

**DISCURSO DE RECEPCIÓN  
DEL ACADÉMICO ELECTO ILMO. SR. DR.  
D. Juan Manuel Caturla Such**

**DISCURSO DE CONTESTACIÓN  
DEL ACADÉMICO NUMERARIO ILMO. SR. DR.  
D. Carlos Belmonte Martínez**

*Leídos el 15 de noviembre de 2012*  
VALENCIA

**DISCURSO DE RECEPCIÓN DEL ACADÉMICO ELECTO**

**Ilmo. Sr. D. Juan Manuel Caturla Such**

***Limitación del tratamiento de soporte vital.***

EXCMO. SR. PRESIDENTE DE LA REAL ACADEMIA DE MEDICINA,  
EXCMOS. E ILMOS. SRS. ACADÉMICOS,  
ILMAS. SRAS. ACADÉMICAS,  
QUERIDAS AMIGAS Y AMIGOS,  
SEÑORAS Y SEÑORES:

Permítanme que exprese mi agradecimiento *in memoriam* a mis padres, sus sacrificios y desvelos hicieron posible con la ayuda de mis dos hermanas, que su tercer hijo tuviese estudios universitarios. Mi sentimiento de gratitud supera con creces a las emociones que en este momento me embargan,

A mi mujer, Mary, por su ayuda, estímulo y estar siempre a mi lado en todos los momentos de la vida que juntos llevamos desde hace más de cuarenta años.

A mis hijos, Consuelo, Cristina y Juan y a mis actuales cinco nietos, mi familia en una palabra, por el haberme hecho renacer en una función

altamente gratificante, la de ser abuelo y por perdonarme las horas que he sustraído al disfrute compartido de sus vidas al dedicarme a lo único que hasta ahora he sabido hacer, trabajar.

Al Vicepresidente de esta Real Academia, profesor Justo Medrano Heredia, por la propuesta y defensa de la inclusión de la Medicina Intensiva en este foro. Sin su apoyo no hubiese presentado mi candidatura, ni llegado a buen fin. Con su actuación la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, tiene con él una deuda de gratitud y reconocimiento.

A mis padrinos académicos, el Excmo. y Magco. Sr. Rector de la Universidad de Valencia profesor Esteban Morcillo Sánchez, Catedrático de Farmacología de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia, el profesor Antonio Pellicer Martínez, Catedrático de Obstetricia y Ginecología de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia, y el profesor Carlos Belmonte Martínez, catedrático de Fisiología Humana de la Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández, por acceder a ser mis padrinos y, avalar y defender mi candidatura de ingreso en esta Real Academia.

Con los profesores Esteban Morcillo y Antonio Pellicer, he compartido inquietudes en nuestra época como decanos y múltiples conversaciones telefónicas previas a las reuniones de la Conferencia Nacional de Decanos de las Facultades de Medicina o de la Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana; de ellos, siempre he tenido apoyo y comprensión.

De mis padrinos, he de resaltar al profesor Carlos Belmonte Martínez, nuestra amistad se remonta a los tiempos de pantalón corto y años más tarde, iniciamos juntos los estudios de Medicina en la Universidad Complutense. Los primeros cursos, los estudié con sus apuntes transmitidos no por edad, es más joven, aunque por meses, sino por su autoridad, capacidad de síntesis y originalidad de pensamiento. Desde entonces su consejo, tutela y en algunos casos incluso protección, han servido para iniciar, allanar y desarrollar mi camino académico.

A la Junta de Gobierno actual y a todas y todos los ilustrísimos miembros de esta Real Academia y muy especialmente a su Excmo. Sr. Presidente profesor Antonio LLombart Bosch, mi gratitud por aceptar mi candidatura y acogerme en esta noble institución centenaria que lejos de anclarse en su historia, incorpora a representantes procedentes de disciplinas de reciente aparición. En este contexto, me corresponde el honor de representar a la Medicina Intensiva. Creo que este nombramiento no es un premio a mis méritos sino el reconocimiento a un grupo de profesionales que integran los servicios de Medicina Intensiva de la Comunidad Valenciana.

A los profesionales sanitarios integrantes del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital General Universitario de Alicante. Ellos, han sido los artífices del prestigio alcanzado por nuestro grupo de trabajo.

En última instancia, queda mi solicitud de disculpa para quienes mi falta de memoria, no el olvido, deja por el momento en el anonimato.

Gracias a la magnanimidad de los Ilustrísimos Académicos de esta Real Academia de Medicina, hoy se me asigna el sillón número veintisiete. Sillón, que fue ocupado por una de las figuras más relevantes de la medicina valenciana y de la pediatría española, el Excmo. Profesor don Joaquín Colomer Salas. Alto estrado para este novel académico.

Don Joaquín, fue catedrático de Pediatría y Puericultura de la Universidad de Valencia, Decano de su Facultad de Medicina, Vicerrector de la Universidad de Valencia en el campus de Alicante, primer Rector Magnífico de la Universidad de Valencia democráticamente elegido y Conseller de Sanitat de la Generalitat Valenciana desde 1985 a 1995, Presidente de la Conferencia de Rectores y Académico de Honor de esta Institución.

Como Vicerrector de la Universidad de Valencia en el campus de Alicante, en los años 1978 y 1979, tuteló el proceso de transformación del Centro de Estudios Universitarios de Alicante, CEU. Centro, que inició su andadura en el curso académico 1971-72, dependiente de la Universidad de Valencia y, que

acabó convertido en el año 1979, tras largo peregrinaje, en Facultad de Medicina.

Mi relación con don Joaquín como jefe de un Servicio asistencial en una institución sanitaria pública tuvo lugar en sus tiempos de Conseller; si bien, la oportunidad de conocerle como un profesional profundamente humano, generoso, sincero y de espíritu innovador, fue principalmente cuando aceptó la propuesta realizada, naturalmente, por su presidente el profesor Carlos Belmonte, de formar parte de la comisión asesora para definir el diseño y equipamiento del actual Hospital Universitario de San Juan de Alicante.

Concluida sus labores docentes, asistenciales y políticas, tuve la ocasión de mantener frecuentes conversaciones telefónicas con d. Joaquín para informarle de la evolución clínica de un familiar cercano. Conversaciones, que me mostraron su prodigiosa memoria pese a su avanzada edad, su tenacidad en el trabajo, su espíritu familiar y sobre todo su honradez y bonhomía.

El objetivo principal de mi discurso perceptivo de recepción como Académico de Número en la Real Academia de Medicina de la Comunidad Valenciana, es exponerles las bases de la *“limitación del tratamiento de soporte vital en un servicio de medicina intensiva”*.

Mi exposición es el resultado de una revisión bibliográfica, no sistemática, sobre la bioética del final de la vida en las unidades de pacientes adultos críticos y sobre todo de la reflexión tras 37 años de dirección de un servicio de pacientes críticos en un hospital universitario.

Nuestro proceder de recomendación de limitación del tratamiento de soporte vital en el Servicio de Medicina Intensiva, está en continua revisión y, se apoya en la ley, el Código Deontológico, los principios básicos de la Bioética Clínica y el Código Ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. Actuación, basada siempre en la búsqueda del consenso entre los profesionales sanitarios y los pacientes o su representante legal y en ocasiones, en la consulta con el Comité de Ética Asistencial y de Investigación del Hospital.

Tal proceder, nunca hubiera visto la luz sin la enseñanza, consejo, directrices y colaboración recibidos tanto de Ricardo Abizanda Campos, Jefe del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital General Universitario de Castellón, pionero en la introducción de las consideraciones bioéticas en el tratamiento del paciente crítico, como de Juan Gómez Rubí, Jefe del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario “Virgen de la Arrixaca”, de Murcia. Mi agradecimiento para ambos *“in memoriam”*. Sin olvidar, la influencia de las enseñanzas recibidas en los cursos Máster en Bioética para Clínicos de la Universidad Complutense, dirigidos por Diego Gracia Guillén.

Desde la Grecia clásica, la muerte y todo lo relacionado con ella, ha sido motivo de mito y preocupación. Inicialmente, era el temor al “enterramiento en vida” origen de múltiples leyendas, sustituido en el devenir por el miedo a que la aplicación de los medios de soporte vital, transforme el hecho de morir en un prolongado estado de sufrimiento individual y familiar. Pensamiento, motivado por la utilización no justificada de los medios de soporte vital en personajes de la vida pública, en la década de los setenta, y que dieron lugar al término *“obstinación profesional o encarnizamiento terapéutico”*, utilizado por vez primera en la literatura médica a raíz de la asistencia médica prestada en 1975 en el Hospital y centro Médico de Kansas City al presidente de los EEUU. Harry Truman, proceder de actuación aplicado al general Franco el mismo año, posteriormente, año 1978, al presidente argelino Huari Bumedian y al presidente de la exYugoslavia mariscal Tito, en el año 1980.

Afortunadamente, la imagen que los españoles tenemos de aquellas actuaciones realizadas en nuestro país en 1975 en una unidad de pacientes críticos, es de algo inhabitual y totalmente rechazable.

En este contexto y en el terreno de la caricatura, salvando influencias políticas y religiosas, algunos han llegado a considerar a las unidades de pacientes críticos como lugares donde un médico dominado por el entusiasmo tecnológico, considera a la muerte como enemigo y lucha desesperadamente por evitarla, claro ejemplo de paternalismo, en un vano intento de ocultar su fracaso. Esta idea es tan infundada, como la creencia de que los medios de

soporte vital producen sufrimiento al paciente. De ahí, las preguntas frecuentes que los familiares nos realizan al ver a su familiar inmóvil y sin posibilidad de comunicación ¿tiene dolor?, ¿sufre?, ¿se da cuenta?

Desde los escritos hipocráticos, las actitudes éticas han tenido y tienen, un papel fundamental en la práctica médica. En la Grecia clásica, uno de los principios que guiaba la obligación moral del médico respecto a su paciente era el imperativo de abstenerse de actuar cuando la muerte o la incurabilidad parecían ser fatalidades invencibles. Tal decisión, además de sus imprecisiones, quedaba a merced del saber médico, que, ante todo, procuraba respetar el curso de la naturaleza, sin intentar dominarla, ni someterla. El *Juramento Hipocrático*, a mi juicio de claro corte paternalista, recoge esta idea: “... y me serviré, según mi capacidad y mi criterio, del régimen que tienda al beneficio de los enfermos, pero me abstendré de cuanto lleve consigo perjuicio o idea de dañar”.

ARISTÓTELES, probablemente, llegó a la ética desde la medicina y en su obra la “*Ética a Nicómaco*”, describe la lógica del razonamiento práctico, no sólo para la ética y la política sino también, para la medicina. Actuación que podemos considerar precursora de la reunificación del saber, entre ciencia y ética, que siglos más tarde, desarrollaría HUMBOLDT, en el siglo XIX, en el intento de reunificación de los saberes.

El concepto del bien o del mal, válido para una interpretación de la ética clásica, expresado a través del Código Único de preceptos y obligaciones, de aceptación universal, pierde valor en su aplicación a la biología en general y a la medicina en particular. Frente a este “*modelo principialista*” de Tom BEAUCHAMP y James CHILDRESS, consecuencia directa del *informe BELMONT*, surge un nuevo tipo de aproximación metodológica y procedimental, que encuentra su principal aplicación en el llamado “*procedimiento o modelo casuístico*” de Albert Jonsen y Stephen TOULMIN, con diferencias relevantes, pero no decisivas. De ahí, la continuidad del modelo principialista, basado en la existencia de unos principios éticos que

podrían denominarse “*prima facie*” de aceptación universal, con independencia del modelo social, religioso, cultural o económico.

El estudio de los problemas éticos, que surgen como consecuencia del desarrollo de las ciencias biomédicas y la tecnología que pueda aplicarse, y por tanto influir o modificar la vida humana, es realizado por la *Bioética* (de *bios*: vida, y *ethos*: comportamiento o conducta). Neologismo acuñado en 1971 por POTTER, que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos.

La ética de la responsabilidad científica, en el sentir de Adela CORTINA, surge como consecuencia del desarrollo científico y técnico. Es una ética laica, racional, pluralista y de mínimos, origen de la “*ética aplicada*” y de la “*ética de las profesiones*”.

La Bioética, no es simplemente un sistema de normas de conducta, es un marco de ideas donde reflexionar sobre nuestra forma de toma de decisiones, actuar frente a dilemas y elecciones reales y valorar las dimensiones de la vida desde una perspectiva cultural, social, científica y tecnológica. En realidad la *Bioética Médica*, es el resultado de la aplicación de los principios propios de la ética a la toma de decisiones y a la actuación médica centrada en el estudio de los problemas éticos en el contexto de las ciencias de la vida y del comportamiento humano. La bioética ha venido a ampliar la ética médica, llamada *Deontología*, que es la ética de los deberes del médico con el paciente. Su objetivo, es a través de un método deliberativo promover actuaciones prudentes y responsables, gestionar la certidumbre y valorar las circunstancias en el momento de tomar decisiones.

En el actual *Plan de Estudios del Grado-Master en Medicina*, BOE 15 de febrero de 2008, uno de los módulos es “*Medicina Social, Habilidades de Comunicación e Iniciación a la Investigación*”, con un peso de 30 créditos. Módulo que recoge las competencias que los estudiantes deben adquirir en *valores profesionales, actitudes y comportamientos éticos*.

De las 40 facultades de medicina de España, 39 (97.5%) presentan en su plan de estudios la Bioética como asignatura obligatoria o básica, con denominación única o formando un conjunto con Medicina Legal o con Habilidades de Comunicación, principalmente.

La variabilidad en la asignatura es amplia, tanto en el número de créditos ECTS, entre 2 y 6 créditos, como en la localización de curso entre primero y sexto. Localización esta última, que contraviene las indicaciones del BOE al localizar el módulo “*Prácticas Tuteladas y Trabajo Fin de Grado, ahora Master*”, con 60 créditos ECTS, como rotatorio clínico, prácticas clínicas tuteladas, en el sexto curso.

Con el paso del tiempo los clínicos hemos ido observando un importante cambio en el perfil de nuestros pacientes: ya no son tan jóvenes, ni sus procesos agudos. Hoy en día, la reagudización de un proceso crónico representa un importante porcentaje de ingresos e incluso de reingresos en los servicios de medicina intensiva, con una importante actuación terapéutica y tecnológica con resultado, en ocasiones, de fallecimiento o de una grave discapacidad para el paciente. Resultado, que nos hace dudar de la bondad de nuestra actuación, nos lleva a la necesidad de plantear límites a la aplicación de tales avances, nos enfrenta al dilema ético de si todo lo técnicamente posible es éticamente obligatorio o correcto y a reconocer que existe tanto un deber moral de cuidar la salud y la vida, propia y ajena, como de aceptar la muerte, al considerarla parte integrante de la vida.

La población española vive más tiempo, y el período de senescencia se comprime cerca del final de la vida; ello hace, que la asistencia en nuestros hospitales esté desplazada hacia una población añosa y con mayor comorbilidad, que hace difícil establecer un límite entre seguir intentando la curación y la recuperación, a pasar a obtener el confort y la ausencia de dolor.

Dado el tema a tratar, permítanme realizar un breve recuerdo histórico relacionado del inicio de las unidades de pacientes críticos, establecer el concepto de paciente crítico, definir soporte vital y resumir por su interés e importancia los cuatro principios básicos de la bioética.

El inicio de la vigilancia, cuidados y tratamiento del paciente crítico podemos situarlo en la guerra de Crimea, 1854-1856, de la mano de la enfermera Florence Nightingale que tuvo la idea de separar a los pacientes quirúrgicos según su nivel de gravedad y carga de trabajo de enfermería y agrupar a los de mayor gravedad en salas con mayores recursos materiales y asistenciales y atendidos por enfermeras aleccionadas. Pese a su utilidad, no es hasta el siglo XX, cuando se desarrollan en los hospitales las unidades dedicadas al paciente crítico, propiciadas por las epidemias de poliomielitis que asolaron extensas zonas del norte de Europa y de América, por los avances tecnológicos y de nuevo por las guerras, Corea y Vietnam. El año 1950, fue crucial para la Medicina Intensiva al crearse la primera unidad de pacientes críticos en el Hospital Peter Brigham de Boston. La primera Unidad de pacientes críticos en España se creó en 1966 en la Clínica de la Concepción de Madrid merced a la iniciativa del gran internista Carlos Jimenez Diaz que tuvo la visión y liderazgo para aunar conocimientos de diferentes especialistas médicos y ponerlos al servicio del paciente crítico de manera multidisciplinar.

Veinte años después de la creación de la primera unidad hospitalaria dedicada al tratamiento del paciente crítico, 1970, nace la *American Society of Critical Care Medicine* bajo la presidencia de Ake GRENVIK y un año más tarde, bajo la presidencia de Guillermo Schoendorff, se funda la *Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias*, que posteriormente se transformaría en la actual *Sociedad Española de Medicina Intensiva Critica y Unidades Coronarias*. La Medicina Intensiva es en nuestro país, desde 1978, merced al empuje principalmente de Andrés Esteban de la Torre, especialidad primaria.

En la Comunidad Valenciana, se crea en el año 1974, el primer Servicio de Medicina Intensiva en la Ciudad Sanitaria “La Fé” bajo la dirección de Miguel Ruano Marco y un año después, inicia su andadura el Servicio de Medicina Intensiva en la Residencia Sanitaria “20 de Noviembre”, actual Hospital Universitario de Alicante. Servicio de carácter polivalente, de predominio médico, con 34 camas actuales operativas, en boxes individuales.

Definimos como *paciente crítico*, aquel en situación clínica de disfunción o fracaso de uno o más órganos, con riesgo vital, real o potencial, que requiere asistencia sanitaria especializada y continuada en un área tecnificada, cuya principal herramienta de trabajo es la aplicación de los medios de tratamiento de soporte vital. Definición que establece para considerar a un paciente como crítico, las siguientes características básicas:

- Un determinado nivel de gravedad establecido por el sistema de puntuación de gravedad en las escalas APACHE III, Acute Physiology And Chronic Health Evaluation, SAPS II, Simplified Acute Physiology Score, MPM II, Mortality Probability Model, o por escalas específicas.
- Reversibilidad potencial de la situación clínica. Característica, hoy en día, cuestionada no sólo por la edad y por tanto la comorbilidad de los pacientes ingresados y el cambio en el tipo de enfermedad amenazante, sino con miras a los potenciales donantes de órganos.
- Asistencia y tratamiento continuado, realizado por personal sanitario especializado en un área hospitalaria tecnificada.

Los sistemas de puntuación de gravedad en general, son útiles como una herramienta más para facilitar la toma de una decisión, pero difícilmente aplicables en casos individuales, como modelo de predicción. De ahí, que en ocasiones, la decisión de ingresar a un paciente en un servicio de medicina intensiva, sea el resultado de la evaluación biológica y de la valoración de consideraciones legales e incluso religiosas. Sin olvidar, que en ocasiones la incertidumbre, la variabilidad de la práctica clínica, la medicina defensiva o la aplicación del pensamiento "*in dubio pro patients*", nos lleva a ingresar a pacientes e iniciar maniobras de soporte vital con nulo resultado clínico. Quedan excluidos de este proceder de actuación, los ingresos de pacientes donantes o potenciales donantes de órganos.

En nuestro medio, el ingreso del paciente crítico en la mayoría de los casos es realizado por el equipo de atención continuada, sin disponer de criterios escritos, explícitos y consensuados de ingreso, avalados por la

Institución Sanitaria. Ello hace que sean los valores del médico intensivista los determinantes del ingreso, con la consiguiente merma en la calidad asistencial y la creación de un tipo de actuación heterogéneo, al que se suma la variabilidad en establecer el pronóstico o el tiempo de estancia por imposibilidad de tener certezas absolutas.

Consideramos *actuaciones o tratamientos de soporte vital*, siguiendo la definición establecida por el *Hastings Center*, en 1987, a cualquier intervención médica de carácter técnico o farmacológico realizada con el objetivo de retrasar el proceso de morir, con independencia de que esta intervención se realice sobre la enfermedad de base o sobre el proceso biológico causal. Para GOMEZ RUBI, son actuaciones de soporte vital aquellos procedimientos aplicados para prolongar la vida artificialmente y ganar tiempo para que con otras medidas terapéuticas o la evolución espontánea, consigamos restablecer las funciones vitales menoscabadas y la reinserción del paciente a nivel tanto familiar, como social.

Ambas definiciones, consideran como medios de soporte vital a la ventilación mecánica invasiva, la depuración extrarrenal, la oxigenación extracorpórea, la administración de hemoderivados, la nutrición artificial enteral o parenteral, el soporte hemodinámico farmacológico o instrumental, las maniobras de reanimación cardiopulmonar la fluidoterapia como técnica de hidratación y corrección de las alteraciones iónicas, y la antibioterapia.

La primera referencia escrita de actuación de soporte vital, tal vez sea la utilización de maniobras de reanimación relatada en la *Biblia*, en el *Libro de los Reyes*. “... *Eliseo insufló el aire de su respiración al interior de la boca de una mujer sumanita y consiguió hacerla revivir*”. Si bien, los antecedentes de la moderna reanimación respiratoria los podemos establecer en el siglo XVI con Andrea Vesalio, al demostrar en un animal con el tórax abierto que la ventilación artificial podía mantenerlo con vida. A pesar de estos curiosos antecedentes históricos, a los que podría añadirse otros muchos, la posibilidad de prolongar la vida con medios artificiales no ha sido posible hasta las últimas décadas y de forma racionalizada a partir de 1961 con Peter Safar, al

establecer el concepto integrado de reanimación cardiopulmonar y cerebral. Su aplicación, ha supuesto un cambio tanto en el diagnóstico de la muerte, como en su definición establecida hasta la década de 1960 como el cese de la actividad cardíaca y pulmonar.

La aplicación del tratamiento del soporte vital, en algunas ocasiones, se transforma en un cruel retraso de la muerte o crea un tipo de paciente en el que la técnica ha impedido su muerte, pero no ha conseguido su curación o restablecimiento, sino un estado de grave incapacidad física y/o psíquica. Incapacidad, que le impide no sólo el desarrollo de una vida autónoma, sino que implica una dependencia de medios técnicos y humanos; situación denominada por algunos autores, *síndrome terminal de enfermedad*. Una de estas situaciones, es el *estado vegetativo permanente*, definido inicialmente por Jennett y Plum y posteriormente recogido por la “*American Task Force on Persistent Vegetative State*”. Situación clínica de aparición post-recuperación del coma encefálico, definida por el mantenimiento de la respiración espontánea, del estado vigilia-sueño, con apertura ocular espontánea, reflejo tusígeno, deglutorio y nauseoso, sin contenido de conciencia, ni respuesta voluntaria a estímulo táctil, auditivo o visual, ni signo de interacción con el exterior. La evolución del estado vegetativo permanente muestra que solo de un 7% a un 10 % de los pacientes se recuperan, si bien con un alto grado de discapacidad física y mental. El tiempo de permanencia en esta situación clínica, la edad y la etiología, definen el paso de persistente a *estado vegetativo permanente*. En cuanto al tiempo de permanencia, tres son los meses para una etiología no traumática y doce meses, cuando la causa es el trauma craneoencefálico.

Estudios de resonancia magnética nuclear funcional, han puesto de manifiesto a raíz del trabajo de Owen, publicado en 2006, la existencia en pacientes en estado vegetativo de “islotas” funcionales de parénquima cerebral puestos de manifiesto no a través del habla o del movimiento, sino de aumento de la actividad cerebral. Esta evidencia neurofisiológica no puede, ni debe, reemplazar el concepto científico e incluso social de paciente consciente, relacionado con un adecuado estado de conciencia y de actuación volitiva o de

llegar a plantear bajo el punto de vista legal la redefinición de muerte neocortical.

La eficacia y eficiencia de los servicios de medicina intensiva, están hoy en día fuera de toda duda y el “*imperativo tecnológico*” no debe sobrepasar el mejor interés para el paciente. En estos casos, nuestra actuación no prolonga la vida, sino retrasa el inevitable proceso de la muerte, prolongando un perverso proceso, la agonía, tanto para el paciente como para su entorno.

Hace unos años, se consideraba como objetivo único la vida del paciente a cualquier coste, hoy nos planteamos determinar su calidad, establecer la esperanza de vida y garantizar la dignidad en la muerte. La prolongación de la vida biológica no constituye un valor absoluto que deba mantenerse a ultranza en todas las situaciones, su prolongación sin valorar su calidad puede no tener interés para el paciente y la lucha por prolongarla con medios artificiales puede llegar a ser una acción que viole los principios éticos y, por tanto, incompatible con el respeto a la dignidad humana. En estos casos, no prolongamos la vida, sino que retrasamos la muerte prolongando el sufrimiento.

Los avances tecnológicos en la medicina han hecho que sea imposible mantener el principio de santidad de la vida humana y los valores de la ética tradicional. La mayor eficacia técnica de la medicina ha hecho que la muerte cada vez sea menos frecuente meramente “natural”, para pasar a ser un “*proceso medicalizado*”, resultado de la tendencia inicial a una “*hospitalización del morir*”; hoy en día, esta tendencia está invertida al realizarse el “proceso medicalizado” en el domicilio. En líneas generales, un 65% de los pacientes que mueren a causa de un cáncer mueren en casa y según un reciente estudio neerlandés, son los médicos de Medicina Familiar y Comunitaria los especialistas que en mayor proporción inician los cuidados médicos al final de la vida.

El concepto moderno de *dignidad humana*, se basa en la idea de que todo ser humano, por el mero hecho de nacer, tiene un derecho innato que es la libertad, la que le confiere la dignidad. Tal derecho innato, base del respeto a

la autonomía personal, es el que con los otros principios de la bioética constituyen la base de la teoría deontológica, kantiana o de los principios frente a la teoría teleológica o la del utilitarismo y son el marco para la toma de decisiones en casos complejos, como el retirar o no iniciar las medidas de soporte vital. En la actualidad, se opta por una ética que valora si mantener la vida beneficia o perjudica al ser humano cuya vida se va a mantener.

Definir *calidad de vida*, no es empresa fácil al ser una percepción que cada individuo tiene de su estar existencial, relacionada con su estado de salud, estado psicológico, status social, cultura y sistema de valores. Los médicos, en general, tendemos a infravalorar la calidad de vida de los pacientes, a diferencia de la percepción que tienen los propios pacientes tanto previa como futura.

En el ámbito de la ética médica y en concreto en la relación médico-paciente, la toma de decisiones ante una situación clínica, se basa en la relación riesgo-beneficio y dependerá de la valoración moral que realicen los componentes humanos de esa relación y las opiniones pueden no coincidir dado el pluralismo ético existente. Por ello, en una sociedad plural es necesario que los médicos clínicos en particular y el personal biomédico de cualquier ámbito de la biomedicina en general, actuemos siempre en base a las directrices éticas garantes de proteger los derechos humanos en investigación recogidas en el *informe Belmont*, publicado en abril de 1979, y en las conclusiones establecidas en 1982 por la *President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research* que, adquirieron hechura definitiva años más tarde, con Beauchamp y Childress mediante la introducción en la reflexión bioética del concepto de no maleficencia, considerado el cuarto principio de la Bioética, al desglosar el principio de beneficencia, en el de no maleficencia y el propio de beneficencia.

La toma de decisiones en las actuaciones profesionales y su utilización como referente permite orientar la práctica profesional hacia el cumplimiento de los fines de la Medicina. No obstante, su aplicación a situaciones reales tiene limitaciones, al ser abstractos los principios y su aplicación realizada

desde la particularidad de situaciones específicas vividas de forma individualizada. Pese a ello, la actuación debe de ir siempre presidida por los cuatro *principios básicos de la bioética*, *no maleficencia*, *justicia*, *autonomía* y *beneficencia*. Los dos primeros, representan el posible beneficio de la colectividad frente al individuo y los dos últimos amparan los derechos del individuo frente a la colectividad. De forma resumida, podemos decir que el médico representa el principio de no maleficencia; el gestor, el de justicia y el paciente el de autonomía; estando el principio de beneficencia representado tanto por el médico, como por el paciente. Por ello, la aplicación de los principios de la bioética siguiendo a BEAUCHAMP y CHILDRESS, en su obra *“Principios de la Bioética Médica*, ha de tener un carácter proporcional, no absoluto. Propuesta, coincidente con la reflexión de GRACIA GUILLEN recogida en el *“Libro de actas del Primer Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental”*, celebrado en Madrid en el año 2000. Reflexión realizada sobre el principio de no maleficencia, al señalar que lo contrario a absoluto en ética no es relativo, sino proporcional y que los valores subjetivos son distintos de los hechos, siempre objetivos, y no pueden ser eliminados en el proceso de toma de las decisiones clínicas. Por ello, los hechos concretan la decisión y los valores le dan la calidad.

Los cuatro principios básicos pueden entrar en conflicto al ser aplicados en una situación determinada. Por ello, GRACIA GUILLEN los ordena en los siguientes dos niveles:

Nivel 1: *No maleficencia* y *justicia*. Es el nivel que podemos llamar de *“ética de mínimos”*; nivel en el que se nos puede obligar desde fuera, porque regula el bien común.

Nivel 2: *Autonomía* y *beneficencia*, es el nivel de *“ética de máximos”*, relacionado con el proyecto vital que cada persona libremente escoge en la búsqueda de la felicidad y de sus propios valores. Este nivel correspondería al estudio de la Moral; término que define el estudio de las costumbres o hábitos de vida de los seres humanos.

Describamos los principios básicos mencionados, que a su vez nos sirven para dar un valor metodológico a nuestras actuaciones.

*Principio de no maleficencia, “primum non nocere”.* Principio que se viola cuando se aplica a un paciente un tratamiento que no está indicado o que causa una complicación, daño o cualquier tipo de lesión, no intencionada. Situación, hoy en día, definida como *efecto adverso*.

Toda actuación sanitaria lleva inherente el riesgo de aparición de eventos adversos. Los riesgos de la práctica médica solo pueden justificarse cuando el beneficio obtenido es superior al daño.

En los servicios de Medicina Intensiva, la gravedad del paciente, las barreras de comunicación y la realización de procedimientos invasivos tanto diagnósticos, como terapéuticos, convierte a estos servicios en áreas de riesgo para la aparición de eventos o efectos adversos. Su incidencia de aparición a nivel hospitalario, varía en los diversos trabajos publicados de un 4% a un 17%, en relación con el tipo de población y nivel hospitalario, de los cuales un 50% a un 58% fueron considerados evitables. La variabilidad en la incidencia, es atribuible a la ausencia de una terminología y taxonomía común.

El “*estudio ENEAS*”, “Estudio Nacional sobre los Efectos Adversos”, ligados a la hospitalización, realizado en España en 2005, identificó una tasa de incidencia de eventos adversos de 1,4% por 100 días de estancia-paciente, valorando como evitables un 42,8% de los mismos. El estudio no estableció en sus objetivos determinar la influencia de la utilización de instrumentos consensuados de seguridad clínica, como las checklist o listas de comprobación.

El *principio de justicia*, adquiere en los tiempos y situación actual, especial protagonismo. Principio que en realidad es de *equidad* al establecer que las prestaciones o recursos sanitarios deben estar cubiertas por igual para todos los ciudadanos y, por tanto tutelados por el Estado, garante de establecer y distribuir tales recursos. Este principio, está condicionado por los *criterios económicos de utilidad*, representados por la valoración del grado de

satisfacción que obtiene el paciente y los de *coste de oportunidad*, representados por la alternativa sacrificada. A ellos, se suman *el principio de diferencia*, por el que se ofrece el mayor beneficio a los que están en situación de inferioridad y el de *igualdad de oportunidades* o de acceso a los procedimientos diagnósticos y terapéuticos independientemente de la condición social o del nivel de renta. Ahora bien, administrar los recursos disponibles de forma ilimitada o incontrolada a pacientes etiquetados de irrecuperables, puede excluir, a otros más necesitados, violentando el principio de justicia. La escasez de recursos no debe fundamentar nuestras decisiones, pero sí constituye una responsabilidad secundaria o subsidiaria del médico.

El *principio ético de autonomía*, término introducido por KANT, principio denominado *de permiso* siguiendo a Engelhardt o de *respeto a las personas* en el informe Belmont, representa el derecho de la persona o del paciente a participar en las decisiones asistenciales que le competen. La autonomía implica responsabilidad y constituye un derecho irrenunciable y hace que en el sistema sanitario la autoridad final deba siempre residir en el paciente. Es un cambio en el modelo de relación médico-paciente, que pasa de ser una relación paternalista basada en la superioridad del médico que decide lo que es aplicable en cada caso a un modelo en el que la decisión final corresponde al paciente, una vez recibida la información y conocedor de su enfermedad, pronóstico y los riesgos/beneficios de las posibles actuaciones asistenciales.

El principio de autonomía, en el caso del paciente crítico puede estar influenciado por su situación clínica que puede permitir ciertas actuaciones asistenciales al amparo del *privilegio terapéutico*. Tal proceder sería la vuelta al modelo paternalista y resulta inaceptable mayoritariamente tanto para los profesionales, como para el paciente crítico. Trataremos esta situación, al establecer el concepto de *voluntades anticipadas* o *documento de instrucciones previas*.

Un reciente estudio observacional y descriptivo, realizado por el grupo de ABIZANDA, pone de manifiesto que el paciente crítico competente y libre de

coacción, quiere participar en el proceso de toma de decisiones clínicas, ser informado por el médico de su proceso y previsible evolución y tomar la decisión en todo lo referente a su enfermedad. Hallazgos coincidentes con los resultados del “*estudio CoBaTrICE*”, “Competency Based Training programme in Intensive Care Medicine for Europe”; estudio cuyas principales conclusiones ponen de manifiesto que para el paciente crítico competente es prioritario participar en la toma de decisiones y tener información fidedigna y completa de su proceso, frente a una mayor evaluación del trato personalizado y de la habilidad en la comunicación realizada por los familiares.

Por el *principio de beneficencia*, el médico tiene que responsabilizarse de cumplir los objetivos de la medicina que podemos resumir en tratar lo mejor posible al paciente, restablecer su salud, preservar su vida y aliviar su sufrimiento; objetivos que en ocasiones pueden entrar en conflicto. En la Grecia clásica, encontramos testimonios de filósofos que enfatizaban lo inadecuado de realizar actuaciones médicas que sólo conseguían prolongar el sufrimiento; de ahí, que la medicina hipocrática considerase a la muerte, no como el fracaso de la medicina sino como el final natural de la vida humana. En medicina intensiva no todo lo técnicamente posible resulta beneficioso para el paciente; es más, en ocasiones la instauración de determinados procedimientos puede ser incluso perjudicial con clara infracción al principio de no maleficencia.

En base a los términos a utilizar, relacionados con la toma de decisiones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico, establezcamos su concepto previamente.

Definimos como *eutanasia*, a toda actuación médica realizada para causar la muerte de manera rápida, activa e indolora, a petición expresa, reflexiva y voluntaria del paciente con una enfermedad que etiquetada de irreversible o en fase terminal, le produce sufrimiento insoportable y una vivencia, para él, inaceptable e indigna. Hoy en día, calificar la eutanasia de muerte digna, como reivindica una parte de la sociedad que parte de una posición laica a la hora de enfrentarse a la muerte, no solo aumenta la confusión terminológica,

sino que redefine la eutanasia actualizándola conceptualmente como un derecho individual. La discusión jurídica o moral sobre la eutanasia, suele ser acalorada, dada su carga emotiva y el diferente código moral de las personas con posiciones enfrentadas.

Eutanasia bajo el punto vista etimológico significa “*buena muerte*”, en el sentido de muerte sin sufrimiento. El problema moral surge cuando más allá de esta interpretación genérica, se reflexiona sobre el fin de distintas actuaciones que los profesionales sanitarios pueden realizar en este contexto y, sobre todo, si es aceptable que una de las formas de alivio del sufrimiento pueda ser la de causar la muerte. Por ello, se establecieron diferentes formas de eutanasia mediante el uso de adjetivos como activa, pasiva, directa, indirecta, voluntaria o involuntaria. De todas ellas y, sólo en círculos jurídicos se mantiene la distinción entre activa y pasiva; si bien, el resultado de todas estas distinciones no ha hecho más que generar confusión. Por ello, en muchos foros se aboga por su abandono y por restringir el uso de la palabra eutanasia a un tipo de actuación concreta que produce la muerte del paciente, con relación causa-efecto inmediata, se realiza a petición expresa y reiterada en el tiempo, por el paciente en situación de capacidad y en situación de sufrimiento que el paciente lo considera inaceptable y no es mitigable por la aplicación de cuidados paliativos.

Es condición imprescindible para hablar de eutanasia que exista petición expresa del paciente. Si no existe voluntad expresa la actuación es etiquetada de homicidio. De ahí que las expresiones “eutanasia voluntaria o involuntaria” sean confusas, porque la eutanasia siempre es voluntaria y la eutanasia involuntaria no es eutanasia, sino homicidio. El mismo criterio es aplicable a los términos “eutanasia activa o pasiva”, “directa o indirecta”, al ser la eutanasia por definición siempre directa y activa. La distinción entre *eutanasia “activa”* y *“pasiva”* aunque pueda ser importante bajo el punto de vista legal, en mi opinión induce a confusión conceptual al ser por definición la eutanasia siempre activa, pues supone la intención de causar la muerte mediante la realización o la omisión, según el caso, de una intervención potencialmente beneficiosa. Por ello, desde una perspectiva ética, es más

adecuado hablar de *eutanasia “por acción”* y *eutanasia “por omisión”*, con la salvedad de que no siempre la omisión de una intervención médica representa un acto de eutanasia. En ocasiones, es difícil establecer diferencias entre acción y omisión; de ahí que la mayor parte de los autores, hoy por hoy, no establezcan entre ambas actuaciones, diferencia moral alguna.

En la actualidad, el debate en algunos países de Europa se centra en si los profesionales sanitarios pueden o no realizar actuaciones, que buscan el alivio del sufrimiento mediante la producción de la muerte. En este contexto, si la actuación del profesional se limita a proporcionar los medios materiales y/o intelectuales para que sea el paciente quién se produzca la muerte, se habla de *suicidio asistido médico*. Cuando quién realiza la actuación no es un profesional, se hable de *auxilio o ayuda al suicidio*.

Si examinamos la obra de los autores que puedan considerarse más representativos de la historia de la filosofía occidental, desde SÓCRATES hasta KANT, observamos la variedad de sus puntos de vista, que van desde la consideración del carácter ilícito del suicidio, hasta la defensa de su licitud y racionalidad. Por otro lado, quizá lo más interesante, es que los argumentos a favor y en contra de la ilicitud de la eutanasia que esgrimen los autores citados, son básicamente los mismos que siguen utilizándose en el debate actual.

Las campañas que hoy se realizan a favor de la legalización del suicidio asistido médico, no mencionan la palabra “suicidio”, dado su matiz negativo, y las presentan como iniciativas a favor del “derecho a morir”. Sus defensores, consideran tanto la *eutanasia* como la *asistencia médica al suicidio*, “actos compasivos”, justificados en determinadas situaciones y la negativa en tales circunstancias a realizarlas, reflejaría una actuación cruel.

Hoy por hoy, la eutanasia, el suicidio asistido y la ayuda al suicidio son en España, actuaciones contempladas como delito tipificado en el *artículo 143.4 del Código Penal, Ley Orgánica 10/1995*. A nivel mundial, sólo Holanda tiene desde el año 2002 legalizada tanto la eutanasia, como el suicidio médico asistido, bajo estrictas condiciones reguladas por Ley y la notificación de la

muerte no natural a una *Comisión Regional de Verificación*, con clara indicación de que los médicos no están obligados a acceder a la solicitud de eutanasia. Bélgica, Luxemburgo, Suiza y algunos estados estadounidenses como Oregón, Montana y Washington, tienen regulado por Ley el suicidio asistido médico.

Recientemente, en septiembre de 2012, el grupo holandés de ONWUTEAKA del Departamento de Salud Pública de la University Medical Center de Amsterdam, ha evaluado las características y frecuencia de la eutanasia y el suicidio asistido médico en Holanda, durante un periodo de 3 meses, realizado en el año 2010, así como su tendencia desde 1990. En el año 2010 de todas las muertes registradas, el 2,9% fue como resultado de la eutanasia, porcentaje ligeramente superior al del año 2005 que fue de 1,8%, y comparable al de los años 1995 y 2001, años previos a su legalización, con un rechazo de casi las dos terceras partes de las solicitudes de eutanasia que se presentaron al médico de Medicina Familiar y Comunitaria. El suicidio asistido médico, permanece estable en el 0,3%, en los años estudiados. Estos datos ponen de manifiesto que la legalización no ha supuesto un aumento ni de la eutanasia, ni del suicidio asistido médico.

El desear una *muerte digna*, como un derecho individual es una reivindicación que se considera propia de las sociedades que parten de una posición laica a la hora de enfrentarse a la muerte y se define como una muerte libre de malestar y de sufrimiento, tanto para el paciente, como para los familiares o representantes legales y personal sanitario, siempre en base a los deseos del paciente, situación clínica, principios bioéticos y aspectos culturales y religiosos.

En el concepto de *muerte digna*, destaca la dignidad como un valor de raíz ética que, con los de libertad e igualdad, configuran el eje de los Derechos Humanos. La muerte forma parte de la vida, constituye el acto final de la biografía personal y no puede ser separada de aquella como algo distinto. La idea de que el hombre tiene "*derecho a morir con dignidad*", sigue dominando el debate bioético. Los defensores de tal principio, exponen que la persona

tiene el derecho a disponer de su propia vida en base a la libertad individual, a su propia autonomía y nadie tiene potestad para imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que en base a su situación médica, no lo desea.

Lo contrario de eutanasia es la *distanasia*, símil a *obstinación* o *encarnizamiento terapéutico*, con resultado de retrasar la muerte, medicalizar la muerte, prolongar la agonía en enfermos terminales con el uso desproporcionado de la tecnología.

Entre *eutanasia* y *distanasia*, podemos proponer conductas alternativas a través de estrategias que no busquen ni acelerar, ni posponer intencionadamente la muerte y que, llegado el momento, posibiliten a la persona vivir dignamente su propia muerte. Una visión realista e integral del ser humano, permite identificar sus diferentes dimensiones física, psicológica, espiritual y social y establecer que morir con dignidad es diametralmente opuesto a provocar deliberadamente la muerte. Utilizando como en los casos anteriores vocablos griegos, recibe esta propuesta la denominación de *ortotanasia*, significando con ello una “*muerte correcta*”; es decir, una muerte que sin acortar la vida, no la prolonga innecesariamente. Representa un cambio de actuación, un paso desde la medicina tecnológica, a una medicina centrada en el núcleo *paciente-familia* y un proceder que respeta tanto la salud y la vida, como la muerte.

Otras prácticas relacionadas con la toma de decisiones al final de la vida son el rechazo de tratamiento y la sedación paliativa en enfermos terminales.

El *derecho del paciente a rechazar el tratamiento médico*, está ratificado por el *Tribunal Constitucional español* y el *artículo 8,1 de la Ley 41/2002*, “*toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente, necesita el consentimiento libre y voluntario del mismo*”. Es más, imponer un tratamiento constituye delito de coacción, en base al derecho a la integridad corporal, a la disponibilidad de la propia vida. Ello, origina una extendida opinión doctrinal, por la cual no es posible compatibilizar de modo coherente la negación del derecho al suicidio y la afirmación del derecho del paciente a rechazar tratamientos de soporte vital.

Una de las cuestiones que el dictamen abre es la posible *objeción de conciencia* que puedan esgrimir los profesionales y que debe ser resuelta en cada momento garantizando, en cualquier caso, el respeto al mismo tiempo de los derechos de los pacientes afectados. El rechazo por el paciente de tratamientos no deseados, no genera *per se*, un derecho del mismo a exigir otro desaconsejado por la *lex artis médica*. Sin embargo, si se trata de paliar el sufrimiento, el derecho a exigir cobra plena vigencia y en este caso, las convicciones y creencias del personal sanitario nunca pueden situarse por encima del derecho del paciente a no sufrir, ni justificar la denegación. Tampoco es válido, apelar a eventuales responsabilidades penales derivadas de la actuación; dado que bajo el punto de vista jurídico, la actuación no es la causante de la muerte, sino es un tratamiento paliativo aplicado en una situación crítica.

La *sedación*, en el contexto de las medidas de limitación del tratamiento de soporte vital representa el alivio del sufrimiento, del dolor, de la agitación o de la ansiedad, relacionados con el proceso patológico y las situaciones, emocionales, sociales y espirituales y aunque su instauración puede precipitar el *exitus* del paciente en estadio terminal, se ajusta a las recomendaciones éticas y al marco legislativo actual. Por ello, se considera su aplicación como buena práctica clínica. Podemos diferenciar dos tipos de sedación, la paliativa y la terminal o de sedación en la agonía.

La *sedación paliativa*, consiste en producir la sedación profunda en un paciente en situación terminal por medios farmacológicos, ante el sufrimiento no mitigado por otros medios, con el consentimiento implícito o delegado del paciente. La evaluación del sufrimiento, concepto más amplio que el del dolor, implica el conocimiento de los valores del paciente; de ahí, la importancia del diálogo y comunicación con los familiares. Uno de los posibles efectos secundarios de la sedación, es que puede contribuir a acortar el tiempo de vida. La escala a utilizar para control de la sedoanalgesia o analgosedación, en las unidades de pacientes críticos, es a través del análisis biespectral.

La *sedación terminal* o *sedación en la agonía*, se realiza con el consentimiento explícito, implícito o delegado del mismo, en el caso del paciente crítico, debido a su incapacidad. En este último caso, el consentimiento se obtendrá del familiar o del representante legal. Consiste en la administración de fármacos, con el objetivo de disminuir el grado de conciencia, en un paciente cuya muerte se prevé próxima.

Para justificar esta práctica y evitar la confusión con la eutanasia, los profesionales y los bioeticistas, aplican el “*principio del doble efecto*” o “*prueba terapéutica*”. Por este principio “cuando una actuación médica tiene dos posibles efectos, uno positivo y otro negativo, si el objetivo de la actuación es el efecto positivo, y como consecuencia de ello se produce, de manera no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta”. Apelar a ello quizá sea innecesario, pues todas las actuaciones clínicas tienen efectos secundarios no deseados, ni buscados. En este marco se incluirían las actuaciones profesionales que buscan el alivio del sufrimiento y que como fenómeno secundario permiten la muerte del paciente en el sentido de no evitarla, pero no la producen. Por ello, las actuaciones han de ser acordes con el punto de vista científico-técnico, medicina basada en la evidencia y, adoptadas en base al documento de instrucciones previas del paciente o del consentimiento de su representante legal. Tal proceder de actuación es correcto tanto bajo el punto de vista técnico, como ético y conforme a Derecho.

La doctrina del *doble efecto*, ha sido una forma de persuadir a los médicos de que traten el dolor del moribundo de forma adecuada y ha creado la ilusión de que en tales casos no pretendemos, ni esperamos su muerte. En realidad este proceder de actuación, sólo nos ha servido para no hacer frente a la muerte, no tomar parte en ella, no entender el tema de la dignidad y, por último no contribuir a ayudar a morir al paciente de forma digna.

Las decisiones consensuadas y los medios para conseguirlas, deben de estar especificados en la historia clínica, con el objetivo de orientar a los profesionales que participan en el cuidado y tratamiento del paciente, evitar incertidumbres y falsas interpretaciones e incluso problemas de índole legal.

Ante los posibles conflictos que pueden plantearse y las barreras reseñadas, los profesionales sanitarios consideramos imprescindible mejorar el final de la vida del paciente crítico terminal, con iniciativas que incorporen conocimientos de la Medicina Paliativa a la Medicina Intensiva. De hecho, las recomendaciones para cuidados al final de la vida en las unidades de pacientes críticos de la *Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine*, establecen que los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son opciones mutuamente excluyentes, sino al contrario deben coexistir. Una de las conclusiones de la *Conferencia Internacional de Consenso en Medicina Crítica*, celebrada en Bruselas en 2003, fue ampliar la misión del tratamiento intensivo, al incluir la provisión del mejor tratamiento posible a los pacientes en estadio terminal y a sus familiares. Conclusión, que lleva a GRACIA GUILLEN a establecer que la sociedad promueve el desarrollo de las unidades de cuidados paliativos para pacientes en situación terminal frente a la eutanasia.

La *Medicina Paliativa*, en base a la definición que la *Organización Mundial de la Salud*, estableció en 1960, representa un modelo innovador, llevado a cabo por un equipo multidisciplinar capaz de producir un cambio de paradigma, desde una medicina dominada por la lógica del “*imperativo tecnológico*”, a una medicina centrada en el *enfermo terminal* y su *familia*, que respeta tanto la vida, como la muerte y que valora si mantener la vida es beneficioso o perjudicial.

En el *Plan de Estudios del Grado-Master en Medicina*, el módulo “*Formación Clínica Humana*” con un peso de 100 créditos ECTS. Módulo, que al describir las competencias que los estudiantes deben adquirir al finalizar dicho módulo, incluye la *Medicina Paliativa* en los campos de actuación.

De las 40 facultades de medicina actuales en España, 18 (45%) presentan en su plan de estudios la Medicina Paliativa como asignatura, 17 como obligatoria y 1 como optativa. De las 18, sólo en 3 facultades la Medicina

Paliativa figura con denominación única, predominando en el resto la asociación con Oncología.

El número de créditos ECTS varía ampliamente entre 2 y 6 créditos, con claro predominio de 3 ECTS. La localización de la asignatura varía entre el segundo curso y el quinto, estando localizada en el sexto curso en una Facultad. Esta última ubicación contraviene las indicaciones del BOE, como anteriormente reseñamos.

Si aceptamos que la actuación médica bajo un punto de vista ético, debe preservar tanto la salud y la vida, como aceptar la muerte, es necesario diferenciar cuando la omisión de terapias es moralmente lícita, de cuando aquella representa un acto de eutanasia. Criterio que llevado a la práctica constituye el *principio de proporcionalidad terapéutica* que nos permite distinguir entre lo moralmente obligatorio, optativo y lo ilegítimo. Este principio, sostiene que hay una obligación moral de realizar aquellas intervenciones médicas que mantengan una proporcionalidad entre los medios utilizados y el resultado esperable, mientras que aquellas en las que esta relación de proporcionalidad no se cumple, deben de considerarse desproporcionadas y no son moralmente obligatorias.

El tratamiento médico, debe siempre tener como objetivo el mejor interés para el paciente; si bien y siguiendo a Savater “con los humanos nunca puede uno estar seguro de poder establecer el mejor interés. Dado que por mucha programación biológica o cultural que tengamos, en ocasiones nuestro interés opta por algo inicialmente no contemplado”. El economista y psicólogo estadounidense Daniel Khaneman, acuñó el concepto “*atajo heurístico*” para significar que los seres humanos tendemos a la irracionalidad en las decisiones al estar influidos por prejuicios y sentimientos. Ello se traduce, en términos prácticos, en que podemos defender una idea y, poco después, su contraria en función de las circunstancias que nos rodean.

Los avances científicos y técnicos de los últimos años han supuesto en el campo de la Medicina un cambio de tal magnitud, que han motivado la necesidad de revisar los planteamientos existentes tanto individuales, como

colectivos en torno a importantes cuestiones que afectan al ser humano. La aplicación de tales avances, a la par que suscitan grandes esperanzas, crean importantes cuestiones éticas tanto para el hombre común como para los especialistas, sean médicos, biólogos, científicos, filósofos o juristas. Tales avances, conllevan un incremento en la expectativa de vida, pero generan al tiempo la paradoja de no aceptar la muerte como una consecuencia del proceso nosológico o del envejecimiento, sino como un evento que puede ser retrasado casi indefinidamente.

La desproporción entre los fines, los medios terapéuticos aplicados y los resultados obtenidos, ha puesto de manifiesto con el paso del tiempo la necesidad de plantear límites a la aplicación de tales recursos; es decir, *límites a la tecnología médica*, puesto que no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto y es entonces cuando nos planteamos su interrupción, por omisión o retirada, actuación que denominamos, “*Limitación del Esfuerzo Terapéutico*”, LET, o mejor “*Limitación del Tratamiento de Soporte Vital*”, LTSV, frente al imperativo tecnológico Limitación que, tiene un claro posicionamiento en el ámbito del paciente crítico con clara diferenciación con respecto a la eutanasia, el suicidio asistido o el rechazo del tratamiento.

La denominación “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, no es afortunada por utilizar la palabra “esfuerzo” para referirse a la limitación de un procedimiento o actuación terapéutica y porque tomar la decisión de limitar un tratamiento de soporte vital, no es análogo a finalizar la actuación. Por ello, creo más adecuado el término utilizado por la *Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias*, “*limitación del tratamiento de soporte vital*”.

Es importante resaltar siguiendo a TOMAS-valiente lanuza, que existe un acuerdo casi unánime entre los juristas de que la *limitación del tratamiento de soporte vital*, no está tipificado en el *artículo 143.4 el Código Penal*, ni en el *artículo 196*, de la *Ley Orgánica 41/2002*, que define el delito de omisión del deber de socorro de los profesionales. La limitación, que se fundamenta en el respeto a la persona, es el resultado de un proceso de

valoración ponderada, consensuada entre los profesionales sobre la adecuación, necesidad o futilidad de una determinada actuación médica y en base a los deseos del paciente o sus representantes, no es una práctica punible, no es eutanasia, es buena práctica clínica y debe dejar de ser llamada con el confuso nombre de eutanasia pasiva.

En España, no hay ninguna ley que regule la limitación del tratamiento, pero disponemos de recomendaciones avaladas por las sociedades científicas a nivel tanto nacional, la *Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias*, como internacional el *Council of the World Federation of Intensive and Critical Care Medicine*.

La Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, propone un código ético para cumplir con los objetivos, expresados en sus estatutos, en base a la Ley, el Código Deontológico y los principios básicos de la Bioética clínica. El código, es una guía de conducta para sus miembros y en el apartado relacionado con la autonomía del paciente, hace clara referencia al “derecho de morir con dignidad” y a difundir la necesidad de realizar el “documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas”.

Las formas de limitación del soporte vital en un Servicio de Medicina Intensiva se relacionan con:

- Limitar el ingreso, no ingresar a un paciente.
- No iniciar o no instaurar un tratamiento de soporte vital, *withhold of life support*.
- Retirar uno o varios tratamientos de soporte vital, *withdraw of life support*.

La variabilidad en las posibles actuaciones, es un factor que introduce importante confusión en el proceso de LTSV y viene condicionada por la diferente perspectiva de los dos agentes más importantes, el profesional sanitario y el paciente/representante legal que al solaparse, dificultan en ocasiones su individualización.

Los factores que con mayor peso determinan la variabilidad de la decisión de limitación del tratamiento de soporte vital, son por parte del personal sanitario:

- 1.- Ingreso del paciente en las unidades de críticos en situación generalmente de emergencia clínica.
- 2.- Carencia, hoy por hoy, de modelos de predicción de mortalidad del paciente crítico, que tengan alta sensibilidad, especificidad y valor predictivo.
- 3.- Actuación realizada en base a la práctica de una medicina defensiva.
- 4.- Dificultad en la comunicación médico-paciente-representante legal.
- 5.- Deficiente elaboración de la historia clínica.
- 6.- Creencias religiosas.

Desde el punto de vista del paciente o representante legal, los factores son:

- 1.- Ausencia del documento de voluntades anticipadas.
- 2.- Expectativas desmedidas en los logros y avances de la ciencia médica.
- 3.- Creencia equivocada de que el sistema sanitario público debe de ofrecer todos los recursos terapéuticos, incluso aquellos no indicados.
- 4.- Cultura y creencias religiosas.

Las actuaciones sobre el paciente crítico en el final de la vida, aunque generalmente consensuadas en su decisión, entre el equipo médico, el personal de enfermería, la familia o el representante legal, la institución sanitaria y en ocasiones con el Comité de Ética Asistencial del Hospital, son siempre complejas, en ocasiones difíciles de llevar a la práctica por el personal

sanitario y de gran impacto emocional, al ir seguidas generalmente de la muerte del paciente.

Tomada la decisión de limitación de tratamiento, a los profesionales nos resulta más difícil interrumpir que no iniciar, nuestra obligación ética es la de no abandonar al paciente durante el proceso de la muerte y de garantizar que recibe las actuaciones de bienestar, analgesia y sedación que aseguren la ausencia de dolor tanto físico como psíquico. En estos pacientes pasamos de intentar la recuperación a establecer medidas de confort y de ausencia de dolor.

Hace más de veinte años, 1990, que el eticista norteamericano, fundador del Hastings Center, Daniel CALLAHAN decía: “*aceptar el hecho de suspender un tratamiento de soporte vital es moralmente tan aceptable como no iniciarlo*” Las recomendaciones actuales sobre no iniciar o retirar el soporte vital, son que la decisión se debe ajustar al conocimiento actual de la medicina basada en la evidencia científica y cuando existan dudas razonables o ante ausencia de consenso, realizar un *tratamiento intensivo convencional* y según evolución clínica decidir realizar o no un nuevo planteamiento. En ningún caso, se debe responsabilizar a los familiares de la toma de decisiones, si bien, en la mayoría de los casos en los servicios de pacientes críticos, es el médico el que toma la iniciativa de la limitación del tratamiento de soporte vital y sólo en contadas ocasiones, los familiares o el representante legal.

La decisión de limitación del tratamiento de soporte vital, está también influenciada por las creencias religiosas y por la diversidad de etnias culturales, máxime con la actual globalización, de ahí que los sistemas de salud deban de tenerlos en cuenta. Esta situación se pone de manifiesto en el estudio realizado por el “*Ethicus Study Group of European Society of Intensive Care Medicine*”, en 37 Unidades de 17 países europeos, distribuidas en 3 áreas geográficas, norte, centro y sur, evidenciando significativas diferencias, asociadas a la afiliación religiosa, tipo de LTSV no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital, así como en el consenso en la actuación. Las decisiones fueron consensuadas en el 80% de los casos si el médico

intensivista era protestante, en el 70% si era católico, en el 66% si no tenía afiliación religiosa y en un 63% si era judío. El tipo de LTSV en forma de no iniciar, se realizó en el 78% de los casos si el médico era judío ortodoxo, 41% si era católico y 49% si era protestante. La retirada de un tratamiento de soporte vital, se realizó en un 53% si el médico era católico y en el 49% si era protestante, con claro predominio con respecto al resto de religiones.

El papa Juan Pablo II en 1995 en su encíclica “*Evangelium Vitae*,” “*El Evangelio de la Vida*”, en el capítulo III, apartado 65, aprueba para los católicos romanos la donación de órganos, la terapia del doble efecto y el no iniciar o retirar actuaciones terapéuticas en el final de la vida consideradas fútiles, condena la eutanasia activa y propugna por los cuidados paliativos y hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la vida. Pese a ello, curiosamente, se opuso a la retirada de la nutrición artificial a un paciente en estado vegetativo permanente, actitud que provocó una marcada controversia pública por tal decisión.

La Ley judía o Haracha, permite a los judíos ortodoxos la terapia del doble efecto, prohíbe la eutanasia y la retirada de tratamientos de soporte vital y muestra diferentes puntos de vista para la donación de órganos.

La Ley islámica, basada en el Corán y la Sunna, permite tanto no iniciar, como retirar los tratamientos fútiles de soporte vital, excepto la retirada de la nutrición artificial, condena la eutanasia, acepta la terapia del doble efecto y presenta diferentes puntos de vista, sin clarificación, con respecto a la donación de órganos.

Limitar el tratamiento de soporte vital, no es practicar ninguna de las formas de eutanasia, sino de buena *praxis*. La buena práctica médica significa aplicar medidas terapéuticas proporcionadas y evitar tanto la obstinación terapéutica o el abandono del paciente, como el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida.

La LTSV se fundamenta en el respeto a la autonomía y libertad del paciente y en los principios de no maleficencia y justicia. Todo paciente tiene

la libertad de rechazar cualquier tipo de tratamiento de soporte vital aunque pueda conducir incluso a su muerte.

La limitación, origina el término *tratamiento inadmisibile, ineficaz o fútil*, fruto del *juicio de desproporcionalidad*, resultado del desequilibrio entre resultados y medios aplicados. El debate sobre qué es un tratamiento o actuación fútil y quién tiene la autoridad final para determinarlo continúa, aunque con menor intensidad que en épocas anteriores. La futilidad palabra importada de la cultura anglosajona, se relaciona con la ineficacia de un procedimiento médico para conseguir el objetivo terapéutico deseado y por lo tanto su administración o mantenimiento. En este sentido, mantener un tratamiento fútil es decir ineficaz en el paciente crítico, se considera mala praxis clínica, va contra la dignidad humana y el principio de justicia distributiva al consumir recursos sanitarios; por ello, el médico no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos fútiles.

El juicio de futilidad, viene determinado por la desproporción entre los medios aplicados, tratamiento, y los resultados obtenidos y condicionado por factores técnicos, éticos, religiosos, sociales y está sujeto a una importante variabilidad en su consideración, probablemente tanta como en la práctica clínica.

En este contexto de futilidad, podemos establecer cuatro tipos de tratamiento en relación con el objetivo deseado:

- Sin efecto fisiológico beneficioso.
- Improbable que sea beneficioso.
- Beneficioso pero costoso.
- Beneficio incierto o controvertido.

De todos ellos, solo el primero es un tratamiento fútil, el resto son *inapropiados o inadmisibles*.

En la última década, trabajos realizados en países de cultura anglosajona, ponen de manifiesto que un 40% a un 60% de las muertes en los servicios de pacientes críticos, van precedidas de decisiones de limitación de soporte vital; porcentaje que varía en función del área geográfica y el nivel del hospital, sea universitario o de la comunidad, a favor del primero.

Un reciente estudio español con inclusión de 7615 pacientes de 79 servicios de medicina intensiva, indica que la LTSV se realizó en el 70% de los fallecidos. Porcentaje que contrasta con el obtenido del 30%, cuatro años antes, si bien estudiando un menor número de pacientes y de participación de servicios. A pesar del sesgo, es importante valorar la tendencia.

En el Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario de Alicante, la limitación del tratamiento de soporte vital tras comprobar la futilidad del tratamiento, ha ido creciendo con el paso del tiempo. Un estudio realizado en el año 2011, muestra que en un total de 1274 pacientes ingresados, edad media  $65 \pm 15$  años, y tras excluir 426 pacientes con estancia inferior a 72 horas, se realizó limitación de tratamiento en 68 (8%) de los pacientes, de los cuales en 49 (72%) el tipo de limitación fue no iniciar nuevas medidas de soporte y en 19 (28%) retirar el tratamiento de soporte vital. De los 68 pacientes en los que se realizó limitación de tratamiento, 60 (88%) fallecieron en la Unidad, 6 (9%) en la planta de hospitalización y 2 (3%) en los seis meses siguientes de ser dados de alta del hospital. En estos dos últimos casos, la decisión de limitación fue no iniciar o añadir nuevas medidas de soporte vital a las ya instauradas.

La decisión de la limitación del tratamiento de soporte vital fue consensuada en el 100% de los casos y la mediana del tiempo de estancia que transcurrió hasta la decisión de limitación de tratamiento fue de 10 días, contabilizados a partir del ingreso del paciente en la Unidad. La propuesta de limitación partió de la familia-representante legal en el 1% de los casos y de las propuestas de limitación realizadas por el personal sanitario, un 0.9% fueron rechazadas. La retirada de los fármacos vasoactivos, la modificación de las características de la ventilación mecánica invasiva y la retirada de la

nutrición artificial, fueron por este orden, los tratamientos de soporte vital más frecuentemente limitados.

Los pacientes en los que se realizó LTSV frente a los pacientes sin LTSV, presentaron mayor puntuación APACHE II en las primeras 24 horas del ingreso, mayor número de días de ventilación mecánica invasiva y mayor puntuación en la escala SOFA, “Sequential Organ Failure Assessment”, escala diseñada y validada por la *European Society of Intensive Care Medicine*.

Al tener nuestro Servicio un claro predominio del paciente crítico médico, no establecimos comparación de LTSV entre pacientes médicos y quirúrgicos, ni realizamos estudio económico de la repercusión de la decisión de limitación del tratamiento de soporte vital.

La incidencia de LTSV en el resto de los servicios de Medicina Intensiva de España muestra, en el año 2011, una gran variabilidad que oscila del 5% al 15%, en relación con el nivel del hospital y Servicio. Variabilidad en las actuaciones al final de la vida, que se repite entre los diferentes países de la Unión Europea, con clara influencia geográfica y religiosa, como se señalaba anteriormente.

El grupo canadiense de COOK, con el objetivo de valorar los factores clínicos asociados a la decisión de retirada de la ventilación mecánica invasiva, realizó un estudio multicéntrico en 15 unidades médico-quirúrgicas, con inclusión de 851 pacientes adultos críticos en ventilación mecánica invasiva. De ellos, en 166 (19,5%) se retiró la ventilación mecánica como LTSV, en base a la predicción médica de posibilidad de supervivencia al proceso que motivó el ingreso en la Unidad inferior al 10% o a la percepción del médico de que el paciente no quería medidas de soporte. De los 166, 145 (87,3%) murieron en la Unidad, 15 (9%) en el hospital y 6 (3,6%) fueron dados de alta, sin especificar en el trabajo su supervivencia.

Nuestros resultados y los reflejados en la literatura, ponen de manifiesto que pese a los modelos de predicción de mortalidad, seguimos moviéndonos en el terreno de la probabilidad, de la incertidumbre. Si tras la aplicación de

limitación del tratamiento de soporte vital, la mortalidad no es del 100%, ¿qué hacer? Tomando como punto de corte de mortalidad el 50%, en los diferentes trabajos publicados, todos los modelos usados de predicción presentan, al menos, un porcentaje de clasificación errónea entre el 10% y el 15% y por tanto ninguno de ellos es adecuado para tomar tan importantes decisiones a nivel individual. La respuesta es que necesitamos disponer de nuevos modelos predictivos certeros y evitar las actuaciones subjetivas y en ocasiones paternalistas de los profesionales.

Esta situación de incertidumbre, se encuentra también reflejada en la determinación del tiempo de aceptación de viabilidad de donación de órganos en asistolia, tras la retirada del tratamiento de soporte vital. Un reciente estudio prospectivo, multicéntrico, realizado por el grupo de WIND en Holanda con 242 pacientes, ha puesto de manifiesto que la predicción de mortalidad en los primeros 60 y 120 minutos post retirada del soporte vital, realizada por 12 intensivistas y 17 coordinadores de trasplante, tuvo una sensibilidad entre el 73% y 89% y una especificidad del 56% y 25% respectivamente. Pese a la búsqueda de criterios objetivos, todos los índices pronósticos, de clasificación de pacientes en base a la limitación del tratamiento de soporte vital o los modelos de predicción, tienen importantes errores y dificultad en la aplicación individual. El grupo de CABRÉ, puso de manifiesto una mortalidad del 100%, con una especificidad del 100%, pero con muy baja sensibilidad (7.2%), en aquellos pacientes críticos con edad superior a 60 años y una puntuación superior a 10 puntos en la escala SOFA, “Sequential Organ Failure Assessment”, mantenida durante un mínimo de 5 días consecutivos.

Siendo la muerte del paciente un hecho frecuente en los servicios de medicina intensiva, son numerosas las publicaciones que sugieren que el tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos y la atención a las necesidades de sus familiares, están lejos, hoy por hoy, de ser adecuadas. Esta situación está, en ocasiones, determinada por nuestra propia sociedad, dada su tendencia a no racionalizar la muerte así como por, la dificultad para predecirla con exactitud, la fragmentación en el tratamiento del paciente

crítico entre diferentes especialistas, las expectativas poco realistas del paciente, de sus familiares e incluso de la médicos, sobre el pronóstico o la efectividad del tratamiento intensivo y por una insuficiente formación de los médicos y del personal sanitario en medicina/ cuidados paliativos y en habilidades de comunicación.

La importancia de realizar una comunicación paciente-médico con transparencia que no con autoridad, viene reflejada por TOLSTOY en su obra "*La muerte de Ivan Ilych*". Pieza literaria maestra para ser utilizada en las facultades de medicina en la enseñanza-aprendizaje de nuestros estudiantes, al describir magistralmente el desamparo y la oscuridad en que se encuentra el paciente o sus allegados, ante la ausencia de información transparente, real, de la situación clínica y del pronóstico. El mismo autor en su obra "*Anna Karenina*" hace famosa la frase "las familias felices, es decir aquellas que alcanzan acuerdos con sus médicos, son todas parecidas, a diferencia de las familias no felices, no alcanzan acuerdos, que cada una vive su propia infelicidad".

Tal situación, fue puesta de manifiesto en uno de los estudios que realizado en 1995, es hoy por hoy, el más importante por el número de pacientes reclutados, el "*SUPPORT trial*", "Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment". Estudio que incluyó casi 9.000 pacientes con una enfermedad grave en fase avanzada en 5 grandes hospitales estadounidenses, y que puso de manifiesto importantes limitaciones en el tratamiento, deficiente comunicación del personal sanitario con el paciente y su familia sobre el tratamiento al final de la vida, elevado coste del tratamiento que acabó con los ahorros de algunas familias, la existencia de un porcentaje de pacientes superior al 50% que en los últimos tres días de su vida presentó dolor persistente valorado de moderado a grave y el desconocimiento del deseo de los pacientes de no ser reanimados en caso de parada cardiorespiratoria en el 50% de los médicos.

Hay no solo ausencia de comunicación médico-paciente-familia, sino que cuando se hace, comunicamos mal y proporcionamos escasa información y en

ocasiones ésta es incomprensible. El médico, en general, hoy en día, carece tanto de preparación académica para saber comunicar, cómo para dar malas noticias, responder a preguntas complejas, informar del diagnóstico y del pronóstico, y saber escuchar a los familiares. De ahí, que se produzcan malentendidos y exista una escasa concordancia entre la percepción que tienen los médicos sobre la comunicación que mantienen con sus pacientes y la información real que el médico transmite a estos. En ocasiones la incomprensión se acrecienta por el silencio de los profesionales a las preguntas formuladas, siendo aplicable en estos casos la frase de Catón: “*Taciturnitas stulto homini pro sapientia est*”, “el silencio es la sabiduría de los tontos”. Hace varias décadas Martin HEIDEGGER, hizo famosa la expresión “el preguntar es la forma suprema del saber”. Sólo preguntando podemos encontrar la respuesta, aunque no siempre sea la adecuada. Vivimos una época que las preguntas vencen claramente a las soluciones.

En el proceder diario de actuación nos enfrentamos al sufrimiento del paciente crítico y al de sus familiares, en ocasiones en situaciones de incertidumbre respecto a la evolución clínica; de ahí, la necesidad de adquirir las competencias y habilidades para el manejo de dichas situaciones. El tema de la muerte y el duelo es una asignatura pendiente en la mayoría de las facultades de Ciencias de la Salud; por ello, las instituciones deberían facilitar y fomentar la formación de los profesionales en estos ámbitos y en el de la Bioética Médica, promover reflexiones e impulsar acuerdos ciudadanos sobre la valoración comunitaria de la enfermedad y la muerte, puesto que de ello depende la calidad de la atención al final de la vida.

En el actual *Plan de Estudios del Grado-Master en Medicina*, uno de los módulos es “*Medicina Social, Habilidades de Comunicación e Iniciación a la Investigación*”, con un peso de 30 créditos ECTS. Módulo, que recoge las competencias que los estudiantes deben adquirir en *Habilidades de Comunicación*.

De las 40 facultades de medicina de España, 23 (57,5%) presentan en su plan de estudios como asignatura la Comunicación, 22 como obligatoria y 1

como optativa. Sólo en la asignatura optativa figura como Habilidades de Comunicación, en el resto es un conjunto en el que predomina su asociación con la Bioética.

El número de créditos ECTS varía entre 2 y 6 créditos y el curso en que se imparte entre segundo y cuarto, con claro predominio del primero.

Los planes de estudio del Grado-Master en Medicina desarrollados por nuestras universidades, con miras a formar parte del espacio europeo de educación superior, favorecer la movilidad y el reconocimiento del título universitario, ponen de manifiesto una vez más, otra oportunidad perdida en introducir la modernidad y la innovación en la enseñanza-aprendizaje. La heterogeneidad en todas las variables es una de sus características principales en los planes de estudio recién diseñados, variabilidad mostrada en el peso en créditos ECTS, en el tipo de asignatura: obligatoria, optativa o básica, en su localización de curso, en la constitución de las mismas y en la mayoría de los casos, dando la espalda a la demanda de la sociedad.

En los últimos años, son numerosos los trabajos doctrinales que desarrollan las condiciones del correcto ejercicio del derecho a la información del paciente ante el acto médico. Ello motivado por el desarrollo de una normativa específica que, en nuestro ámbito, viene configurada por la *Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica*, que en uno de sus artículos define la “figura del familiar”, como persona que comparte lazo de sangre o parentesco con el paciente y la del “representante legal” del mismo. Estos allegados o próximos consentidos por el paciente, por razones de parentesco o legales, vamos a denominarles en un sentir amplio y funcional, con el término “familiares”. A ello, se suma la *Ley 1/03 de la Generalitat Valenciana, sobre Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana* que en uno de sus artículos, en concreto el 10.1, establece las características de la información a transmitir al paciente con clara diferencia entre una actuación de la medicina curativa frente a la medicina satisfactiva. La Ley supuso un cambio significativo en la relación médico-paciente, pasando

del papel tradicionalmente paternalista del facultativo a un ejercicio en el que prima la información y cobra relevancia la figura del *consentimiento informado*, en base al *artículo 8.5 de la Ley 41/2002*, que regula la autonomía del paciente, y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, no como mero instrumento defensivo del proceder del facultativo.

Si importante es valorar la transparencia en la comunicación y la participación del paciente o en su defecto los familiares o su representante legal en las decisiones con los profesionales sanitarios, más importante es promover la realización del documento de voluntades anticipadas; hoy por hoy, documento muy escaso en número en nuestro ámbito.

El proceder de actuación en nuestro Servicio es, favorecer y dedicar tiempo a la comunicación y a la información, flexibilizar los horarios y la permanencia de los familiares en los boxes, sin llegar a establecer una “unidad abierta”, mostrar empatía hacia los familiares, no establecer discriminación alguna de orden económico, ideológico, social, confesional, de género o étnico, facilitar la asistencia religiosa si esta es requerida y, comunicar el momento, las causas y los pasos a seguir en caso de *exitus*. Nuestro objetivo es transmitir y hacer sentir a los familiares su importante actuación presencial en el final de la vida del paciente, minimizar los agentes estresantes y crear un ambiente de confort. Cada ser humano vive su duelo según su propia personalidad y el tipo de relación que mantenía con el fallecido, matizada por el entorno social, cultural, religioso y por el tipo de apoyo individual.

La mayoría de los conflictos que surgen en el final de la vida contienen o son de valores, y por lo tanto conflictos éticos entre las diversas partes implicadas en el proceso sanitario, es decir el paciente, sus familiares y/o representantes, los profesionales sanitarios y la Institución en la que se relacionan, sin olvidar que pueden derivar en un litigio ante los tribunales de justicia., La *Organización Médica Colegial* en colaboración con la *Fundación de Ciencias de la Salud*, en el 2007 publicó una “*Guía de ética en la práctica*

*médica*”, con el objetivo de preservar al máximo los valores de las personas implicadas en el conflicto. Es más, el *Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial*, hace referencia, aunque sea de modo indirecto, a la limitación del tratamiento de soporte vital en su *artículo 27.2*: “El médico no debe de emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, obstinadas o inútiles. Ha de tener en cuenta, la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y el deseo de morir con dignidad”

De los aspectos jurídicos, cabe destacar que la primera sentencia de un tribunal de los EEUU relacionada con la legalidad de la suspensión del tratamiento de soporte vital a un paciente adulto se produjo en el año 1976, a raíz del caso de Karen Quinlan en estado vegetativo permanente, sentencia realiza por la Corte Suprema del estado de New Jersey, al que siguió años más tarde el de Nancy Cruzan con sentencia de la Corte Suprema.

El debate social en torno al derecho a una muerte digna cobra especial protagonismo en España, a raíz del caso de Ramón Sampredo, tetraplégico desde los 25 años de edad, 1968, por un accidente que le produjo afectación medular a nivel cervical. En 1995 inicia su particular lucha ante diferentes tribunales, llegando al *Tribunal Constitucional* e incluso al *Tribunal Europeo de Derechos Humanos*. Sus recursos y peticiones fueron siempre rechazadas. En la madrugada del 12 de enero de 1998, Ramón Sampredo se suicidó ingiriendo cianuro, contando con una ayuda anónima. El caso del supuesto auxilio o ayuda al suicidio fue sobreseído, al no identificar a la persona responsable de la supuesta ayuda.

La difusión pública del vídeo de su muerte, tuvo un importante impacto nacional e internacional. Fruto de ello, fue la creación en el *Senado de España* de una “*Comisión de estudio sobre la eutanasia*”; Comisión que terminó su trabajo sin acuerdo, ni propuestas concretas. Sin embargo, la repercusión internacional del caso llegaría 6 años más tarde, en el 2004, con la película de ALMENABAR “*Mar Adentro*”. Película que recibió aquel año el Oscar a la

mejor película extranjera y que hizo revivir en España la polémica en torno a la eutanasia y el derecho a la muerte digna.

Un año más tarde, 2005, la polémica fue avivada con la película “*Million Dollar Baby*”, en la que el protagonista y director, Clint Eastwood, realiza posiblemente una eutanasia, y con el caso del norteamericano Terri Schiavo en estado vegetativo permanente, consecuencia de una encefalopatía isquémico-anóxica.

De nuevo se abre en España un intenso debate ante la solicitud pública y por escrito de retirada de la ventilación mecánica, rechazo de un tratamiento de soporte vital, realizada por Inmaculada Echevarría diagnosticada de distrofia muscular progresiva a los 40 años de edad con evolución a una tetraparesia flácida a la edad de 51 años. Tras 12 años de debate a distintos niveles el *Consejo Consultivo de Andalucía*, éste emite su dictamen el 28 de febrero de 2007, favorable a la solicitud de Inmaculada Echevarría, aunque no unánime al tener un voto discrepante. El dictamen, no solo concluía que la solicitud era adecuada a Derecho, sino que la actuación de los profesionales sanitarios que realizasen la desconexión de la ventilación mecánica no podía considerarse punibles. El 14 de marzo de 2007, tras su traslado desde el Hospital de San Rafael de Granada al Hospital público San Juan de Dios, se realizó la desconexión de la paciente, previa sedación.

Salvo aislados posicionamientos contrarios al dictamen, éste consiguió trasladar a la opinión pública tres ideas claves. Una, que el caso de Inmaculada Echevarría no era un caso de eutanasia, ni de suicidio asistido. Dos, lo que se hizo fue respetar una decisión de rechazo de tratamiento tomada por una persona libre, informada y capaz. Y por último, que la actuación fue correcta desde el punto de vista ético y conforme a la legislación vigente en España.

Con respecto a la retirada de la ventilación mecánica invasiva disponemos de una abanico de posibilidades entre dos extremos que van desde la *extubación terminal*, retirada de tubo endotraqueal tras sedación al *destete terminal*, retirada progresiva de la ventilación mediante disminución gradual,

en horas o incluso días, de la fracción inspirada de oxígeno y del volumen minuto. Este procedimiento, es el que utilizamos en el Servicio, y el paciente no presenta si no está en ventilación mecánica, signos de obstrucción de la vía aérea, estertores, ni gasping, su confortabilidad clínica está asegurada por el mantenimiento de la sedoanalgesia. Este proceder, disminuye la ansiedad tanto de los familiares como del personal sanitario y al disponer de boxes individuales lo realizamos estableciendo un ambiente apropiado, en silencio, con retirada de alarmas, en ocasiones con la presencia a demanda de los familiares y evitando agonías prolongadas y por supuesto, cualquier tipo de improvisación.

La *Constitución Española*, considera la dignidad humana y la libertad individual, como valores superiores en nuestro ordenamiento jurídico. Mencionamos de su articulado por su interés, los *artículos 1.1 y el 10.1*, por estar relacionados con la protección de la dignidad de la persona, el *artículo 16.1* por ser garante de la libertad ideológica, y el *artículo 15* por establecer los principios a tener en consideración a efecto de establecer una clara distinción entre la prohibición de matar y el derecho a la autodeterminación individual. A ellos, se suma el *Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, Convenio de Oviedo*, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000.

A diferencia de otras áreas del hospital, en las Unidades de pacientes críticos, dada la situación clínica del paciente, la falta en ocasiones de competencia para tomar decisiones, la producción de cambios rápidos en la situación clínica y por tanto que decisiones que eran válidas para una determinada situación dejen de serlo, la necesidad de realizar una actuación médica inmediata, sin poder consultar la actuación con el representante legal o el familiar de lazo más cercano, podría violarse el principio de autonomía. De ahí, la importancia que expresemos nuestras *últimas voluntades, voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas*, regulado por la *Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y*

*obligaciones en materia de información y documentación clínicas, artículo 12, Ley 41/2022.* Ello es más evidente, tras los resultados del estudio de COOK, que muestran que el 79,8% de los pacientes críticos no eran competentes a su ingreso y que las decisiones se establecieron en base al “*juicio sustitutivo*” o “*los mejores intereses del paciente*” por parte de la familia-representante legal y los profesionales responsables. Diferentes estudios ponen de manifiesto la inexactitud en la toma de decisiones como reflejo de los deseos del paciente.

Si a la posible deficiencia en el estado cognitivo, añadimos que en la mayoría de las ocasiones no existe una relación asistencial previa entre el médico y el paciente, y que el motivo del ingreso es en situación de emergencia, el diálogo y la toma de decisiones es complejo. Estas situaciones pueden ser superadas disponiendo de un documento de voluntades anticipadas.

*El documento de voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas,* debería formar parte de la historia clínica y no convertirse siguiendo a GOMEZ RUBI, en un despropósito similar al alcanzado en nuestro país con el consentimiento informado, tras su transformación en un proceso burocrático carente de sentido ético.

El documento de instrucciones previas, es un documento escrito dirigido al departamento sanitario correspondiente, en el que una persona mayor de edad, capaz, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando esté en una situación que no le permita expresar su voluntad sobre la aceptación o rechazo al tratamiento de soporte vital o a la asistencia religiosa, y tras el fallecimiento, el destino de su cuerpo o de sus órganos. En él, se puede designar un representante que no puede contradecir su contenido.

El documento, contempla dos posibles formas de directrices que pueden utilizarse por separado o en conjunto.

Una de sus formas, es la de expresar las preferencias, deseos y límites ante la posibilidad de asistencia médica y constituye lo que en esencia se

conoce como *testamento vital*, “*living will*”. Proceder, en nuestra cultura poco extendida su formalización desde su promulgación como *Ley 1/2003* y como *Decreto 168/2004 de Derechos e Información al paciente de la Comunidad Valenciana*. Dicho documento ratificado ante notario o ante tres testigos, tiene como principales características el ser vinculante, modificable, sustituible, revocable, y acorde con el ordenamiento jurídico vigente y el código de la buena praxis y confidencia. Si el paciente expresa sus deseos de rechazo hacia el uso de tratamientos de soporte vital, es obligación ética respetarlos; sin olvidar, que no existe obligación de respetar la petición de un tratamiento si el médico lo considera contraindicado. De ahí, que la relación médico-paciente debe de estar presidida por el respeto a la autonomía y responsabilidad tanto del paciente como del médico.

La segunda forma de elaborar el documento de voluntades anticipadas, viene definida por el *poder de representación permanente*. En el caso de ausencia de tales voluntades o instrucciones, la tendencia de actuación en los servicios de pacientes críticos, con las dificultades mencionadas, es a establecer la comunicación con el familiar allegado, evitando en la medida de lo posible, la actuación individual del profesional y siempre teniendo en cuenta que no existe obligación alguna de respetar la petición de un tratamiento, si el médico lo considera contraindicado, como queda explicitado en las “*Ethical Guidelines of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine*” y en el “*Código Etico de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias*” publicados en 2006 y en el “*Consensus Statement of American College of Critical Care Medicine*”, publicado en 2008.

El eje básico de las relaciones asistenciales, es el respeto a la libertad de la persona y a los derechos del paciente. El objetivo del *documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas*, es la protección del derecho a la autonomía, constituyendo una prolongación del consentimiento informado en aquellas situaciones en las que se ha perdido la capacidad de otorgarlo. Además mejora el proceso de toma de decisiones sanitarias, el bienestar del enfermo y alivia las cargas de sus seres queridos.

La reciente reforma jurídica de los *Estatutos de Autonomía de Andalucía y Cataluña*, incluye como derecho el recibir un adecuado tratamiento del dolor, los cuidados paliativos y la plena dignidad en el proceso de la muerte. Derechos posteriormente ratificados al considerarlos una prioridad política, por todas las comunidades autónomas, el Ministerio de Sanidad y Política Social anterior y por el actual Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Esta prioridad, se manifiesta en la necesidad de disponer del documento de *Voluntades Anticipadas*, con el objetivo de reforzar desde el punto de vista ético y jurídico las decisiones de limitación del tratamiento de soporte vital, en el caso de incapacidad cognitiva del paciente.

El paciente puede modificar, renovar o revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento, en base a las *leyes autonómicas* que regulan las *Instrucciones Previas y al Real Decreto 124/2007* que regula el *Registro Nacional de Instrucciones Previas* y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Los límites que la ley señala respecto a su aplicación son que la voluntad expresada implique una acción contraria al ordenamiento jurídico vigente, que sea contraria a la buena práctica clínica, a la ética profesional o a la evidencia científica o que la situación clínica no sea la prevista y no se corresponda con los supuestos previos al firmar el documento.

Antes de finalizar, permítanme realizar algunas recomendaciones de actuación al final de la vida del paciente crítico, relacionadas de una parte con la limitación del tratamiento de soporte vital y de otra, sobre el documento de voluntades anticipadas.

Con respecto a la decisión de limitación del tratamiento de soporte vital:

- 1.- La limitación, debe ajustarse al conocimiento de la medicina basada en la evidencia científica; cuando exista una duda razonable, es recomendable la práctica de un tratamiento intensivo condicional o prueba terapéutica, previa consulta con la comisión hospitalaria de ética asistencial.

2.- La decisión se debe discutir colectivamente, entre el personal sanitario y el paciente o su representante legal, y tras la deliberación participativa, tomarse por consenso. En ninguna circunstancia, debe responsabilizarse a la familia o al representante legal, la toma de las decisiones.

3.- La existencia de duda en algún miembro del equipo debe hacer que la decisión se reconsidere, respetando la libertad de conciencia como uno de los derechos fundamentales contemplados en la Constitución Española.

4.- La decisión de limitación del tratamiento, debe quedar reflejada en la historia clínica y en la hoja de tratamiento.

5.- Tomada la decisión de limitación del tratamiento, es obligación médica no abandonar al paciente durante el proceso de morir y garantizar una muerte digna. Los cuidados intensivos y los paliativos no son excluyentes, sino complementarios.

6.- Las unidades de pacientes críticos deben disponer de guías generales y específicas de clasificación de la gravedad de los pacientes y de modelos de predicción o de estimación pronóstica. Estas Guías o protocolos, considerados orientativos, no proporcionan garantía, ni seguridad para tomar decisiones individuales, pero deben de ser tenidos en cuenta en el momento de plantear actuaciones.

7.- Favorecer y desarrollar la enseñanza–aprendizaje en Habilidades de Comunicación y en Medicina / Cuidados Paliativos, en las facultades de Medicina y de Enfermería.

8.- Organizar cursos de formación en Habilidades de Comunicación y en Medicina / Cuidados Paliativos, en las Instituciones Sanitarias.

Con respecto al documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas:

- 1.- El Gobierno tanto Central como Autonómico, deben fomentar y favorecer la difusión, elaboración y aplicación del documento de voluntades o de instrucciones previas.
- 2.- Los profesionales sanitarios tenemos la obligación ética y moral de valorarlos y tenerlos en cuenta a la hora de planificar o realizar actuaciones y aceptar el derecho del paciente a rechazar cualquier actuación, a pesar de considerarla indicada bajo el punto de vista médico.
- 3.- Los profesionales sanitarios, no podemos acceder a demandas de actuaciones consideradas fútiles o ilegales.
- 4.- Las creencias y convicciones del personal sanitario, nunca pueden situarse por encima del derecho del paciente a no sufrir ni, consecuentemente, pueden justificar la denegación al final de la vida de las actuaciones que demande y precise.
- 5.- Las instituciones sanitarias deben propugnar y facilitar la integración de los documentos de instrucciones previas en la historia clínica de cada paciente.

La sociedad española en los próximos años tendrá que afrontar y definir, en los foros adecuados, las actuaciones en el final de la vida relacionadas con la eutanasia y el suicidio asistido. Por ello, es necesario estudiar con detenimiento y prudencia lo que otras sociedades han realizado y aprender de sus aciertos y de sus errores. De hecho, no es de extrañar que el debate en torno a esta cuestión alcance una dimensión más europea, dado que países de nuestro entorno como Francia, Italia o Reino Unido, están sumidos en el mismo debate.

Esta controversia, aunque necesaria debe de ser limitada a cada país, dadas las variables relacionadas con la demografía, la cultura, las creencias, la organización sanitaria y la jurisprudencia.

Dado que la asistencia sanitaria en nuestro país, es universal y financiada con fondos públicos, el Gobierno Central de acuerdo con los

gobiernos autonómicos, debería legislar sobre la limitación del tratamiento de soporte vital.

En resumen, los datos que hoy disponemos, nos revelan que en los países desarrollados, un gran número de pacientes, no tienen una muerte digna e indolora. Situación, que debemos relacionar con actuaciones y modos de proceder ética y jurídicamente cuestionables. Por ello, creo que la investigación sobre el proceso de morir es imperativa y debería de ser una de las tareas prioritarias de la Medicina del siglo XXI.

## **BIBLIOGRAFIA SELECCIONADA.**

1. Annas GJ (2005). Culture of life. Politics at the bedside. The case of Terri Sciavo. *N Engl J Med* 352:1710-15.
2. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, Schlemmer B, Metnitz on behalf of the SAPS 3 investigators. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med* 35:623-630.
3. Ball J, Redman J, Grounds R (2002) Severity of illness scoring systems. *Year book of Intensive Care and Emergency Medicine*. Ed Vincent JL. Springer Verlag. pp: 911-933.
4. Barret K, Scales D. (2012). Considering the vulnerabilities of surrogate decision-makers when obtaining consent for critical care research. *Intensive Care Med*. 38:4-6.

5. Beauchamp TL, Childress JF. Respect for autonomy, nonmaleficence, beneficence, justice. In: Beauchamp TL and Childress JF, editors. Principles of biomedical ethics (4<sup>th</sup> Edition). New York Oxford University Press 1994; pp:120-394.
6. Belloc M, Girbes AR (2011). Toma de decisiones al final de la vida, el modo neerlandés a través de ojos españoles. Med Intensiva 35:102-06
7. Bulow HH, Sprung Ch, Reinhart K, Prayag S, Du B, Armaganidis A, Levy M (2008). The world's major religions' point of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. Intensive care med 34:423-430.
8. Cabré Pericas L, Solsona Duran JF y Grupo e Bioética de la SEMICYUC. (2002). Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva 26:304-311.
9. Cabré L, Abizanda R, Baigorri F, Blanch L, Campos JM, Iribaren S y Grupo de trabajo de la SEMICYUC (2006). Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias. Med Intensiva 30:1-5.
10. Cabré L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gith L, Blanch L, Carrasco G, Martin MC and the Bioethics working Group of the SEMICYUC (2005). Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units. The usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. Intensive Care Med 31: 927-33
11. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, Hinds C, Pimentel JM, Reinhart K, Thompson BT (2004) Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5<sup>th</sup> international consensus conference in critical care: Brussels, Belgium, April 2003. Intensive Care Med 30:770-784.
12. CoBaTrICe Collaboration. (2007). The views of patients and relatives of what makes a good intensivist: a European survey. Intensive Care Med 33:1913-20.

13. Cook D, Ricker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodeck P, Griffith L, Freitag A. (2003). Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care medicine. *N Engl J Med* 349:1123-32.
14. Devictor DJ, Latour JM, EURYDICE II Study Group. (2011) Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* 37:319-25.
15. Drazen JM (2003). Decisions at the end of life. *N Engl J Med* 349:1109-10.
16. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Arias JJ, Caballero J, Bouza C et al. (2001). Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-center observational study. *Intensive Care Med* 27:1744-49.
17. Fassier T, Lautrette A, Cioldi M, Azoulay E (2005) care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care* 11:616-623.
18. Fernández R, Baigorri F y Artigas A (2005). Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med intensiva* 29:338-41.
19. Fins JJ, Solomon MZ (2001). Communication in intensive care settings: The challenge of futility disputes. *Crit Care Med* 29 (suppl): N10-N15
20. Gamboa F (2010) Limitación del esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? *Med Clin (Barc)* 135: 410-416.
21. Gómez Rubí JA (2002). La tecnología y el final de la vida. En: desarrollo histórico de la medicina crítica. *Ética en Medicina Crítica*. Madrid. Triacastela
22. Gracia Guillén D. *Fundamentos de Bioética* (2ª edición) Madrid, Triacastela 2007.

23. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. (2007) Limitación del esfuerzo terapéutico: ¿cuestión de profesionales o también de enfermos? *An Sist Sanit Navar.* 30:129-135.
24. Kross E. (2012). Do physicians' beliefs influence treatment options at the end of life? *Intensive Care Med* 34:1586-87.
25. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Curtis JR, Vincet F, Barnes NK, Azoulay E (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469-478
26. Lo B (2012). Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *Lancet* 380:869-70
27. Markwell H (2005) End-of-life: a catholic view. *Lancet* 366:1132-35
28. Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cabré L, Arias JJ, Masnou N, y el grupo de Bioética de la SEMICYUC (2010). Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva* 34:
29. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2008). Recomendaciones en el tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 32:121-33.
30. Nachev P, Hacker HMS (2010). Covert cognition in the persistent vegetative state. *Progress in Neurobiology* 91:68-76.
31. Nelson JE, Danis M (2001). End-of-life care in the intensive care unit: Where are we now? *Crit Care Med* 29:N2-N9.
32. Onwuteaka BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul G; van Delden JM, van der Heide A (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 380:908-15.

33. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard J (2006) Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 313:1402.
34. Owen AM, Coleman MR (2008). Functional neuroimaging of the vegetative state. *Nature Reviews* 9:235-243.
35. Pope John Paul II (1995). *Evangelium Vitae*. 25 March. [www.vatican.va](http://www.vatican.va)
36. Quenot JP, Rigaud JP, Prin S, Barbar S, Pavon A, Herve C, Charles PE, Moutel G (2012). Impact of an intensive communication strategy on end-of-life practices in the intensive care unit. *Intensive care med* 38:145-152.
37. Quill TE (2007). Legal regulation of physician assisted death-the latest report cards. *N Engl J Med* 356:1911-13.
38. Quill TE (2005). Terri Schiavo. A tragedy compounded. *N Engl J Med* 352:1630-33.
39. Quill TE (2004). Dying and decision making evolution of end-of-life options. *N Engl J Med* 350:2029-32.
40. Rocker G, Cook D, Sjikvist P, Weaver B, Finfer S, McDonald E, Dodek P, Guyatt G; for the level of care study Investigators and the Canadian Critical Care Trials Group. (2004). Clinician predictions of intensive care unit mortality. *Crit Care Med* 32:1149-54.
41. Rothen HU on behalf of the CoBaTrICE Collaboration (2007) The views of patients and relatives of what makes a good intensivist: a European survey. *Intensive care med* 33:1913-20.
42. Rydvall A, Lynoe N (2008). Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public. *Critical Care* 12:
43. Saralegui I, Monzón JL y Martin MC (2004). Instrucciones previas en medicina intensiva. *Med Intensiva* 28:256-61.

44. Schenker Y, Tiver G, Hong SY, White D (2012). Association between physicians' belief and the option of comfort care for critically ill patients. *Intensive Care Med* 34: 1597-06
45. Simon-Lorda P, Barrio-Cantalejo MB (2008). El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Med Intensiva* 32:444-51.
46. Soares M, Piva JF (2012). Physicians just need to be better trained to provide the best care at the end-of-life. *Intensive Care Med* 38:342-44
47. Solsona JF, Martín MC y Campos JM (2005). Diferencias morales en la toma de decisiones entre los servicios de Medicina Intensiva de los hospitales públicos y privados. *Med Intensiva* 29:103-05.
48. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Maia P, Woodcock T (2003). End-of-life practices in European ICUs. The ETHICUS study. *JAMA* 290:790-97.
49. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Rocou B, Armaganidis A, Wennberg E, Thijs L, the Ethicus Study Group. (2007). The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 33: 1732-39.
50. Steinbrook R (2008). Physician-assisted death. From Oregon to Washington State. *N Engl J Med* 359:2513-15.
51. The persistent vegetative state. (1995). Editorials. *BMJ* 310:341-342.
52. The SUPPORT principal investigators for the SUPPORT project. (1995) A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to Understand prognosis and Preferences for Outcomes and risk of Treatment. *JAMA* 274:1591-98.
53. Tomás-Valiente Lanuza C (2003). La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado. *Humanitas* 1:33-46 ([www.fundacionmhm.org/edicion.html](http://www.fundacionmhm.org/edicion.html)).

54. Treece P, Engelberg R, Crowley L, Chan J, Rubenfeld G, Steinberg K, Curtis JR. (2004). Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 32:1141-48.
55. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, Kaufman DC (2008). Recommendations for end-of-life in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical care medicine. *Crit Care Med* 36:953-963.
56. Truog RD (2011). Tolstoy on transparency and authority in end-of-life decision-making. *Intensive Care Med* 38:1723-24.
57. Vincent JL (2001). Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med* 29 (suppl): N52-N55.
58. Wind J, Maarten GJ, Snoeijs MD, Brugman CA, Vervelde J, Zwaaveling J, van Mook WN, van Heurn EL.(2012) Prediction of time of death after withdrawal of life-sustaining treatment in potential donors after cardiac death. *Crit Care Med* 40:766-69.

## **DISCURSO DE CONTESTACIÓN DEL ACADÉMICO NUMERARIO**

**Ilmo. Sr D. Carlos Belmonte Martínez**

Excmo. Sr. Presidente,  
Excmos. E Ilmos. Sres. Académicos,  
Ilmas. Sras. Académicas,  
Señoras y Señores:

La tradición establece que el Discurso de Ingreso de un nuevo miembro en las Reales Academias de España, sea respondido por otro Académico, que objetive las razones que llevaron a su admisión en la Institución, glosando y valorando luego los contenidos científicos de su disertación.

Me ha correspondido hoy a mí llevar a buen término ambas tareas y debo señalar que la segunda resulta mas fácil que la primera, pues, tras una vida de amistad personal con Juan Caturla, es casi imposible evitar que el afecto y los recuerdos de tantas vivencias compartidas, impregnen la que debiera ser una valoración, formalmente desapasionada, de los méritos que han determinado su admisión como nuevo miembro de esta Real Academia de Medicina. Quiero, además, señalar, la satisfacción que me produce el que el profesor Caturla pase precisamente a ocupar el sillón de Joaquín Colomer, un hombre cabal con quien compartí amistad, proyectos e ilusiones universitarios y sociales y a quien recordaré siempre con afecto y respeto profundos.

Juan Caturla fue el hijo tardío de un matrimonio ejemplar en todos los terrenos. Esta circunstancia hizo que sus hermanas mayores actuaran también como madres adicionales del único hijo varón de la familia, haciendo de él un niño rodeado de cuidados y afectos, que pudo disfrutar de una infancia feliz y una educación esmerada en su Alicante natal.

Su contacto con la Medicina viene también de lejos, pues su padre ayudante en la practica asistencial del Dr. José Sanchez San Julian, Académico de Número de esta Real Academia, acabó siendo para los pacientes

de éste, una figura imprescindible. La admiración de Juan por ambos sin duda influyó en su temprana y definida vocación por la Medicina. No quiero dejar de recordar que el afecto popular hacia su padre y su mentor quedó reflejado en las calles que la ciudad dedicó tras su muerte, a cada uno de ellos.

Fue en la Universidad de Madrid donde el joven Juan Caturla inició su carrera médica. Años de estudio en clases abarrotadas por cientos de estudiantes, confrontados a una combinación de profesores mediocres y maestros brillantes e inspiradores, en los que el aprendizaje dependía mucho más de la voluntad del alumno que de las exigencias académicas. Años también de convivencia con colegas de otras Facultades en los Colegios Mayores de la Ciudad Universitaria, que proporcionaban la oportunidad de formación humanística y científica que debe caracterizar al auténtico universitario, rodeado de muchos de los que, en las décadas siguientes, pasarían a ser líderes de la vida cultural, política y académica española.

En aquel tiempo, las circunstancias obligaban a los jóvenes a decidir de prisa el camino a seguir, tanto en el terreno profesional como en el personal. Juan Caturla descubrió muy pronto su vocación por la Medicina Interna y con el acierto que siempre ha presidido sus elecciones en ambos campos, se incorporó nada más terminada su carrera a la Clínica de Nuestra Señora de la Concepción, Fundación Jimenez Díaz, para desarrollar allí su formación como Médico Interno y Residente en Cardiología. La Clínica era entonces un templo de la Medicina moderna presidido por Carlos Jimenez Díaz, auténtico mito profesional e inspirador de un enfoque científico de la práctica clínica, que sus numerosos discípulos extendieron con fervor por todos los hospitales de España. Al finalizar el periodo de médico interno y residente, obtuvo el Diploma de Honor de su promoción, máximo galardón que la Fundación Jimenez Díaz otorgaba a los que finalizaban su entrenamiento en ella. Al finalizar su periodo de residencia, permaneció en la Fundación, como primer médico becario de la Fundación de Investigación Conchita Rábago de Jimenez Díaz.

El ambiente y el entorno humano de la Fundación, marcaron para siempre la concepción de la Medicina que Juan Caturla ha mantenido a lo largo de su vida profesional. Regresa a Alicante, al conseguir la jefatura del nuevo Servicio de Medicina Intensiva en el principal Hospital público de la ciudad, la Residencia de la Seguridad Social, posterior Hospital Universitario; puesto que mantiene en la actualidad. Merece la pena resaltar que bajo su dirección y a lo largo de los años, este Servicio pasó a ser modélico en el panorama español, tanto en su concepción, diseño y equipamiento, como en su ejemplar funcionamiento diario; ello, granjeó al Dr. Caturla un amplio reconocimiento nacional en el campo, entonces emergente, de la Medicina Intensiva, en cuya evolución conceptual y reconocimiento académico en España ha jugado desde esos días un muy importante protagonismo.

La llegada de la Universidad a Alicante supuso, en el área de la enseñanza médica, la puesta en marcha de un nuevo esquema docente, que en las disciplinas clínicas incluía la incorporación a la enseñanza de una amplia representación del personal médico de los servicios hospitalarios, apoyándose en el principio de que los responsables de proporcionar asistencia médica a cientos de miles de pacientes y de formar médicos residentes, disponían de cualificación profesional mas que suficiente para ofrecer una formación clínica a los alumnos pregraduados de Medicina, siempre que adquirieran el correspondiente entrenamiento pedagógico. Juan Caturla, junto a otros Jefes de Servicio de los hospitales de Alicante y Elche, como Justo Medrano, Miguel Perez-Mateo, Eliseo Pascual o Pedro Ación, tuvo responsabilidad directa en la iniciación y el éxito de un nuevo modelo de enseñanza clínica integrada y basada en una inmersión del alumno en hospitales y centros de salud, que durante algunos años inspiró el funcionamiento de la nueva Facultad de Medicina de Alicante , que a través del llamado “modelo Alicante”, se extendió progresivamente a otras facultades del país.

Por tal camino, Juan Caturla fue involucrándose de modo creciente en el mundo universitario, propiciando la incorporación a los tradicionales esquemas curriculares médicos, de nuevas y pujantes disciplinas asistenciales, como la Medicina Intensiva o la Medicina de Urgencias-

Emergencias, luchando tenazmente por acercar dos mundos tradicionalmente distantes como eran el académico y el profesional hospitalario. El éxito coronó también su interés universitario y Juan Caturla obtuvo la primera plaza en España de Profesor Titular de Medicina Intensiva y pocos años después, la de Catedrático de esta misma disciplina. Su implicación en la gestión de la enseñanza médica universitaria ha estado siempre inspirada en la búsqueda de una más estrecha interacción entre los servicios públicos de salud y la estructura académica, intentando alcanzar, como meta final, una total integración de ambos en la enseñanza médica en España. Este interés le empujó a presentarse, con rotundo éxito, al Decanato de la Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández, en Alicante y a participar activamente en foros y comités vinculados a la planificación de la enseñanza de la medicina y la organización hospitalaria a nivel autonómico y nacional. Todo ello ha hecho del profesor Juan Caturla un médico integral, que representa como pocos el ideal del médico universitario, en el que se combinan armónicamente aspectos docentes y asistenciales, un modelo general de profesor al que él siempre ha aspirado para nuestro sistema de aprendizaje médico.

A la hora de elegir el tema de su discurso, Juan Caturla no ha querido refugiarse en un academicismo teorizante. En armonía con su visión de la práctica médica, enfocada a la búsqueda de soluciones realistas a los problemas del paciente, su disertación se ha centrado sin vacilaciones, en analizar los condicionantes legales, profesionales y éticos que determinan la decisión sobre los límites del soporte vital en el paciente crítico, uno de los problemas más acuciantes y difíciles de su campo de trabajo. Un tema apasionante y también una disyuntiva con evidente interés personal y social, que a todos acaba afectando de un modo u otro y por tanto, a nadie deja indiferente.

El ponente ha analizado la evolución histórica de los conceptos éticos y los cambios que la tecnificación médica y la democratización de la Sociedad han introducido en la percepción individual y legal de la muerte y el sufrimiento. Juan Caturla no ha adoptado una postura personal neutra ni equidistante, en

la discusión de las distintas alternativas posibles ante la disyuntiva de interrumpir el soporte vital, el tipo de decisión que el personal médico-sanitario de los servicios de Medicina Intensiva y de modo muy particular su principal responsable, ha de confrontar en su trabajo diario.

La afirmación rotunda que hace el ponente de que la prolongación de la vida biológica no constituye un valor absoluto que hay que mantener a ultranza en todas las situaciones, no parece por su parte ser resultado de un frío análisis teórico, sino mas bien el fruto de una reflexión madura, basada en la experiencia personal acumulada a lo largo de décadas de dirección de un servicio de Medicina Intensiva.

Resulta reconfortante constatar la defensa decidida que el Profesor Caturla hace del principio de que tal prolongación de la vida, cuando se decide sin valorar su calidad, puede no ser de interés para el paciente y en sus propias palabras, “la obstinación por lograrla con medios artificiales puede llegar a ser una acción que viole los principios éticos y, por tanto, incompatible con el respeto a la dignidad humana”.

Juan Caturla nos ha descrito algunos de los principios legales y morales que la bioética ha ido definiendo, en un intento de adecuar las posturas a adoptar en la Medicina moderna frente a las nuevas posibilidades de manipulación de la vida humana que ofrece el apabullante desarrollo conceptual y tecnológico del conocimiento biomédico. Ha señalado también las limitaciones y condicionantes que, no obstante, su aplicación concreta plantea en cada caso individual. Nos ha insistido en la necesidad de que los médicos del futuro, que han de enfrentarse a estas decisiones, conozcan y asimilen desde su etapa de formación pregraduada, los principios éticos que la sociedad ha establecido, para guiar, con el mas alto grado posible de consenso y garantías individuales, la adopción de medidas drásticas sobre la vida de sus pacientes. La afirmación de que la autoridad final para decidir reside siempre en el paciente es, a mi juicio, una fundamental declaración de principios por el ponente, que en cierta medida, destierra patrones de conducta todavía muy arraigados en la medicina tradicional y tiene el valor de ir avalada por el

prestigio y la experiencia de quien la formula. También lo es la reflexión de que el médico debe medir en que punto sus acciones ya no prolongan la vida sino que solo retrasan la muerte, ampliando así, aunque sea sin quererlo, el sufrimiento del paciente.

Por todo lo expuesto, considero que el discurso del profesor Caturla, lleno de experimentada sabiduría, confirma el acierto de nuestra Real Academia de Medicina al admitirlo hoy como uno de sus miembros. Estoy seguro de que la incorporación de Juan Caturla a esta institución, enriquecerá las aportaciones científicas y sociales que la Academia realiza para fomentar, de acuerdo con sus fines, al progreso de la Medicina en todas sus facetas, en la Comunidad Valenciana.