadis, futilidad?

Ángel Bartolomé
Hospital San Juan de la Cruz. Úbeda, Jaén

A. Bartolomé (✉)
FEA / Medicina Intensiva
e-mail: abartols@gmail.com

1.- Introducción

En el número 40 de esta revista el Dr. Solsona¹ realiza una pertinente reflexión en torno al problema de la futilidad de los tratamientos médicos y a las decisiones de limitar determinadas opciones terapéuticas cuando la aplicación de dichas medidas se estima inútil por parte del equipo asistencial. Repasa, para ello, las diferentes líneas argumentativas que históricamente han refrendado este tipo de decisiones clínicas, desde la inutilidad fisiológica hasta la cuantitativa, señalando como elementos clave de la decisión el carácter prudencial de la misma y la necesidad de tener en cuenta siempre la situación global del paciente. En el caso clínico que expone a continuación introduce, además, el elemento más difícil de gestionar a la hora de tomar decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital, que no es otro que la calidad de vida del paciente. Es significativo que este elemento aparezca en su discurso en la lista de problemas éticos presentes en el caso, y no en las clarificadoras reflexiones previas sobre futilidad. Y es que la futilidad cualitativa sigue siendo un argumento “débil” a la hora de justificar la retirada o el no inicio de una terapia. De hecho, la ley 2/2010 de la comunidad autónoma andaluza de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte² define, en su artículo 5.a, la calidad de vida como la “satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales”, lo que supone desplazar el centro de gravedad de las cuestiones referidas a la apreciación cualitativa de la vida a las consideraciones subjetivas del paciente, alejándolas de los índices objetivos o de la calidad de vida percibida por los profesionales.

Otro aspecto interesante de su artículo se refiere al modelo de consulta ética más adecuado para la toma de decisiones en caso de urgencia. Aunque pondera la superioridad del comité como foro de deliberación, reconoce las limitaciones que un

órgano colegiado arrastra a la hora de asesorar cuando el tiempo apremia. En estas circunstancias “la figura del consultor puede ser de gran ayuda”, concluye.

Ahondando en estas reflexiones proponemos el siguiente caso clínico.

2. Caso clínico

Paciente de 51 años de edad que ingresa en la Unidad de Cuidados Intensivos de un hospital comarcal procedente de la sala de Medicina Interna por insuficiencia respiratoria global. El enfermo había ingresado en el hospital 7 días antes por dificultad respiratoria y anasarca.

Es un paciente muy obeso (peso estimado al ingreso 140 Kg) ya conocido de los profesionales de atención primaria y del servicio de Medicina Interna del hospital por presentar múltiples patologías. Aunque actualmente no trabaja, había sido propietario de un bar y consumidor habitual de mas de 100 gr. de alcohol al día hasta que la progresión de sus problemas de salud le hizo parcialmente dependiente para las actividades de la vida diaria. En varias ocasiones había seguido programas de deshabitación alcohólica sin éxito. Padece hipertensión arterial esencial y dislipemia y desde al menos 30 años antes sigue tratamiento para una diabetes mellitus cuyo control ha sido siempre muy deficiente. Como consecuencia de ello ha desarrollado una nefropatía diabética que condiciona una insuficiencia renal crónica moderada que es objeto de seguimiento en la consulta externa de Nefrología de otro hospital, y una polineuropatía axonal sensitivo-motora que en el año 2006 fue catalogada como síndrome de Garland. Esta patología le produce una debilidad de la musculatura de la cintura pelviana y de los miembros inferiores que ha progresado a lo largo de los años, ha motivado su incapacidad laboral y, finalmente, ha alcanzado un grado de severidad tal que le obliga a utilizar un andador y le hace dependiente para algunas de las actividades de la vida diaria. En el año 2007 sufrió una trombosis del eje iliaco femoral derecho y un tromboembolismo pulmonar secundario que evolucionó favorablemente con tratamiento anticoagulante. En el año 2008 ingresó en el hospital por un episodio de neumonía. Entre junio del 2011 y julio del 2013 ingresó otras 4 veces en el hospital por una gastroenteritis aguda, un síncope, una epistaxis y un cuadro de anasarca. En todos los ingresos se repetían los datos analíticos de disfunción renal moderada y anemia (atribuida precisamente a insuficiencia renal crónica), detectándose además una fibrilación auricular permanente y datos ecocardiográficos de cor pulmonale e insuficiencia mitral moderada. En agosto del 2013 reingresó de nuevo por disminución de diuresis, anasarca y disnea, con datos analíticos de deterioro de la función renal, permaneciendo ingresado durante un mes. En septiembre, cuando volvió a su domicilio, seguía tratamiento con acenocumarol, omeprazol, duloxetina, hierro, alopurinol, diltiazem, paricalcitol, insulina, furosemida y morfina.

Vive con su madre, una octogenaria con cierta limitación de la movilidad por artrosis de rodillas y capacidad cognitiva aparentemente conservada. Aunque es la cuidadora principal, la relación entre ambos es cuando menos difícil, debido sobre todo al carácter irascible del hijo con episodios de auto y heteroagresividad que en alguna ocasión ha requerido intervención de los servicios sociosanitarios. Existe un hermano que vive en otra provincia y solo está presente de forma discontinua, y una sobrina con problemas mentales.

El 27 de diciembre reingresó por una nueva descompensación en situación de anasarca, con insuficiencia respiratoria parcial, oliguria y empeoramiento significativo de los parámetros de función renal (Creatinina 5.1 mg/dl) y de la anemia (Hemoglobina 7.2 gr/l). Recibió inicialmente tratamiento con furosemida, fosfomicina, omeprazol, haloperidol, enoxaparina, dopamina y apoyo respiratorio con BIPAP, siendo la evolución desfavorable y desarrollando en días sucesivos mayor insuficiencia respiratoria y finalmente disminución del nivel de conciencia, lo que motivó su traslado a la unidad de cuidados intensivos.

Al ingreso en UCI fue intubado y conectado a un respirador volumétrico, iniciando asimismo tratamiento con dopamina, perfusión de furosemida, enoxaparina, pantoprazol, ceftriaxona y levofloxacino. Con ello mantuvo estabilidad hemodinámica y diuresis hasta conseguir un volumen superior a 150 cc/hora, lo que permitió un balance negativo con pérdida ponderal estimada superior a 30 kg en las semanas siguientes.

La situación respiratoria estuvo marcada durante los primeros días por abundantes secreciones y episodios de broncoespasmo que mejoraron con tratamiento sintomático sin gran repercusión en el intercambio gaseoso. En el cultivo de esputo se aisló *Klebsiella pneumoniae* sensible a cefalosporinas. En la 2ª semana de estancia se intentó la retirada del respirador sin éxito por taquipnea intensa por lo que el día 14/01/2014 se realizó una traqueotomía percutánea sin complicaciones.

Los parámetros de función renal se estabilizaron inicialmente en torno a 4 mg/dl de creatinina para posteriormente iniciar un lento empeoramiento llegando a cifras de creatinina de 5,5-6,5 mg/dl y de urea superiores a 400 mg./dl, así como un potasio persistentemente elevado entre 6 y 7 mEq/l a pesar de diuresis superior a 3000 cc/día con furosemida. Todo ello fue aparejado a un deterioro del nivel de conciencia y a una cierta inestabilidad hemodinámica atribuidos a síndrome urémico.

En estas circunstancias se plantea entre los miembros del servicio un debate en relación a la conducta a seguir. La mayoría estima que teniendo en cuenta la pluripatología del enfermo y la calidad de vida previa la instauración de más medidas terapéuticas es inadecuada. Uno de los adjuntos sostiene que dada la estabilidad del paciente sin más apoyo que ventilación con presión positiva ocasional, procede contemplar opciones terapéuticas más agresivas. Por ello desean conocer la opinión del CEA sobre la posible limitación del esfuerzo terapéutico, especialmente en lo que toca a la terapia de sustitución renal, en este paciente.

No consta la existencia de un documento de voluntades anticipadas emitido por el paciente.

Problemas éticos

Como siempre, los casos nos enfrentan a una miríada de problemas entrelazados que conviene deslindar.

Algunos tienen que ver con la capacidad del paciente para tomar decisiones:

- ¿Es el paciente capaz en este momento o presenta una incapacidad de hecho?

- ¿Puede el médico de la UCI decidir sobre la capacidad del paciente o necesita la ayuda de un psiquiatra experto dados los antecedentes del paciente?
- ¿Por qué no existen voluntades anticipadas tratándose de un paciente crónico cuya evolución era previsible?
- ¿Quién ha de tomar las decisiones si consideramos al paciente incapaz? ¿La puede tomar la madre?
- ¿Puede la madre decidir otra cosa que no sea continuar hasta agotar todas las opciones terapéuticas?
- ¿Cómo podemos estimar lo que el paciente decidiría si desconocemos su escala de valores?
- ¿Debemos considerar el alcoholismo del paciente una patología orgánica y psiquiátrica que merma su capacidad para decidir?
- ¿Existe una pulsión suicida en el comportamiento del paciente previo al ingreso que altera esa capacidad?

Otros problemas giran en torno a la información facilitada al paciente sobre su enfermedad:

- ¿Conoce el paciente realmente el pronóstico de sus problemas de salud?
- ¿Y conoce las distintas alternativas terapéuticas, especialmente en lo que concierne al fracaso renal crónico?
- ¿Está dispuesto a asumir una terapia de sustitución renal permanente?

Su familia:

- ¿Es consciente del pronóstico y de las diferentes opciones de tratamiento?

Existen problemas que tiene que ver con la calidad técnica de la atención facilitada al paciente:

- ¿Ha recibido el enfermo la mejor atención posible en cada momento de su evolución?
- ¿Es factible una buena atención clínica cuando el paciente hace caso omiso de las indicaciones?
- ¿Ha existido discriminación del paciente por razón de su alcoholismo o de su obesidad?
- ¿Ha existido abandono del paciente por parte de los servicios socio-sanitarios?
- ¿Está el paciente en el lugar adecuado, dados sus antecedentes y la falta de un servicio de Nefrología en el hospital?

También podemos percibir problemas que tienen que ver con la relación entre los profesionales:

- ¿Han participado todos los profesionales de cuidados intensivos, incluidos los de enfermería, en la discusión del caso?
- ¿Comparten todos los profesionales de cuidados intensivos los mismos conceptos en torno a la limitación de cuidados y a la futilidad de los mismos?
- ¿Existe algún prejuicio entre los profesionales que promueven una limitación de cuidados o un cuidado subóptimo?
- ¿Deberían participar en las decisiones los profesionales de atención primaria que conocen al paciente?
- ¿Y los del hospital de referencia que lo siguen en consulta externa?
- ¿Debemos esperar la resolución del comité de ética aunque esa espera suponga un riesgo añadido para la vida del paciente?

Un núcleo duro de problemas gira alrededor de la limitación de cuidados:

- ¿Debemos iniciar la terapia de sustitución renal o, por el contrario, debemos evitarla?
- ¿Es realmente fútil la terapia de sustitución renal en este paciente?
- ¿Qué criterio de calidad de vida debe prevalecer a la hora de tomar la decisión de utilidad/futilidad, el subjetivo o ético (paciente), o el objetivo o técnico (índices de calidad)?
- ¿Deben participar el paciente y la familia en la decisión de limitación de cuidados?

Si el paciente o su familia se oponen a la limitación:

- ¿Debemos persistir en su realización o modificar nuestra conducta?
- ¿Está indicada y es factible la terapia crónica de reemplazo renal en este paciente?

Si la terapia crónica de reemplazo renal no está indicada o no es posible:

- ¿Debemos iniciar una terapia aguda?
- ¿Es este paciente candidato a trasplante renal?

Si la decisión es limitar la diálisis:

- ¿Se deben limitar otros tratamientos?

O yendo más allá:

- ¿Se debe realizar una sedación paliativa?
- ¿Mantener la situación actual es un ejercicio de obstinación terapéutica?

Finalmente, un grupo de problemas hacen referencia a la distribución de recursos:

- Si admitimos la inutilidad de la diálisis, ¿no estamos malgastando recursos en otras intervenciones similares?
- Y si admitimos su utilidad ¿no estaremos destinando recursos onerosos para un exiguo beneficio?
- ¿Debe incluirse la evaluación coste/beneficio en la decisión individual de utilidad/futilidad?
- ¿Quién o quiénes han de decidir sobre estas cuestiones de alcance comunitario?

Problema ético (que se ha sometido al proceso de deliberación)

En este caso el problema elegido es el que plantea el médico de la UCI: *¿Debemos iniciar la terapia de sustitución renal en este paciente?*

Valores en conflicto

- Parece claro que de no iniciar el tratamiento el deterioro del paciente progresará o bien aparecerán complicaciones que acarrearán su fallecimiento. Por lo tanto, el enfermo “se juega la vida” en el envite de la futilidad. *Vida* es, pues, uno de los valores presentes en este conflicto.
- En el otro lado de la balanza pondríamos identificar, primero, la *No-maleficencia*, habida cuenta del sufrimiento innecesario al que someteríamos al

paciente y a su familia de persistir en actuaciones sin posibilidades de éxito o con una expectativa de beneficio limitado y transitorio, y, en segundo lugar, la *Justicia*, por el mal uso de los recursos que esto significa.

Cursos extremos de acción

- De optar por el valor vida, habría que iniciar de inmediato la técnica de diálisis indicada en el caso en cuestión y tratar asimismo todas las complicaciones que pudieran presentarse con los medios disponibles en la UCI. De considerar necesario el concurso de un servicio de Nefrología, habría que proponer el traslado a la UCI del hospital de referencia para continuar allí el tratamiento.
- De considerar inútil la diálisis, el curso de acción pasaría por retirar definitivamente el apoyo respiratorio y proponer algún tipo de sedación si la situación del paciente así lo requiere.

Cursos intermedios de acción

- Parece necesario investigar en lo posible el conocimiento que tiene el paciente y su familia de la enfermedad y su pronóstico, así como, si fuera posible, sus expectativas de vida, sus deseos y preferencias. Para ello sería útil el concurso de los profesionales de atención primaria y de los servicios sociales que conocen el caso.
- Sería también importante establecer el grado de capacidad actual del paciente, pues aunque en este momento parece incapaz de hecho, las fluctuaciones en su nivel de conciencia obligan a ser cuidadoso en este punto. Dados sus antecedentes conductuales, la participación de un especialista en psiquiatría es condición cuasi indispensable para este menester.
- Si el paciente resulta incapaz de hecho y no existen voluntades anticipadas (como parece ser el caso), es fundamental determinar quién va a ser el interlocutor válido a la hora de decidir. En este caso la madre es la opción más razonable por su constante presencia, pero el hermano podría ser una buena alternativa en caso de desencuentro con el equipo asistencial.
- Antes de tomar una decisión, el equipo de cuidados intensivos debería clarificar en sesión interna todos los pormenores del caso y las posibles alternativas terapéuticas. En la sesión sería necesario exponer con claridad los conceptos de utilidad/futilidad, limitación del esfuerzo terapéutico y encarnizamiento, y hacer aflorar los posibles prejuicios que mediatizan la conducta de todos y cada uno de los miembros del equipo.
- No estaría de más contar con los profesionales de atención primaria a la hora de realizar esta sesión.
- Sería igualmente deseable conocer la opinión del servicio de Nefrología del hospital de referencia que sigue al paciente y habrá de hacerse cargo de él, si supera la actual crisis. Su decisión respecto a la factibilidad de terapia crónica de sustitución renal y/o la posibilidad de trasplante es crucial antes de tomar una decisión.
- En este caso el inicio de la diálisis difícilmente puede considerarse fútil desde el punto de vista fisiológico. Es claro que la técnica mejorará los parámetros de función renal y aliviará las consecuencias deletéreas del incremento de productos de desecho en la sangre. Por tanto la limitación habría de justificarse desde la incapacidad de revertir la situación global del paciente a una condición

vital deseable. Sin embargo, como ya comentamos más arriba, la percepción de las condiciones de vida que ha de primar a la hora de ponderar la calidad de vida es la que el paciente percibe, no la que sus cuidadores estiman. Desgraciadamente, en este caso carecemos de esa información, por lo que habremos de ser especialmente cautos con este argumento.

- Dadas las incógnitas que sobrevuelan los diferentes cursos de acción, especialmente en lo que hace referencia a la autonomía del paciente, se puede plantear el inicio de la terapia en orden a conseguir una mejoría que nos permita evaluar su capacidad y recabar su opinión sobre la conducta a seguir. Sería un modo de posponer la decisión final hasta reducir a un rango manejable las incertidumbres del caso.
- Si la decisión final es no realizar la diálisis, sería preciso poner en marcha las técnicas de comunicación a la hora de informar a su madre. Aunque la relación entre ambos es conflictiva, al vínculo afectivo madre-hijo se suma el vínculo enfermo-cuidador, por lo que cabe esperar una reacción de incredulidad o negación persistente. En este caso la colaboración de otros profesionales y el apoyo del hermano pueden resultar convenientes.
- En este sentido, el modo de realizar la limitación debería ser pactado con la familia, tanto en lo referente al lugar, como a la forma de llevarlo a cabo. Si lo desea, la familia debería estar presente en el proceso. Puede ser necesaria la sedación del paciente, si el enfermo demuestra síntomas refractarios o signos de sufrimiento.

Curso óptimo

De entre los cursos intermedios arriba recogidos, parece razonable comenzar, en primer lugar, por solicitar el concurso del servicio de Nefrología en orden a conocer su impresión sobre la posible evolución del paciente y la previsión de actuaciones terapéuticas por su parte. Si el paciente es candidato a diálisis crónica, estaría justificado iniciar la terapia de sustitución renal en la UCI con vistas a conseguir la estabilización de la función renal y, posteriormente, su traslado a dicho servicio. Este proceso requiere, naturalmente, el consenso de todo el equipo asistencial y el conocimiento de la familia.

Por supuesto, si iniciada la diálisis el paciente mejora al punto de poder comunicarse, será preciso llevar a cabo una exhaustiva evaluación de la capacidad y una investigación incisiva de sus preferencias en cuanto al tratamiento a realizar una vez informado de la alternativas posibles.

Pruebas de consistencia

Prueba de la legalidad. La decisión no es ilegal.

Prueba de la publicidad. Es una opción defendible públicamente.

Prueba de la temporalidad. La decisión no hubiera cambiado de disponer de más tiempo.

P.D.

El que esto escribe forma parte del equipo médico de la UCI y es a su vez presidente del CEA. La deliberación que acabo de transcribir se realizó en el CEA cuando los médicos de la UCI ya habían tomado una decisión. Los miembros del CEA no

conocían la resolución tomada y yo me limité a moderar la reunión, intentando en lo posible no condicionar a los vocales del comité en ningún sentido. La deliberación basculó desde cursos más proclives a la limitación a otros más posibilistas con el inicio de la terapia y la posterior reevaluación de la decisión definitiva. De hecho, esta fue la decisión adoptada como curso óptimo. La sorpresa fue mayúscula cuando al finalizar la reunión les comuniqué que precisamente ese curso de acción es el que se había llevado a cabo, si bien había sido una decisión no compartida por todo el equipo.

El paciente mejoró considerablemente en la sección de hemodiálisis, y doce días después fue trasladado al hospital de referencia. Actualmente está en su domicilio y de momento no precisa técnica alguna de sustitución renal.

Las decisiones de limitación son decisiones clínicas que corresponden al profesional y se justifican sobre todo en base a la inutilidad de la alternativa que se está barajando. Es necesario ser muy cauteloso a la hora de estimar la utilidad o inutilidad de un tratamiento, sobre todo si las incertidumbres que se ciernen sobre los profesionales son grandes, so pena de permitir que los pacientes sean víctimas de la futilidad.

Bibliografía

- Solsona, F. (2012). A vueltas con la futilidad. *Eidon*, 40, 60-66.
- Ley 2/2010 de 8 de Abril de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *BOJA*, 88, 8-16
- SSPA (2013). Guía para la elaboración de protocolos de Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos. Estrategia de Bioética del SSPA. Sevilla: Autor.