

## **De la limitación del esfuerzo terapéutico a la adecuación del esfuerzo terapéutico: el ejemplo de la planificación anticipada de decisiones**<sup>1</sup>

Pablo Hernando Robles., Germán Diestre Ortín y Francisco Baigorr González

El "boom" tecnológico que se produjo comenzando la segunda mitad del siglo XX nos proporcionó capacidades tecnológicas absolutamente nuevas que nunca antes habíamos tenido. Desde la posibilidad técnica de influir en las funciones vitales, sustituyendo algunas cuyo fracaso se había considerado hasta entonces sinónimo de muerte (el latido cardíaco, la respiración, la función renal o la alimentación por ejemplo) hasta poder seleccionar un embrión sin un determinado gen afectado. Este conocimiento técnico, de ser un medio, se convirtió en fin y en principio de moralidad. Pronto pudimos darnos cuenta que una aplicación indiscriminada del poder terapéutico ("imperativo tecnológico") del que disponemos puede dar lugar a situaciones dramáticas y penosas para el individuo y su familia. La prolongación inútil del sufrimiento y consumo ineficaz de recursos asistenciales son consecuencias no deseadas. Así, hemos tenido que "aprender" al mismo tiempo a manejar nuestros "nuevos" recursos. También, a modo de ejemplo, a superar la frustración cuando un paciente no responde a la resucitación agresiva para ser capaces de seguir ofreciendo nuestra ayuda profesional en esas circunstancias. Estos avances han llevado a enfrentar problemas desconocidos hasta entonces. Y hemos tenido que revisar las metas tradicionales de la Medicina, que no debemos olvidar, incluye el alivio del dolor y del sufrimiento (sufrimiento típicamente marcado por el miedo, la angustia o la ansiedad), el cuidado también de los que no pueden ser curados y velar por una muerte en paz (Hastings Center, 1996). Esto supone en muchas ocasiones considerar no incrementar e incluso retirar las medidas de soporte, salvo las destinadas a proporcionar el máximo bienestar al paciente. Es la idea de la limitación de las medidas de soporte vital, entendidas como aquellos procedimientos empleados para prolongar la vida artificialmente, generalmente para «ganar tiempo» para que con otras medidas terapéuticas (cirugía, antibióticos, etc.) o la evolución espontánea, se consiga resolver la situación pero, que llegado el caso, pierden este propósito. La **limitación del esfuerzo terapéutico** (LET) es una de las respuestas de la bioética clínica para humanizar las decisiones sanitarias y su correlato, el imperativo técnico, ya que "*...humanizar es introducir el mundo de los valores, tenerlos en cuenta, en fin, superar el viejo prejuicio positivista...*" (Gracia, 2004).

En un artículo anterior reflexionábamos sobre si la LET era cuestión de profesionales o también de pacientes. Tras analizar el término y la disyuntiva que planteaba el título, concluíamos en proponer que el término LET dejase de ser "limitación" para pasar a ser "*...adecuación proporcional del tratamiento, como consecuencia de la deliberación entre paciente y profesional, que se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece en mutua confianza*" (Hernando y cols., 2007). Proponíamos un término, "**adecuación del esfuerzo terapéutico**" (AET) que para algunos puede ser mero sinónimo del de "limitación del esfuerzo terapéutico". No es tal como veremos adelante. Este es el primer objetivo que intentaremos desarrollar, la

---

<sup>1</sup> Capítulo en JP Beca y C Astete. Bioética Clínica. Ed. Mediterráneo 2012 (en prensa)

diferenciación entre adecuación y limitación. A continuación abordaremos que implica el juicio clínico en este marco en donde la relación de confianza y el diálogo son núcleo esencial. Pero una vez establecido lo anterior, ¿tenemos algún ejemplo o experiencia que nos pueda servir de guía? Pues bien, creemos que hay una estrategia, la de la planificación anticipada de las decisiones, que puede servir de ejemplo de concreción de lo que supone la adecuación del esfuerzo terapéutico.

### 1. De la “limitación” a la “adecuación”

El término LET es más propio del entorno español y europeo que de otros contextos. A título de ejemplo, en la literatura sobre bioética, en PubMed sólo hemos hallado poco más que centenar y medio de referencias con este término, mientras que del término “retirar y no iniciar el tratamiento” (*withholding and withdrawing treatment*) hemos encontrado más de nueve mil. Ya decíamos en nuestro trabajo previo que en la *Encyclopedia of Bioethics* de Warren no existe como tal este término y nos remite a otros como el de “retirar y no iniciar”, el proceso de muerte, la eutanasia y las decisiones sobre tratamientos de soporte vital. La LET (o no iniciar y/o retirar tratamientos) es una estrategia acreditada por las diferentes sociedades científicas y la deontología médica. Otra cosa es que se realice un registro en la historia clínica de estas limitaciones y el conocimiento y participación por parte de los pacientes y familiares en este tipo de decisiones, lo que ocurre escasamente como lo hemos podido constatar en una revisión de historias clínicas en nuestro centro.

Un trabajo que creemos merece la pena destacar a la hora de hablar de la definición de términos es el publicado por Simón (Simón y cols., 2007) . Este trabajo se inserta en el “...proceso de discusión sobre los contenidos y límites de lo que ha venido a denominarse “muerte digna...” y en la búsqueda de una “...clarificación para poder afrontar, en un segundo momento, la construcción de argumentos y la deliberación sobre ellos...”. La definición que proponen de LET es la de “... 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”. Como se puede apreciar el término implica estrictamente una evaluación del profesional porque éste estima que la acción terapéutica es inútil o fútil. La definición no ahonda en si esta inutilidad o futilidad sólo se basa en elementos técnicos o también valorativos. Lo cierto es que el término futilidad no está libre de polémica. La futilidad es obvia cuando no se consigue el objetivo fisiológico deseado, aunque ello también admite grados. Un ejemplo sería aquel tratamiento sustitutivo renal que no consigue ejercer con éxito esta sustitución, o pacientes con fracaso multiorgánico de tres o más órganos con un determinado tiempo de evolución. Pero la mayoría de casos no se ajustan a estos ejemplos.

En esta definición de términos, Simón y cols. reservan papel protagonista al paciente o su representante en el concepto “**rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento**”, y así señalan que “...como en la toma de decisiones de LET el peso principal de la decisión recae en el profesional, en las decisiones de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento el protagonismo total corresponde al

*paciente...*”. Esta diferenciación tan taxativa correspondería aplicarla en un contexto de certeza, que es muy limitado, pero no el de incertidumbre que es lo propio del juicio de futilidad.

En ética, en bioética, la aplicación de los principios ha de tener un carácter proporcional y no absoluto. Lo contrario a absoluto, en ética, no es relativo sino proporcional, “...llamándose así al sistema moral que afirma que la existencia de las normas y principios que vinculan moralmente, pero que al mismo tiempo considera que en el juicio moral juega un papel importante la evaluación de las circunstancias y consecuencias de los actos que pueden, a veces, justificar excepciones a los principios” (Gracia, 2000) . Es la propuesta de D. Gracia y también la de Beauchamp y Childress en la obra paradigmática del principialismo, “*Principles of Biomedical Ethics*”. Este juicio de proporcionalidad justifica la LET y nuestro término “adecuación del esfuerzo terapéutico” . Surgen cuando se busca una proporcionalidad entre fines y medios o, dicho en sentido inverso, cuando se vislumbra una desproporcionalidad. No abundaremos más en este juicio de proporcionalidad que está convenientemente señalado en nuestro artículo que citábamos al inicio.

Dicho esto, nuestra propuesta de utilización del término “adecuación del esfuerzo terapéutico” se sitúa entre la limitación (retirar o no iniciar) y el rechazo del tratamiento o denegación del consentimiento. Es un continuum en donde las consideraciones estrictamente técnicas, y por tanto propias del profesional, tienen un peso esencial (limitación del esfuerzo terapéutico) para pasar a situaciones en donde se vislumbra una inadecuación producto no sólo de argumentaciones técnicas, sino también valorativas. ¿Qué se yo de este paciente, de su proyecto de vida, de sus deseos?, ¿en qué medida esta situación respeta o no lo anterior?, ¿en qué medida mi actuación como profesional sanitario aporta calidad de vida a este paciente en particular, entendida como él la entiende? Las preguntas anteriores sólo pueden tener una forma de respuesta: el diálogo con el paciente o sus representantes. Y a quien se le pregunta tiene derecho a opinar. Allí donde la propuesta de un tratamiento sustitutivo renal puede tener sentido, porque está técnicamente indicado, en otra situación puede no ser apropiado pues los valores del paciente no se adecuan a ello. Y no es que rechace el tratamiento, sino que la propuesta que surge del profesional se adapta a los valores del paciente a través del diálogo entre ambos. Aquí la adecuación del tratamiento es una cuestión dialógica, valorativa y propia de la responsabilidad que tienen ambos actores: el paciente y el profesional. Efectivamente hemos de dejar al paciente ejercer su mayoría de edad como tal, aún reconociendo y cuidando la situación de vulnerabilidad que supone la enfermedad. Bien realizado lo anterior tendrá un efecto terapéutico para ambos actores.

## 2. La adecuación del esfuerzo terapéutico como un proceso.

Así pues, la adecuación del tratamiento la entendemos como un proceso de deliberación compartida mediante el diálogo, que podrá concretarse probablemente en acciones específicas, las cuales podemos agrupar de forma general en no iniciar o retirar tratamientos. Así hablamos de proceso, y no de decisión aislada, de adecuación y no de limitación, y de acuerdo y no de imposición.

Una primera consideración que ya puede entresverse fácilmente es que este proceso puede necesariamente ser rápido, hasta casi inexistente; sería la situación propia de una emergencia como la de una persona a punto de entrar en fallo respiratorio y en la que hay que tomar decisiones sin demora sobre tratamientos de soporte vital. O bien puede ser más lento, con una persona que acabamos de diagnosticar de un cáncer, que justo empieza a comprender el alcance de su enfermedad y a quien podremos ir atendiendo de forma continuada. Vayamos pues a ver como puede desarrollarse este proceso de adecuación del tratamiento.

### 2.1. Un juicio clínico correcto, el pronóstico y la incertidumbre.

Como ya hemos dicho más arriba, la LET se define como una acción reservada a los profesionales de la salud, normalmente médicos, y por regla general debe tenerse en cuenta en las personas que se encuentran en las fases finales de su vida o pueden entrar en ellas rápidamente. La concreción de una propuesta de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) consiste en no iniciar (*withholding*) o retirar (*withdrawing*) uno o más tratamientos que se consideran fútiles si se aplican en un determinado momento. Para llegar a esta propuesta es imprescindible realizar en primer lugar un juicio clínico sobre la situación concreta. Será necesaria una valoración médica basada en el conocimiento científico de las enfermedades que presenta el paciente y de las alternativas terapéuticas a utilizar frente al determinado problema de salud que estas enfermedades le están produciendo. El médico debe ser pues consciente de la importancia que tiene disponer del suficiente bagaje profesional que le permita reconocer cada uno de los posibles tratamientos disponibles. Hasta aquí el proceso es idéntico que en la LET. En esta primera fase lo tendrá que hacer además sin valoraciones apriorísticas sobre las consecuencias en la calidad de vida del paciente. Intentar evaluar y predecir el potencial efecto biológico beneficioso sobre la persona enferma en ese momento. Con frecuencia esta valoración inicial necesita incluso de la opinión de más de un profesional, para garantizar que todas las alternativas razonables han sido contempladas. Esta garantía suplementaria está incluso prevista en alguna legislación actualmente vigente en el derecho español (Ley de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte en la Comunidad Autónoma Andaluza, 2010).

Acompañando al juicio clínico se encuentra, en esta primera fase del proceso sobre la AET, el pronóstico, una variable bien conocida por los médicos pero cuya determinación entraña enormes dificultades. Emitir un pronóstico es sencillo, pero acertarlo es extraordinariamente complicado y difícil. Sin embargo, el pronóstico va indisolublemente ligado a las opciones de tratamiento que se contemplan. Es inevitable que así sea. El pronóstico, tanto el referido a la mera supervivencia como el más ambiguo referido a la repercusión sobre “la calidad de vida”, ha de tenerse en cuenta de la manera más precisa posible en cualquier consideración sobre opciones de tratamiento. Así pues, el juicio clínico y el pronóstico que lo acompañará, que puede parecer una acción simple, casi exclusivamente técnica y apoyada muchas veces en lo que conocemos como “medicina basada en la evidencia”, está sujeto a un grado de error enorme cuando queremos aplicarlo a una persona determinada, en un momento y lugar determinados y en un contexto determinado. Sabemos bien desde la práctica asistencial del día a día que no

existen experimentos “controlados” sino experiencias reales llenas de variables “incontroladas”, en personas únicas, aunque sean parecidas. De este modo emerge un temor que está siempre asociado a la toma de decisiones en una persona y contexto concreto, que es la incertidumbre, con la que hemos de aprender a convivir. La incertidumbre no tiene fácil solución, por no decir que es inevitable y siempre estará presente, aunque sea en un mínimo grado. Entonces, se trata sobre todo de reducirla al mínimo imprescindible y tolerable, utilizando para ello el mejor conocimiento científico, que nos permita gestionarla con el mejor equilibrio emocional posible a la luz de las posibilidades de acción real sobre el problema de salud concreto. Pero reconociendo que incluso así vamos a experimentar dudas.

Si el pronóstico en los pacientes con un proceso agudo con riesgo vital es muy difícil, en los pacientes crónicos se dispone de una alternativa aceptada en la clínica asistencial y en la bioética clínica, y que puede contribuir a mejorar la selección del mejor tratamiento para intentar disminuir la incertidumbre. Es la llamada “prueba terapéutica”. Consiste en tomar un curso de acción de los posibles con el objetivo de comprobar su resultado. Naturalmente, en el bien entendido, y aquí cabe destacar la aportación de la bioética, que siguiendo un indispensable acuerdo previo con el paciente o su representante. Si el curso de acción escogido no consigue alcanzar los fines que el paciente desea y se habían acordado, éste se abandonará y será preciso nuevamente buscar el más apropiado (Braun y cols. , 2007) . Esto es, frente a la incertidumbre más absoluta, la prueba de un tratamiento con la posibilidad real de vuelta atrás.

Existen otras maneras de superar el estrés que puede ocasionar la falta de certeza absoluta. Los profesionales de la salud las conocen bien y las emplean de forma asidua. Empezando por el esfuerzo mantenido a lo largo del ejercicio profesional para no perder y aumentar el propio conocimiento sobre los enfermos y las enfermedades. Siguiendo por el uso de procedimientos estandarizados y protocolizados y acabando por las sesiones clínicas donde varias personas reflexionan en voz alta sobre un específico problema de salud que se les presenta. Y por último, también, las consultas a los comités de ética.

## 2.2. El núcleo de la adecuación del tratamiento, la relación de confianza y el diálogo.

En el proceso de AET, cuando el profesional ya ha considerado de forma reflexiva y responsable las opciones posibles, sus consecuencias y las cargas que previsiblemente van a representar para el paciente, llega el meollo del proceso, la deliberación compartida. La deliberación compartida pretende someter una propuesta concreta - prudente y responsable, esto es basada en las apropiadas competencias profesionales- , al filtro de los valores del que la va a tener que sufrir personalmente. Hablamos entonces de proponer la que a juicio del profesional pueda ser la mejor opción para una persona enferma en un momento determinado y con un específico problema de salud. Proponer la que el profesional considera el tratamiento correcto no es una imposición unilateral, sin posibilidades de ser aceptada o rechazada (Rydvall & Lynë, 2008). Si así fuera, si la propuesta de AET fuera unívoca e irrechazable, el médico se limitaría a utilizar grandes dotes de convencimiento para conseguir que el paciente “simplemente aceptara” dicha opción sin discusión. Hablamos aquí de otra cosa. De iniciar un diálogo entre experto y

paciente, que no será simétrico en cuanto al conocimiento –éste será del profesional, quien más sabe sobre la enfermedad-, pero tampoco será simétrico en cuanto al valor moral de las decisiones en juego – éste será del paciente, el mejor valedor de su propia calidad de vida-. Un diálogo conscientemente sometido a las reglas de la prudencia, el respeto mutuo, la honradez y el sincero deseo de encontrar la mejor opción posible por ambas partes. Para poder llevar a cabo este diálogo no cabe duda de que es necesario adentrarse lo más posible en la confianza mutua, característica ineludible de la relación sanitaria. Esta relación necesita de esfuerzo bilateral, o trilateral si la intervención de la familia o amigos se considera relevante. En una relación de confianza entran en juego los valores morales personales y únicos de los que intervienen en ella. Estos valores van a guiar los criterios a utilizar a la hora de juzgar la calidad de vida. Además, todos han de ser conscientes de lo que está en juego, muchas veces la vida misma, pero siempre, como el paciente quiere vivirla. Esto afectará directamente a los costes personales de todos los actores en la relación –emocionales y de otro tipo- los cuales deberán ser tenidos en cuenta.

En las unidades de cuidados intensivos ocurre con frecuencia que la AET se plantea en personas que se encuentran con graves secuelas que afectan a su calidad de vida, pero sin posibilidades de participar directamente, con lo que será su familia o su representante legal quien deba hacerlo. Aquí las dificultades aumentan, pues las preferencias han de ser interpretadas o deducidas por terceras personas. Entran en juego aquí las propias competencias de estas personas como “buenos representantes”, ya que esta será una característica capital para que sus decisiones en nombre del paciente puedan ser consideradas vinculantes. No es el objeto de este capítulo pero ya se puede ver como imprescindible en la AET todo lo relacionado con la capacidad de las personas para tomar decisiones y las decisiones por representación.

Sea con el propio paciente, o con su representante, un factor importante que va a influir de forma relevante es el tiempo, como ya apuntábamos más arriba. Construir una relación entre seres humanos necesita tiempo, y aunque tampoco sabemos cuanto será el apropiado para alcanzar la apropiada confianza en un caso concreto esto no ha de ser una excusa para no intentarlo. En muchas ocasiones se dispone del tiempo suficiente y solamente es necesario no malgastarlo y ser conscientes de que una buena relación de confianza permitirá desarrollar una respetuosa AET para ese paciente. Esta es la experiencia que con seguridad tienen los profesionales del ámbito de la atención primaria, donde la longitudinalidad es una característica relevante de su actividad asistencial. Así podrán encontrar múltiples y reiteradas oportunidades para ir construyendo la relación de confianza que como ya hemos repetido, facilitará una correcta propuesta de adecuación del esfuerzo terapéutico cuando sea el momento de plantearla. En otras ocasiones, y en el ámbito de la atención más especializada, también existen frecuentes situaciones que permiten una relación de confianza, sobretudo en la atención a las personas con enfermedades crónicas incurables, de largo tiempo de evolución y a menudo de inevitablemente desfavorable evolución. Los profesionales han de reconocer que disponen de contactos repetidos que les ofrecen oportunidades para profundizar en el conocimiento de los valores personales del paciente, valores que determinaran su propia estimación sobre la AET. En otras ocasiones, hablar de disponer de tiempo para tener una relación de confianza puede parecer totalmente ajeno, incluso

no viable. Por ejemplo para el profesional de urgencias que se encuentra delante de una persona a punto de morir tras un accidente de tráfico, que además presenta una enfermedad neurodegenerativa de larga evolución que previsiblemente ha podido afectar de forma notoria a su calidad de vida y sobre quien ha de tomar una o más decisiones clínicas, empezando si ha de aplicar o no tratamientos de soporte vital de forma inmediata. Y, teniendo en cuenta que, aún en el hipotético escenario de que el paciente pudiera expresarse con claridad, la emergencia de la situación pondrá en tela de juicio la misma capacidad del paciente para tomar cualquier decisión. Esta va a ser una situación especial, pero habitual, de abordaje siempre difícil.

### 3. La planificación anticipada de decisiones

Hemos hablado de diálogo, confianza o disminución de la incertidumbre, cuestiones todas ellas necesarias para llenar de contenido al término propuesto de adecuación del tratamiento. En la introducción proponíamos algún procedimiento que sirviese de ejemplo paradigmático de esta participación, procedimiento que no será aplicable a todas las situaciones pero sí a muchas de ellas. Hablamos de la planificación anticipada de las decisiones (PAD), que para Olick (Olick, 2001) tienen el fundamento ético en una variante del principio de autonomía, “autonomía prospectiva”. La PAD es una manera práctica de aproximarse con prudencia y respeto a la AET. La PAD es especialmente útil además cuando el profesional médico que interviene no ha podido establecer de forma apropiada una suficiente relación asistencial de confianza, pero que otro profesional sí habrá tenido la oportunidad de establecer, garantizando al máximo el respeto por los valores del paciente. La PAD es el resultado de un proceso entre el paciente y los profesionales sanitarios, con la participación de la familia y otras personas vinculadas, para conocer las preferencias del paciente con el objetivo de establecer los objetivos asistenciales de forma conjunta y facilitar las decisiones en caso de que el paciente deje de ser capaz de tomarlas en un futuro. En general se concretarán en acciones específicas (no iniciar o retirar determinados tratamientos) acordadas y registradas para que puedan ser implementadas en el momento adecuado, habitualmente al final de la vida (Couceiro A, Pandiella A, 2010) . Esta planificación puede expresarse mediante un documento regulado legalmente, como ya ocurre en muchos países en la actualidad. Pero también puede producirse en un contexto más asistencial, normalmente asociado a un proceso de enfermedad crónica, donde puede desarrollarse una buena relación asistencial de confianza. En este caso no sería imprescindible la existencia de un documento legal más allá de la propia historia clínica que va a ser el soporte donde registrar todos los acuerdos entre el profesional y el paciente sobre los límites en las actuaciones sanitarias. Como hemos dicho más arriba, la PAD, en su forma de documento legal o de registro adecuado en la historia clínica, va a ser de extraordinaria utilidad a la hora de proponer una AET en los casos de pacientes que entran de forma inesperada en situaciones de riesgo vital inmediato y han de ser atendidos por profesionales de urgencias. En una persona con riesgo de muerte próxima sigue siendo importante garantizar al máximo el respeto a su dignidad personal, esto es a sus valores morales personales, y las decisiones, no por ser necesariamente rápidas, han de ser menos correctas. Favorecer este respeto es una obligación ética de quien es responsable de su asistencia, para evitar situaciones tanto de

nihilismo como de obstinación terapéutica, en las que es fácil caer si falta tiempo para la reflexión y además se ignoran las preferencias de los pacientes.

Si el “otro”, el paciente, tiene un papel reconocido en la AET (y deja por tanto de ser cuestión únicamente de profesionales) la cuestión es cómo suscitar “... *amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayuden a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida*” (Simón & Barrio, 2004). Esta es la diferencia esencial de lo que supone la PAD a la mera realización de documentos directrices anticipadas. Como destacaban La Puma y cols. (1990), tenía múltiples dificultades, bien por considerar que era una responsabilidad exclusiva de los pacientes, bien por la incomodidad que supone a ambos actores o pensar que sólo son cuestiones propias de enfermos crónicos o ancianos. Si las directrices previas se concretaban en un documento, en las PAD se habla de proceso comunicativo. Aún hoy día, en nuestro entorno, las consideraciones de La Puma y cols. tienen plena vigencia y sirva como ejemplo el artículo de Sanchez Tomero y cols (2011) en donde se evidencia la mínima realización de directrices anticipadas (en un entorno, el de los pacientes con insuficiencia renal crónica y en tratamiento sustitutivo) y donde se dan algunas de las mismas razones que hace 21 años ya señalaba el artículo de La Puma en los EEUU.

#### 4. Conclusión : actuar y respetar

Con todos estos ingredientes, juicio clínico apropiado, diálogo, valores y preferencias, relación de confianza y planificación anticipada, el profesional va a poder establecer una propuesta determinada que, con seguridad, estará muy cerca de la mejor posible. Y que debe de poder implementarse de forma correcta. Esto es, a partir del acuerdo en la propuesta de AET tras un proceso de planificación de decisiones compartido, habrá que actuar en consecuencia. En las actuales organizaciones sanitarias, donde el trabajo en equipo y la coordinación interprofesional son indispensables, pueden aparecer problemas para la aplicación concreta de los tratamientos previstos, ya que será necesaria la participación de profesionales que deberán entender y asumir como propias decisiones en las que otros, los profesionales responsables de ese paciente, han participado activamente. Para ello es esencial conseguir que exista un claro y accesible registro en la historia clínica, para que los profesionales involucrados dispongan de la información en forma fácil. No es infrecuente que se produzcan ejemplares procesos asistenciales, llenos de valores comunicativos y respetuosos con las preferencias de los pacientes, pero que no llegan a ser plenamente aceptados simplemente por desconocimiento de los mismos (Spronk y cols., 2009).

Al final, habrá que aplicar los tratamientos previstos, con las consecuencias que ello vaya a generar, incluyendo el posible acortamiento de una vida biológica llena de tormentos o bien la prolongación de una vida que, a juicio del que la está viviendo, merece la pena de ser vivida pese a las deficiencias biológicas que otros puedan observar. De eso se trata en definitiva, de contribuir con el compromiso de una práctica asistencial centrada en el paciente y por tanto hacia sus preferencias, a garantizar el máximo respeto por su dignidad como ser humano (Chochinov, 2007). Desde luego no es fácil. La complejidad de esta toma de decisiones hace difícil imaginar que, igual que sucedería con los conocimientos, todos lleguemos a desarrollar las habilidades y actitudes necesarias por

nosotros mismos. Sería deseable que estas habilidades y actitudes fueran objeto de formación específica del profesional e incluidos en su programa de entrenamiento.

Pablo Hernando Robles.  
Psicólogo. Comité de Ética Asistencial.  
Corporación Sanitaria y Universitaria Parc Taulí  
Barcelona. España

Germán Diestre Ortín.  
Médico internista. Comité de Ética Asistencial.  
Corporación Sanitaria y Universitaria Parc Taulí  
Barcelona. España

Francisco Baigorr González.  
Médico Intensivista. Comité de Ética Asistencial.  
Corporación Sanitaria y Universitaria Parc Taulí  
Barcelona. España

## **Referencias**

- ⤴ Braun UK, Beyth RJ, Ford ME, MCCullough LB. Defining limits in care of terminally ill patients. *BMJ* 2007; 334: 239-241.
- ⤴ Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007 Jul 28;335(7612):184-7.
- ⤴ Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*. 2010 Jun;46(6):325-31.
- ⤴ Gracia D. ¿No hacer daño es una obligación absoluta? Libro de Actas del Primer Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid. 2000.
- ⤴ Gracia D. Por una asistencia médica más humana. En: Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Trascastella. Madrid. 2004.
- ⤴ Hastings Center. Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Grífols. Disponible en:  
[http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile\\_uuid\\_28995/cuaderno11.pdf](http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_28995/cuaderno11.pdf)
- ⤴ Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?” *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007 Vol. 30, Suplemento 3.
- ⤴ La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance Directives on Admission. Clinical Implication and Analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. *JAMA* 1991;266(3): 402-5.
- ⤴ Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte de la Comunidad Autónoma Andaluza. Disponible en:  
<http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2010/88/d/1.html>
- ⤴ Olick RS. Taking Advance Directives Seriously: Prospective Autonomy and decisions near the end of life. Washington DC: Georgetown University Press, 2001.
- ⤴ Rydwall A, Lynöe N . Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public. *Critical Care* 2008, 12:R13 (doi:10.1186/cc6786).
- ⤴ Spronk PE, Kuiper AV, Rommes JH, Korevaar JC, Schultz MJ . The practice of and documentation on withholding and withdrawing life support: a retrospective study in two Dutch intensive care units. *Anesth Analg* 2009;109:841–6
- ⤴ Sanchez-Tomero JA et al. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. *Nefrología* 2011;31(4):449-56.
- ⤴ Simon P y cols . Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Simon P et al. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.
- ⤴ Simón P, Barrio MI. ¿Quién decidirá por mí? Triacastella. Madrid 2004.