

LET, ¿LIMITACIÓN O ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO?

“Aleja de mí ¡Oh, Dios!, la idea de que lo puedo todo.”
(Maimónides)

Contexto

Tal vez debido a los espectaculares avances científico técnicos de la medicina en los últimos 50 años y a la propia estructura de la enseñanza universitaria, no es infrecuente que los profesionales de la salud olvidemos cual es el objetivo central de nuestra actividad, la persona enferma.

Eric Cassell nos dice que “una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo y relacional que hace cosas con sentido”. (1) También nos recuerda que todas las personas mueren.

En este tránsito hacia la muerte emergen unas necesidades que en el final de la vida adquieren una relevancia especial y que requieren un abordaje holístico, ya que el sufrimiento de la persona enferma puede ser físico, psicosocial, espiritual o a una mezcla de todos ellos que se retroalimentan positiva o negativamente.

Sin caer en fundamentalismos, podríamos decir que, a modo de *pirámide Maslowiana*, las necesidades físicas deben ser abordadas con prioridad. No nos podemos plantear la evaluación del estado de ánimo o del bienestar espiritual de un paciente que sufre un dolor, una disnea o cualquier otro síntoma severo no controlados.

El modo en que los profesionales de la salud nos ocupamos y preocupamos por nuestro trabajo, con frecuencia revela la consideración del paciente como una especie de sustrato necesario para que se produzca la enfermedad, un campo de batalla en el que librar nuestra lucha contra la *especie morbosa*, auténtico objetivo de nuestro interés y de nuestro esfuerzo. Atendemos con precisión a la fisiopatología, los signos y síntomas, los tratamientos posibles y su potencial toxicidad o a la rehabilitación funcional. Nos esforzamos en dar respuesta a las necesidades de la vida biológica, a *lo que es* nuestro paciente, pero olvidamos su vida biográfica, quien es la persona enferma.

“... dentro de lo que está en mi poder, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprende quien soy” (2)

Los profesionales sanitarios estamos mucho mejor preparados para identificar y abordar eficazmente los síntomas físicos que los psicológicos y, desde luego, que los espirituales. No hemos recibido formación suficiente (conocimientos y habilidades) para el abordaje integral de los pacientes.

Nuestra única opción es el diálogo y el ejercicio de la empatía. Pero no hay que olvidar que la empatía es siempre un acto fallido, ya que por mucho que todos hayamos sufrido a lo largo de nuestras vidas, este sufrimiento nunca será igual al de nuestro interlocutor, aún cuando las causas parezcan iguales. Y no digamos ya si pretendemos empatizar con el paciente que afronta la cercanía de la muerte. Ninguno de nosotros nos hemos muerto antes... Desde luego que la actitud empática es una obligación y un esfuerzo meritorio, pero siempre, en mayor o menor medida, fallido. Por ello, ante esta limitación, la virtud que debe presidir nuestra actividad es el respeto.

Urge establecer un diálogo franco en un espacio de simetría moral con el paciente en el centro y, en la medida en que él lo acepte, con sus seres queridos. Nuestros conocimientos nos colocan en una situación de autoridad que se circunscribe a los aspectos científicos de la relación. Seremos, por tanto, responsables de informar del diagnóstico y de las alternativas terapéuticas, hechos clínicos que constituyen el primer momento en la toma de decisiones. Pero no podemos olvidar que frente a nosotros se encuentra un ser humano con sus expectativas, temores, preferencias y su concepto personalísimo de vida buena. Él será el responsable del segundo momento, la aplicación de los valores que puedan verse lesionados o que hayan de ser privilegiados en la decisión clínica a tomar.

Resulta imprescindible articular los hechos con los valores y la ciencia con la ética, en la búsqueda de la excelencia en la toma de decisiones. Sólo así podremos salvaguardar la autonomía del paciente, atender a las necesidades de su entorno familiar y lograr que la toma de decisiones sea de calidad.

Ejercer la medicina en el s. XXI no es sólo una cuestión científico técnica como ha sido hasta la primera mitad del s. XX. El reconocimiento de la autonomía de los pacientes ha cambiado mucho las cosas. Por lo tanto, la reflexión ética se hace hoy necesaria como herramienta fundamental para, a través del diálogo, lograr la atención que todo paciente merece.

Es una cuestión de dignidad...

Historia

Las primeras referencias a la LET aparecen en el s.XVI cuando Domingo Báñez distingue entre “medios ordinarios” y “extraordinarios”, siendo sólo los primeros de obligado cumplimiento. En palabras de Francisco de Vitoria “no quiere Dios que nos preocupemos tanto de alargar la vida”. (3)

En los s. XVII y XVIII, con las revoluciones liberales y la firma de la Paz de Westfalia, se abandona el paternalismo político y religioso. Surge así el germen de lo que hoy conocemos como democracia y libertad de culto. Kant introduce el concepto de autonomía moral como la libertad de las personas para regirse por sus propias leyes, permitiendo: “la salida de los hombres de su culposa minoría de edad” (2). Con el liberalismo, los conceptos de salud y de vida, hasta entonces definidos exclusivamente por hechos, incorporan factores subjetivos y valores.

Pero no es hasta la segunda mitad del S.XX en que, con acontecimientos relevantes como los de Stonewall o el movimiento de liberación de los negros con Martin Luther King a la cabeza, se extiende la autonomía a la gestión de la propia vida. El paternalismo médico se desmorona y los ciudadanos reclaman su derecho a tomar decisiones libres sobre su sexualidad, su salud, su vida y su muerte.

En este siglo, la Congregación para la Doctrina de la Fe, debido a la falta de precisión de los términos “ordinario” y “extraordinario”, los sustituye por “medios proporcionados” y “desproporcionados”.

Por otra parte, los avances científicos cambiaron el panorama de la medicina en pocos años. La creación de las primeras UVIs altamente tecnificadas, la diálisis, los trasplantes, los respiradores o las técnicas de reanimación... permitieron prolongar la vida hasta límites antes insospechados.

Así se fraguó el concepto del “imperativo tecnológico” y se desató un “furor curandi” que derivó en una obstinación terapéutica cuya máxima expresión pudimos ver en la instrumentalización hasta el delirio de los últimos días de la vida de Franco o el presidente yugoslavo Tito. Pronto hubo que poner cordura en el uso de la tecnología al servicio de la medicina y se abrió el debate, aún vigente, de si todo lo que se puede hacer (técnicamente) debe hacerse (éticamente).

En este contexto de conflicto entre la autonomía como el ejercicio de la libertad individual y una creciente obstinación terapéutica, el debate se desplaza al campo de la bioética y al resto de la sociedad y surge la teoría general del Consentimiento Informado en cuyo marco se reaviva el debate de las decisiones de LET que hasta entonces habían sido tratados en el ámbito religioso.

Conceptos

“La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es retirar (*withdraw*) o no iniciar (*withhold*) medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima”. (4)

Es importante reconocer la diferencia entre “permitir” la muerte del paciente y “causar” la muerte al paciente. En el primer caso la muerte se produce por la propia enfermedad y se trata de una LET y en el segundo caso la causa de la muerte es la intervención del médico y se trata de una eutanasia o de un homicidio. En palabras de D. Gracia, “no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien está muriendo” (7).

El término LET (Limitación del Esfuerzo Terapéutico) no está exento de críticas: a lo largo de todo el trayecto de enfermedad, jamás se debe limitar el esfuerzo. Eso sería como “desahuciar” al paciente, al modo de los médicos antiguos en la tradición hipocrática. Lo que resulta imprescindible es adecuar las medidas a la circunstancia concreta del paciente: situación biológica, pronóstico esperado, tipo de tratamiento, criterios de indicación... Además, no son sólo las medidas terapéuticas lo que hay que adecuar, también las diagnósticas, que, aunque en general menos lesivas, no están exentas de daño. Por ello, sería más correcto hablar de “Adecuación de las Medidas Diagnósticas y Terapéuticas” (AMDT).

A esto se añade que el carácter restrictivo de la definición de LET como decisión exclusiva del profesional, resulta inaceptable. Bien es cierto que el primer momento de la toma de decisiones es la realización de un juicio clínico prudente llevado a cabo por el profesional, pero como en todo acto clínico, la decisión final será

producto de un proceso deliberativo entre los profesionales involucrados, el paciente y su entorno afectivo, en un espacio de simetría moral.

Rechazo al tratamiento. La ley 16/2018 de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Atención al Final de la Vida* lo define como la “manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica” (5).

El rechazo al tratamiento no se puede entender fuera de la teoría general del consentimiento informado, que es el modelo de toma de decisiones vigente en la relación clínica actual. Por tanto, se podría decir que “es la denegación del consentimiento para recibir una determinada terapia. Esta denegación puede producirse antes de que el tratamiento sea instaurado o posteriormente, en cuyo caso nos encontramos ante una revocación o retirada del consentimiento antes emitido” (6). De algún modo supone el segundo momento en la toma de decisiones, en las que el paciente aplica sus propios valores a la propuesta realizada por el profesional y conjuntamente toman una decisión.

Como mencioné antes, ambos escenarios son complementarios. Ante una necesidad de intervención en un proceso de enfermedad, el profesional hace una estimación de la utilidad de las diferentes opciones, aporta los hechos clínicos biológicos y hace un juicio técnico. El paciente valora los beneficios y los riesgos a la luz de su personal jerarquía de valores y ambos buscan la mejor articulación de unos y otros para encontrar la opción más beneficiosa. De aquí se derivan los deberes profesionales, objetivo último de la ética.

Futilidad

Como ya se ha dicho, la medicina, particularmente en los últimos años de explosión tecnológica, tiende a la obstinación terapéutica. El imperativo tecnológico impregna aún el quehacer de muchos profesionales que siguen contemplando la muerte de sus pacientes como un fracaso propio y del arte de la medicina convirtiéndolos en “prisioneros de la tecnología” (M. Angell).

Para poder tomar decisiones prudentes en la práctica asistencial es de capital importancia el reconocimiento de la frontera entre el encarnizamiento,

ensañamiento u obstinación (en función de lo políticamente correctos que queramos ser) y el abandono terapéutico.

Reconozco que a lo largo de mi vida profesional quizás la mayor dificultad a la que me he enfrentado ha sido comprender y establecer esta frontera. No sólo porque es sutil y difusa, plagada de incertidumbre y embebida de valores y, por lo tanto, de subjetividad. Lo que es indicado, no indicado o contraindicado para la generalidad puede no serlo para un paciente concreto. Pero, y sobre todo, porque para ese paciente concreto, esa frontera también es cambiante. La medida que hoy cae en el terreno del abandono, en pocos días puede encontrarse en el del encarnizamiento.

Esta frontera entre lo que se debe y no se debe hacer viene determinada hoy en día por el concepto de futilidad. Lo que es útil se debe hacer, lo que es fútil no.

El término futilidad en medicina es ambiguo y confuso. No en vano D. Callahan habla de él como "El problema sin nombre: todos saben a qué se refiere, pero nadie acierta a definirlo". Deriva del latín *futilitas futilitatis*. Su uso en medicina procede del mundo anglosajón (*futility*) y la castellanización del término inglés no se corresponde con su significado en español, que según la RAE es aquello "de poco aprecio o importancia". Tampoco se ajustaría al término "inútil" pues una medida puede ser útil para mejorar una determinada función, pero no beneficiar con ello al paciente.

Podríamos aceptar la siguiente definición: "característica atribuida a un tratamiento médico considerado inútil, porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden emplearse como argumento para la decisión clínica" (8).

La futilidad así entendida tiene distintas caras, según se contemple a la luz de los hechos (futilidad fisiológica y cuantitativa) o de los valores (futilidad cualitativa). Se habla de **futilidad fisiológica** (Veatch y Mason, 1993) cuando no existe posibilidad alguna de que el tratamiento instaurado consiga la respuesta fisiológica que se pretende, es decir, no se puede restaurar o mejorar la función alterada.

Futilidad cuantitativa o probabilística (Schneiderman, Jecker y Jonsen, 1990).

Hace referencia a la intervención que tiene alta probabilidad de fracasar según los

datos empíricos procedentes de ensayos clínicos o de la experiencia médica contrastada. No hay acuerdo científico sobre cuáles debieran ser las cifras de referencia, aunque se contemplan entre el 1-5% de éxito o tasas de supervivencia < 5%.

Futilidad cualitativa (Schneiderman, Jecker y Jonsen, 1990). Se basa en el juicio de que la intervención a realizar tiene escasas probabilidades de alcanzar una recuperación funcional y una calidad de vida -presente o futura- que puedan ser percibidas por el enfermo como un beneficio suficiente.

Jonsen y Siegler se plantean si el juicio de futilidad debe ser una norma sustantiva que permita al médico tomar unilateralmente una decisión o si debe ser una norma procedimental que fomente el diálogo entre facultativos, paciente y familia.

Concluyen que, en el caso de la futilidad fisiológica, cuando una medida no tiene ninguna posibilidad de tener un efecto beneficioso para el paciente (sería una intervención contraindicada), se trataría de una norma sustantiva y la decisión del profesional sería definitiva. Otra cosa es en el caso de medidas indicadas o no indicadas, que entrarían en la categoría de futilidad cuanti y cualitativa. Entonces la norma sería procedimental y abriría un diálogo entre el profesional, paciente y familia.

Desde luego que ese proceso de información y deliberación no es fácil. Una conclusión que se desprende del estudio SUPPORT es que la expectativa de supervivencia que los pacientes tienen influye claramente en sus decisiones. Y que, además, su expectativa de vida excede en mucho a la estimada por los médicos que le atienden. Ello nos obliga a hacer un esfuerzo extra para saber qué es lo que sabe el paciente y, sobre todo, qué necesita saber para tomar la decisión problemática.

La aplicación de una medida fútil atenta directamente contra los principios de no maleficencia y beneficencia, que desde tiempos hipocráticos están en la base de todo acto médico. Por poco costosa que sea la medida, detrae recursos del sistema sanitario por lo que lesiona también el principio de justicia. A todo esto, se añade que la instauración de una medida fútil suele ir precedida de una información sesgada o interesada, por lo que además veremos quebrantado el principio de

autonomía. Con sólo una decisión podemos vulnerar los 4 principios de Beauchamp y Childress...

Otro aspecto en el que no hay acuerdo entre los distintos autores es si la distribución de los recursos o los criterios socioeconómicos se deben incluir en los juicios de futilidad o si los indicadores *coste/beneficio* y *coste/utilidad*, que determinan la eficiencia de un procedimiento pertenecen a un criterio de racionamiento y no de futilidad. Ambos son importantes, pero no homogéneos. Personalmente considero que el juicio de futilidad es un juicio clínico alumbrado por los valores del paciente, mientras que el juicio de racionamiento es un imperativo exclusivamente económico.

Hay cuestiones relevantes en el ámbito de la adecuación de medidas que quedan fuera de esta comunicación por motivos de espacio y de tiempo pero que quiero dejar sobre la mesa como elementos de reflexión: La nutrición e hidratación, ¿son cuidados o son tratamientos? En el primer caso son obligados y en el segundo se pueden limitar. ¿Cómo tomar decisiones con pacientes que han perdido la capacidad de obrar? ¿Cómo y cuando es necesario hacer una valoración de la capacidad? ¿Tiene el mismo valor moral no poner que retirar una medida? ... Debemos buscar consensos en las respuestas a estas y otras muchas preguntas, ya que sólo así podremos dar solución a un debate que lleva siglos sin resolverse.

Conclusión

La clásica distinción entre la responsabilidad del profesional en la *LET* y la del paciente en el Rechazo al Tratamiento, me parece que tiene cierto *tufillo* al paternalismo que queremos desterrar de nuestro quehacer profesional.

Salvo en los pocos casos de contraindicación absoluta de alguna medida, todas las demás decisiones deben ser fruto de un encuentro entre personas competentes y su esfuerzo en busca del mayor bien. De él derivan los deberes del profesional.

Se impone una nueva necesidad en el quehacer cotidiano que D. Callahan resume de manera clara: Un objetivo de la medicina del S.XXI es ayudar a los pacientes a morir en paz. (9)

Pacientes, familiares, profesionales y Sistema Sanitario, todos salimos beneficiados con ello.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cassell EJ. La persona como sujeto de la medicina (2009) Disponible en www.fundaciongrifols.org
2. Sherwin B. Nuland. *Cómo morimos*, (1994) Alianza Editorial, ed 1995
- 3.- F. de Vitoria, "Relectio de Temperantia", *Relecciones Teológicas* (T. Urdánoz, ed), BAC, Madrid 1960, p.1069 Tomado de J. C. Álvarez, "10 palabras clave ante el final de la vida" *Limitación del Esfuerzo Terapéutico* (Verbo divino Ed.) Navarra 2007, p.257
- 4.- Pablo Simón Lorda, Inés María Barrio Cantalejo, Francisco J Alarcos Martínez, Javier Barbero Gutiérrez, Azucena Couceiro, Pablo Hernando Robles. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial Vol. 23. Núm. 6. páginas 247-289 (Noviembre 2008)
<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-etica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>
- 5.- Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Título 1, Art. 5. 13
<https://www.boe.es/eli/es-vc/l/2018/06/28/16/con>
- 6.- Simón Lorda, P. rechazo del tratamiento (*Ético*) - ENCICLOPEDIA de BIODERECHO y BIOÉTICA Carlos María Romeo Casabona. Cátedra de Derecho y Genoma Humano
<https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/272>
- 7.- D. Gracia, "Futilidad: un concepto en evaluación", en *Ética y vida: Estudios de bioética*, t.3 *ética de los confines de la vida*, El Buho, Bogotá 1998 p.262
- 8.- ADECUACIÓN DE MEDIDAS TERAPÉUTICAS (AMT). GUÍA DE ÉTICA CLÍNICA. V.V.A.A. CEAS - HULP (2019)
- 9.- Daniel Callahan, Death and the research imperative. N Engl J Med 2000; 342: 654-656

**LET, ¿LIMITACIÓN O
ADECUACIÓN DEL ESFUERZO
TERAPÉUTICO?**

**Aleja de mí ¡oh Dios!, la idea de que
lo puedo todo.**

Maimónides

LA PERSONA

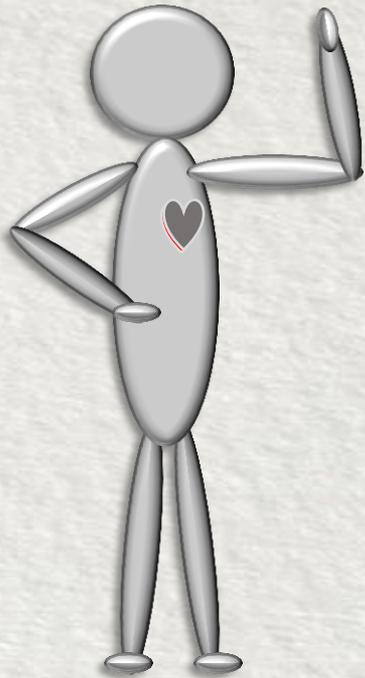
Una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo y relacional que **hace cosas con sentido** (E. Cassell)

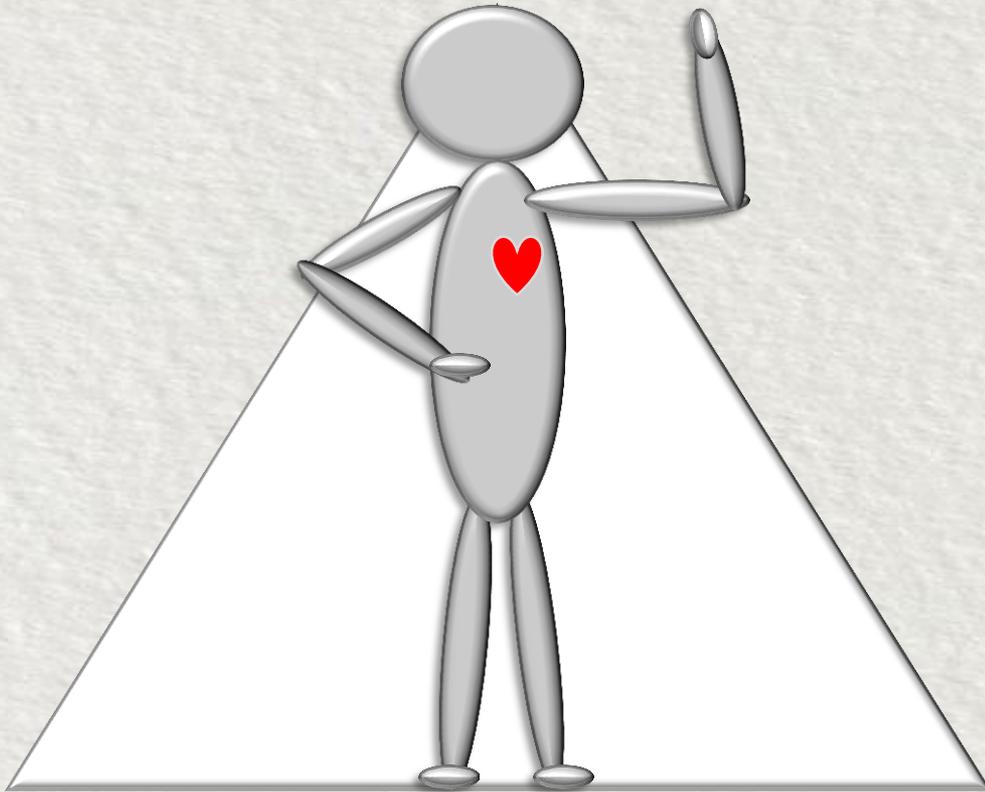


TODAS LAS PERSONAS MUEREN

LA PERSONA

NECESIDADES





Diálogo

Empatía

Respeto

PACIENTE

ESPACIO DE SIMETRÍA MORAL

Sanitarios

Familia

TOMA DE DECISIONES

Primer momento



Sanitarios

Conocimientos técnicos



Datos clínicos

CIENCIA

HECHOS



Segundo momento



Paciente /familia

Valores propios



Elementos éticos

ÉTICA

VALORES

HISTORIA

S. XVI

Domingo Báñez

“medios ordinarios” y “extraordinarios”

Francisco de Vitoria

“no quiere Dios que nos preocupemos tanto de alargar la vida”.

S. XVII y XVIII

Emancipación de los ciudadanos libres: libertad política y religiosa

Kant : “la salida de los hombres de su culposa minoría de edad”

HISTORIA

S. XX

- Movimientos pro derechos civiles de minorías discriminadas
- Gestión de la propia vida (salud, sexualidad...)

Congregación para la Doctrina de la Fe

“medios proporcionados” y “desproporcionados”

Imperativo Tecnológico

Furor curandi

Obstinación terapéutica

Utilidad y futilidad

RECONOCIMIENTO DE LA AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES



TEORÍA GENERAL DEL
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Limitación del esfuerzo terapéutico (LET):

Es **retirar** (*withdraw*) o **no iniciar** (*withhold*) medidas terapéuticas porque el **profesional sanitario** estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o **fútiles**, ya que tan sólo consiguen prolongarle la **vida biológica**, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una **calidad de vida mínima**.

PERMITIR la muerte del paciente



CAUSAR la muerte al paciente

*“No es lo mismo ayudar a vivir a quien está
viviendo que impedir morir a quien está
muriendo”*

D. Gracia



Rechazo al tratamiento:

“**Manifestación** verbal o escrita de la **voluntad** de una persona plenamente **capacitada** a quien se le **indica** un determinado tratamiento y **no acepta** dicha actuación médica”

(La ley 16/2018 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Atención al Final de la Vida)

Rechazo al tratamiento:

Es la **denegación del consentimiento** para recibir una determinada terapia.

Esta denegación puede producirse **antes** de que el tratamiento sea instaurado **o posteriormente**, en cuyo caso nos encontramos ante una revocación o retirada del consentimiento antes emitido.

(Pablo Simón Lorda)

DECISIONES PRUDENTES

Obstinación
Terapéutica

"prisioneros de la tecnología"

FUTILIDAD

Abandono
Terapéutico

FUTILIDAD

FUTILIDAD

Etimológicamente:

- del término latino ***futilis*** :
vano, inútil, ineficaz, sin efecto
- del verbo ***fundere*** :
verter agua - Vaso que pierde



FUTILITY

La futilidad atenta contra:

LA BENEFICENCIA

LA NO MALEFICENCIA

LA JUSTICIA

LA AUTONOMÍA

TIPOS DE FUTILIDAD

FUTILIDAD FISIOLÓGICA

Imposibilidad absoluta de obtener la respuesta fisiológica pretendida



No se restaura o mejora la función alterada

FUTILIDAD CUANTITATIVA O PROBABILÍSTICA

Alta probabilidad de **fracaso**



Datos empíricos – estudios y ensayos clínicos conocidos

Probabilidad de éxito entre 1% y 5% (cifra sin acuerdo)

Supervivencia < 5%

FUTILIDAD CUALITATIVA

Escasas probabilidades de **recuperación funcional y calidad de vida**



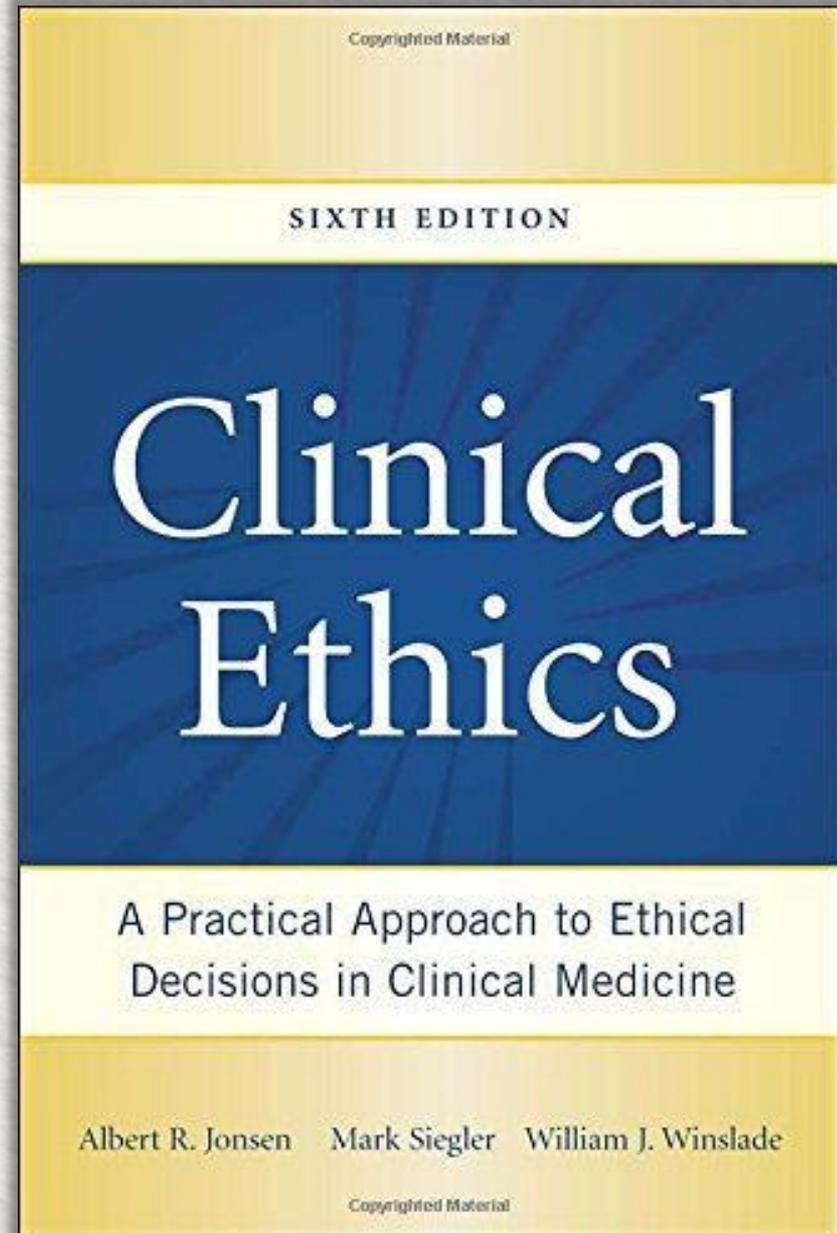
Experiencia profesional, estudios previos y ●●●

FUTILIDAD FISIOLÓGICA

*Norma sustantiva que permite a los médicos **ignorar** las preferencias del paciente*

FUTILIDAD CUANTITATIVA O PROBABILÍSTICA

*Norma procedimental que fomenta el **diálogo** entre facultativos, pacientes y familias*



¿Futilidad cuantitativa y cualitativa?

Simetría moral

- ¿Qué sabe el paciente?
- ¿Qué quiere saber?
Estudio SUPPORT – percepción pronóstico
- ¿Qué necesita saber?
- ¿Qué está en condiciones de saber?

COMUNICACIÓN



Reflexiones pendientes

La nutrición e hidratación, ¿son cuidados o son tratamientos?

¿Cómo tomar decisiones con pacientes que han perdido la capacidad de obrar?

¿Cómo y cuando es necesario hacer una valoración de la capacidad?

¿Tiene el mismo valor moral no poner que retirar una medida?

...

LEY

obj
le

nar

**CIENCIA
TÉCNICA**

AUTONOMÍA

DEBERES

VALORES

**DIAGNÓSTICO
PRONÓSTICO**

