



UIMP Universidad Internacional
Menéndez Pelayo

SEMINARIO

**Muerte digna, asistencia
ante la muerte**

Luis Montes

Santander
del 7 al 11 de julio de 2008

MALAS PRÁCTICAS AL FINAL DE LA VIDA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEUTICO

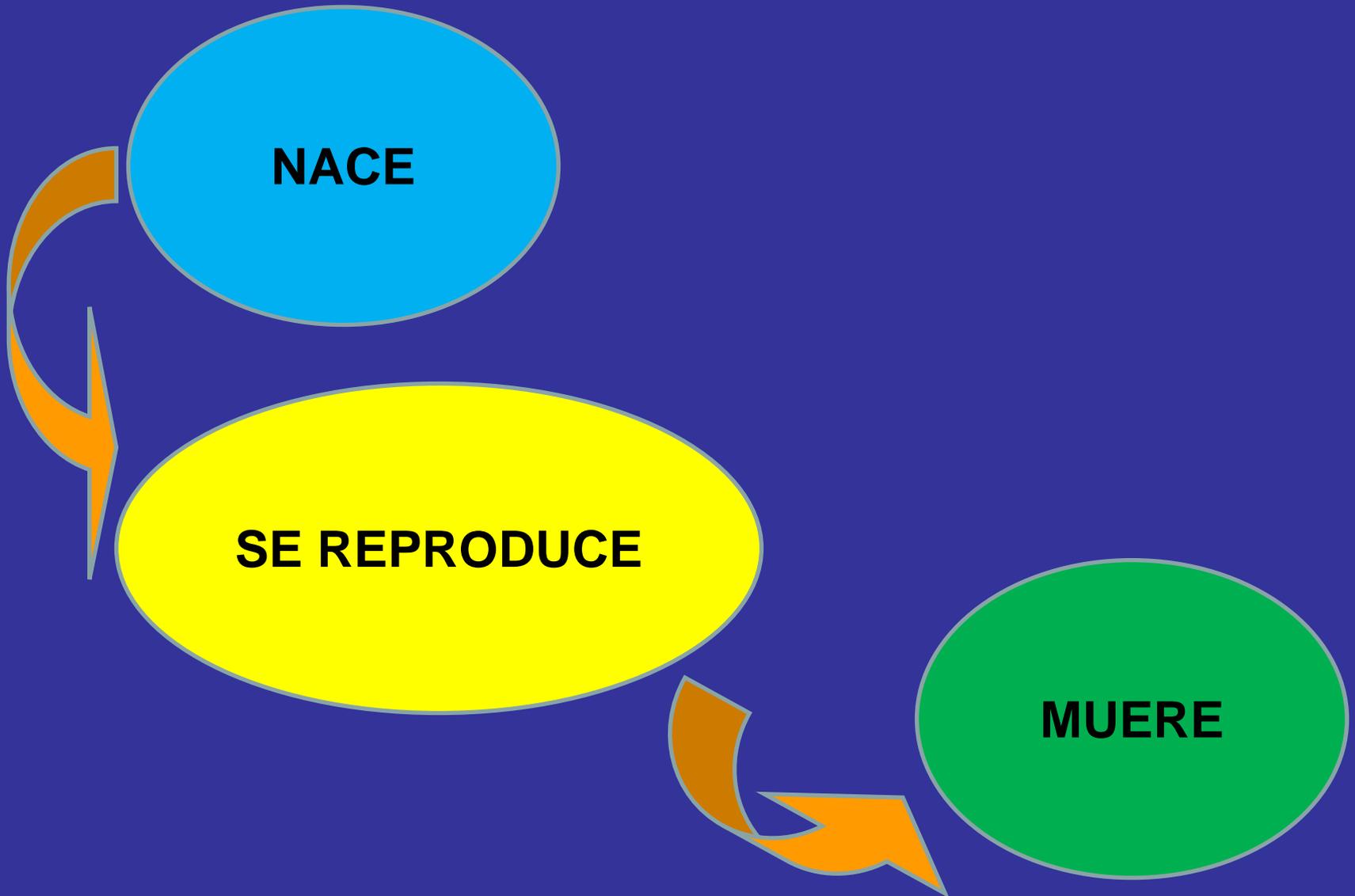
F. Del Nogal Sáez

UCI Hospital Severo Ochoa
Leganés (Madrid)

**LA MUERTE Y NO LA VIDA
NOS IGUALA A TODOS**



EL SER VIVO.....



La sociedad actual ha olvidado **“LA MUERTE”**

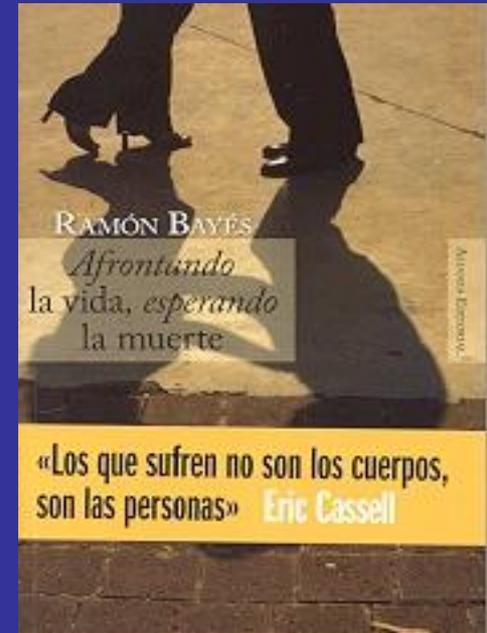
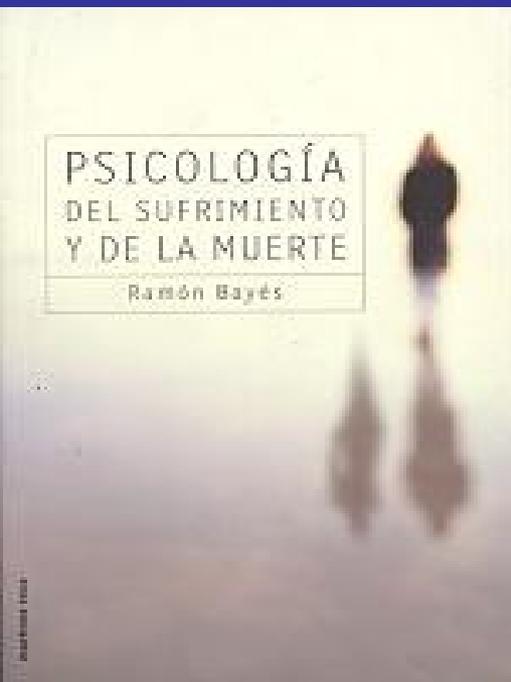
Una sociedad que “elimina” la muerte no puede prepararse para ella



Elisabeth Kübler-Ross

“Sobre la muerte y los moribundos”.

Año 2001



Año 2006

**EL SER HUMANO INTENTA ELEGIR LA FORMA
DE VIVIR**

¿Y POR QUE NO LA FORMA DE MORIR ?



HOY NOS MUEREN MÁS QUE NOS MORIMOS

Dr. Jordi Gol

“ En nuestro país se puede morir mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas ”

Jacinto Bátiz
El Correo (07/03/2007)





Muerte natural, “familiar”

frente a

Muerte deshumanizada, medicalizada

PRINCIPIOS GENERALES DE LA BIOETICA

- **BENEFICIENCIA**
- **NO MALEFICIENCIA**
- **AUTONOMIA**
- **JUSTICIA**

Prolongar la vida

ó retrasar la muerte

Prolongar la agonía



Morir más pronto o más tarde no es la cuestión, morir bien o mal, ésta es la verdadera cuestión. Y así como no siempre es mejor la vida más larga, así resulta siempre peor la muerte que más se prolonga.

Epístolas Morales a Lucilio
SENECA

“Primum non Nocere”

**El medico en ocasiones cura,
frecuentemente alivia, y siempre conforta**

**La muerte es el fracaso de la
medicina y del médico**

**Mientras hay vida hay
esperanza**

En el año 1995 en la revista Archives of Internal Medicine se publicó un trabajo que mostraba que tan solo en 5 de las 126 Escuelas de Medicina en EE.UU se ofrecían enseñanzas sobre la terminalidad humana.

Y tan sólo veintiséis de los siete mil cuarenta y ocho programas de Residencia Médica trataban el tema en reuniones científicas.

El objetivo de la Medicina no es sólo combatir la muerte, sino luchar contra la muerte prematura y la muerte inoportuna y, cuando ello no es posible, evitar el dolor y el sufrimiento para permitir una muerte tranquila.

Juan Gómez Rubí

FRASES, QUE EXPRESAN SENTIMIENTOS

¡ Que sea una hora corta !

¡ Ojala sea una muerte brusca, rápida, para no sentir nada !

Sobre todo que no sufra

BASES PARA AFRONTAR LOS DILEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA

No maleficencia

que obliga a no dañar a los demás (primun non nocere) y a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. Se traduce en protocolos que recojan las exigencias de una buena práctica clínica.

El tratamiento médico debe proporcionar más beneficio que riesgo o peligro para el paciente.

La Beneficencia

que obliga a hacer el bien, según los criterios de bien del posible beneficiado. El médico debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad.

La Autonomía

es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento médico o de delegar su decisión a alguien que actúe en su nombre cuando él no lo pueda hacer.

La Justicia

que obliga a proporcionar a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación o marginación y a la correcta administración de los recursos sanitarios en su mayoría públicos.

Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

HASTINGS CENTER

Los cuatro fines de la medicina:

- *La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud*
- *El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.*
- *La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.*
- *La evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila*

INADECUACIÓN DE UN PROCEDIMIENTO Ó TRATAMIENTO

- Inútil porque el paciente está en situación de no responder al tratamiento
- Inseguro porque tiene demasiadas posibles complicaciones que exceden el límite de los posibles beneficios
- Innecesario por existir otras medidas más sencillas para obtener los resultados deseados
- Injusto por consumir una serie de recursos necesarios para intereses más generales y beneficiosos
- Puede ser doloroso porque ofrece una calidad de vida posterior mala que podría justificar su no utilización.



El actual arsenal terapéutico-tecnológico que disponemos es de tal magnitud , que no resulta demasiado exagerado decir que hoy en día nadie se muere sin el permiso del médico.

A principios del siglo XX tras la instalación de una enfermedad grave, el desenlace se producía en unos 5 días. A finales del siglo XX se había multiplicado por 10.

En el estudio **SUPPORT** se obtuvo información de familiares y pacientes de edad avanzada gravemente enfermos y concluyó que el 55% de los mismos estaba consciente los tres días previos a su fallecimiento.

El 40% sufrió dolores insoportables.

El 80% fatiga extrema.

Un 63% tuvo mucha dificultad para tolerar el sufrimiento físico y emocional que experimentaba.

LA BUENA MUERTE

Se define como aquella “que está libre de malestar y sufrimiento evitables a pacientes, familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos, y con los estándares clínicos, culturales y éticos”

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL

Declaración de Pamplona 1998

“La Medicina y el final de la Vida:

- 1. Todo enfermo desahuciado tiene derecho a un exquisito cuidado de su calidad de muerte. El médico con ciencia, experiencia y conciencia debe sentir el deber y poner los medios para procurar a cada moribundo su mejor muerte. El enfermo desahuciado es aquél para el que ya no existe esperanza alguna de curación.*
- 2. El médico debe evitar toda acción terapéutica fútil en el enfermo desahuciado. Es fútil todo acto médico inútil, sin valor real para el enfermo.*
- 3. Todo enfermo desahuciado debe recibir los cuidados paliativos adecuados para obtener la mejor calidad posible de cuidados terminales.”*

35ª Asamblea Médica Mundial (Venecia 1983)

Declaración sobre enfermedad terminal

«El médico se abstendrá de emplear cualquier medio extraordinario que no reporte beneficio alguno al paciente.

En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanzas, inútiles u obstinadas».

PRACTICAS INADECUADAS AL FINAL DE LA VIDA

- No ser informado de su situación
- Realización de procedimientos fútiles
- Presencia de dolor, angustia y síntomas incómodos
- No respetar la autonomía del paciente

Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital

I. Osés, K. Martínez, A. Díaz

Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital de
Navarra. Pamplona

An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 177-188.

- Calidad de la comunicación de médicos, enfermeras y otro personal profesional que cuidaba del paciente: $7,61 \pm 2,25$ (sobre 10).
- Los cuidadores del paciente ofrecían asistencia médica que respetaba sus deseos: $7,74 \pm 2,03$
- Los cuidadores del enfermo se aseguraban de que sus síntomas eran controlados hasta un nivel aceptable para el paciente: $7,78 \pm 2,12$
- Los cuidadores del paciente se aseguraron de que el enfermo moría con dignidad, como él hubiera querido: $7,79 \pm 2,28$
- Los profesionales que atendían al paciente proporcionaron apoyo emocional al entrevistado y a la familia y amigos del enfermo: $6,08 \pm 3,16$
- Calificación que daría a la atención general que el enfermo recibió en la última semana de vida: $7,91 \pm 2,02$

“Total, dijeras lo que dijeras, ellos hacían lo que querían”, “Ni nos escucharon cuando les dijimos que a él no le hubiera gustado que le pusieran aquello de respirar”

“No nos preguntaron nada de nada. Lo hacían todo ellos sin consultarnos para nada y eso no está bien”,

“Él no quería que se le hiciese la traqueotomía, pero se la hicieron, sin avisar”. “No había forma de que pararan. Ellos iban a lo suyo y nosotros no podíamos ni decirles”.

*“Te hacen mucho caso mientras te están estudiando, porque les interesa,
pero una vez se dan cuenta que no pueden hacer nada, te dejan tirado”,*

“Mientras hacen pruebas contigo puedes estar tranquila pero luego...”

OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

Es la prolongación de manera innecesaria y fútil de los medios de soporte vital.

ó

El empleo de tratamientos que únicamente tienden a prolongar la vida biológica del enfermo

VIDA AL OTRO LADO DEL TUBO ENDOTRAQUEAL



SOPORTE VITAL (Hasting Center) :

“ Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causal ”.

INGRESO DEL PACIENTE CRÍTICO EN UCI:

Enfermo en situación grave y potencialmente reversible

Ambos extremos son innecesarios:

Enfermo con escasa gravedad, sin previsibles complicaciones

Enfermo extremadamente grave con dudosa o nula recuperabilidad



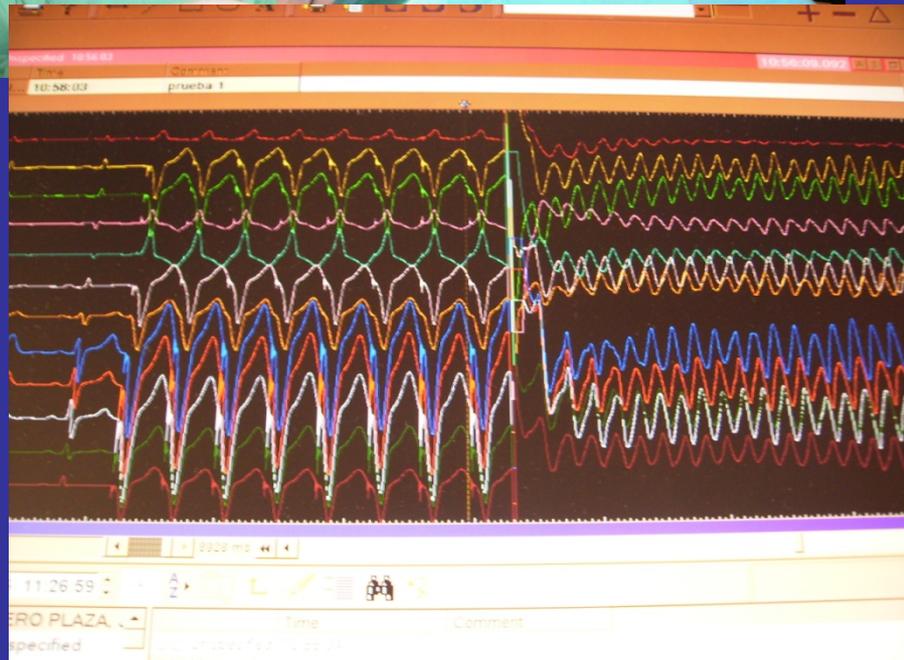
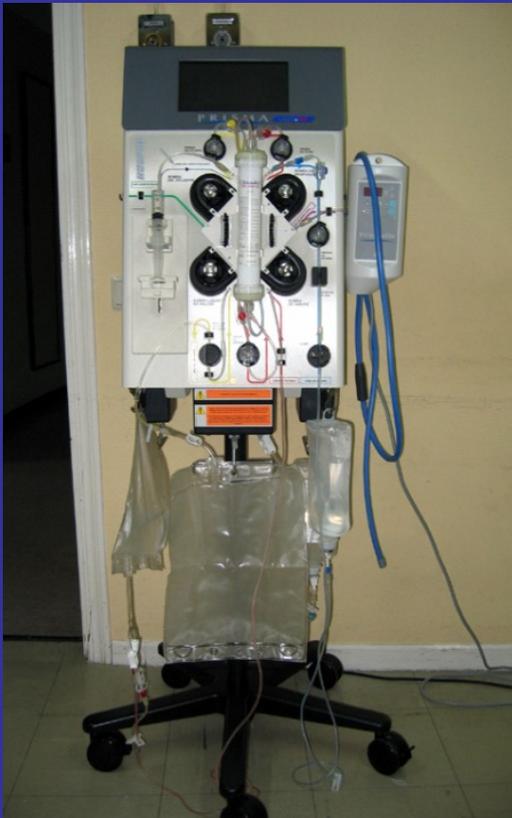
Esta definición goza de aceptación unánime, e incluye maniobras tales como:

- Ventilación mecánica (Respiración Asistida Artificial)
- Circulación asistida (Balón de contrapulsación, Asistencia ventricular)
- Diferentes técnicas de diálisis
- Marcapasos
- Oxigenación extracorpórea
- Tratamientos farmacológico diferentes:
 - Drogas vasoactivas, antibióticos, diuréticos, citostáticos,
- Derivados sanguíneos
- Nutrición Artificial (enteral y parenteral)
- Infusiones líquidas

PACIENTE DE UCI. NECESIDADES TECNOLOGICAS

- Tubo endotraqueal
- Respirador
- Bombas de infusión de líquidos
- Catéteres venosos
- Catéter arterial
- Sonda vesical
- Sonda Gástrica
- Equipo de Hemofiltración (diálisis)
- Marcapasos
- Antibióticos
- Nutrición Parenteral
- Nutrición enteral
- Pulsioxímetro
- Capnógrafo
- Cables de monitorización
- Catéter epidural
- Catéter intracraneal
- Consola de contrapulsación





SITUACIONES EN LAS UCIS

- Aislamiento del paciente del entorno familiar
- Aislamiento en ocasiones del personal que les atiende
- Falta de comunicación
- Falta de información
- Dependencia de los cuidadores
- Dependencia de la tecnología

- RUIDO
- FALTA DE INTIMIDAD
- FALTA DE INFORMACION SOBRE EL FUTURO
- AUSENCIA DE INFORMACION SOBRE LOS PROCEDIMIENTOS
- DOLOR
- ANSIEDAD
- SOLEDAD
- DIFICULTAD PARA DORMIR
- DIFICULTAD O AUSENCIA DE EXPRESION
- FALTA DE COMUNICACIÓN
- DEPENDENCIA FISICA DE LOS CUIDADORES

INGRESO DEL PACIENTE CRÍTICO EN UCI:

“ Muchos de los catalogados como enfermos críticos acaban falleciendo (.....) El objetivo de la Medicina Intensiva no es solo curar o mantener la vida para dar la oportunidad a la curación, sino procurar una muerte en paz, entendiendo por tal Aquella que se produce sin dolor ni sufrimiento “

*Juan A. Gómez Rubí
Médico Intensivista*

INGRESO DEL PACIENTE CRÍTICO EN UCI:

En ocasiones “el último recurso”

- Presión de los diferentes médicos ante situaciones desesperadas
- Presión de las familias

LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

L.E.T.

LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)

Se define como **Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)** aquella determinación de reducir o suspender algún tipo de medidas cuando exista una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento. Esta determinación es opuesta a la **obstinación terapéutica**.

Aceptar el hecho de la Limitación del esfuerzo terapéutico en modo alguno significa ni debe significar abandonar al paciente, sino todo lo contrario. Se deben intensificar los **cuidados** cuando ya el **curar** resulta imposible

Inmaculada, desconectada del respirador

“La desconexión de un respirador no puede ser considerada en ningún caso una eutanasia, sino la renuncia a un tratamiento o la limitación del esfuerzo terapéutico, derechos reconocidos en la ley para todos los ciudadanos”

La directora de la Cátedra de Biojurídica y Bioética de la Unesco, María Dolores Vila-Coro, también defendió el “derecho” de Echevarría a rechazar la ventilación mecánica y alegó que lo contrario sería incurrir en una “**obstinación terapéutica**”



El Comité ético de la Society of Critical Care Medicine define:

“....los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes, sino que deben coexistir” y “el equipo sanitario tiene la obligación de proporcionar tratamientos que alivien el sufrimiento que se origine de fuentes físicas, emocionales, sociales y espirituales”.

En la 5ª Conferencia Internacional de Consenso en Medicina Crítica, celebrada en Bruselas en 2003, se notificó que la misión del tratamiento intensivo se había ampliado, y que entendía como tal el poder proporcionar el mejor de los tratamientos posibles a los pacientes moribundos y a sus familias.

“ El médico a veces cura, a menudo alivia, y siempre conforta.”



¡ DEJADLE MORIR EN PAZ !

James SPADER Kyra SEDGWICK Helen MIRREN Ann BANCROFT and Albert BROOKS



At Memorial Hospital
no one ever dies...

Until their insurance runs out.

Critical Care

"Two Thumbs Up"

- Dubel & Ibert, AT THE MOVIES

La decisión de iniciar o finalizar un tratamiento debe sopesarse bien, y debe estar basada en preservar los derechos de los pacientes y en el bienestar de los mismos.



La UCI no está como medio para tratar a un paciente “demasiado poco enfermo” que no se beneficia de un tratamiento muy costoso que se puede proporcionar en otro lugar, pero tampoco para tratar a un paciente “demasiado enfermo” o en situación terminal o agónica.

UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS (UCI)

Entusiasmo tecnológico de las primeras décadas de la 2ª mitad del siglo XX

La fascinación por las “últimas tecnologías” cala no solamente en los profesionales, sino también en el gran público (familiares y amigos de los pacientes). Para todos ellos, profesionales, familias, etc, la UCI se convierte en “el último y necesario” recurso de la “no aceptación del fracaso profesional”, y de la “no aceptación de la muerte del individuo”.

¡ Cuando todo está perdido ahí está la UCI !

El estudio **SUPPORT** llevado a cabo entre 10.000 pacientes reveló una serie de problemas serios relacionados con los últimos momentos de la vida.

Se detectaron dificultades en la comunicación del personal sanitario con el paciente y su familia sobre el tratamiento al final de la vida.

La mitad de los pacientes en los últimos 3 días de su vida sufrieron dolores catalogados como moderados-graves.

También demostró que muchos pacientes que ingresan en la UCI tienen dolor y otros síntomas de sufrimiento.

Sociedad Americana de Cuidados Intensivos (año 2003) define los indicadores de calidad para los cuidados al final de la vida en la UCI:

- Toma de decisiones centradas en el pacientes y sus familiares
- Comunicación entre el equipo y con los pacientes y sus familias
- Continuidad del cuidado
- Apoyo emocional y práctico para el paciente y su familia
- Tratamiento de los síntomas y cuidados para su confortabilidad
- Apoyo espiritual para el paciente y su familia
- Apoyo emocional y organizacional para los profesionales de la UCI

La retirada de los soportes vitales

Según lo define el Hasting Center, se entiende por soporte vital: *"toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o a proceso biológico causal"*.

- Zona A:** Defensa de la vida a ultranza (ensañamiento terapéutico).
- Zona B:** Limitación del esfuerzo terapéutico paternalista.
- Zona C:** Limitación del esfuerzo terapéutico como decisión autónoma previa del paciente.
- Zona D:** Suicidio médicamente asistido.
- Zona E:** Eutanasia activa voluntaria en circunstancias excepcionales

Conflictos al final de la vida . En ÉTICA EN MEDICINA CRÍTICA

Juan. A. Gómez Rubí

Zona C: Limitación del esfuerzo terapéutico como **decisión autónoma** previa del paciente.

Reconocimiento de los derechos del paciente, expresados mediante **voluntades anticipadas**, o bien haber sido transferidos a sus representantes familiares o legales. Caso de no haber poderes otorgados a terceros, se considera en todos los ámbitos que los representantes deben estimar los deseos del paciente expresados con anterioridad o bien su “posicionamiento vital” pueden servir como **“decisiones de sustitución”**

La LET debe ser discutida con todo el equipo asistencial (médicos, enfermería, etc) y ser tomada mediante consenso.

Así mismo debe ser consultada y compartida con la familia o sus representantes.

Es recomendable que en caso de desacuerdo entre las partes se consulte al Comité de Ética Asistencial del centro.

Una vez decidido la LET el paciente ha de recibir los máximos cuidados para evitar el dolor y el sufrimiento, al igual que la familia

EL DOBLE EFECTO.

Este concepto arranca desde Aristóteles (Ética a Nicómaco) habiendo sido atribuido a la Teología de la Edad Media que recoge el principio del doble efecto, que refiere que si tras una acción se obtienen dos efectos, uno bueno y otro malo, puede estar justificada si se cumplen cuatro preceptos:

- La acción debe ser buena
- El efecto buscado ha de ser igualmente bueno
- El buen resultado no es consecuencia del malo (este es un efecto colateral)
- El bien buscado es proporcionalmente mayor que el mal permitido

En la limitación de los tratamientos de soportes vitales se emplea la analgesia para alivio del dolor, así como fármacos sedantes para disminuir la ansiedad, la agitación o la sensación de dificultad respiratoria en los pacientes en situación terminal. Aunque con ello se pueda acelerar el fallecimiento del paciente.

Todas estas son buenas prácticas médicas,

Soportes terapéuticos

I	SOPORTE TOTAL
II	SOPORTE TOTAL SALVO R.C.P (Resucitación Cardiopulmonar)
III-A	MEDIDAS INVASIVAS CONDICIONADAS
III-B	NO INSTAURACION DE MEDIDAS INVASIVAS
III-C	MANTENIMIENTO DE LAS MEDIDAS INICIADAS Y NO INSTAURACIÓN DE NUEVAS
III-D	RETIRADA DE TODAS LAS MEDIDAS , SALVO LAS BASICAS Y EL SOPORTE RESPIRATORIO INVASIVO
III-E	RETIRADA DEL SOPORTE RESPIRATORIO: GRADUAL O BRUSCO
IV	MUERTE CEREBRAL: RETIRADA DE TODO, SALVO DONACIÓN DE ÓRGANOS

“Ética de la indicación” / “Ética de la elección”.

La primera de ellas es por la que se rige el profesional médico cuando inicia o suspende un tratamiento, de acuerdo a la situación biológica del paciente.

La segunda es el privilegio del paciente cuando puede aceptar o rechazar un tratamiento.

El equilibrio debería converger en una toma de decisiones compartida.

¿Qué se puede expresar en un documento de instrucciones previas?

Los principios vitales o criterios que deben orientar la decisión sanitaria, así como las opciones personales según su jerarquía de valores. Esto incluye el lugar donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida, la donación de órganos o la asistencia religiosa

Las situaciones concretas en que se quiere que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados

Instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas ante las situaciones previstas. Solicitar que no sean aplicados, o se retiren si ya se han aplicado, los TSV (resucitación cardiopulmonar, diálisis, conexión a un respirador, transfusión de hemoderivados, nutrición e hidratación artificial, etc.)

¿Qué se puede expresar en un documento de instrucciones previas?

La designación de un representante. Debe conocer la voluntad de su representado, no puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones expresadas en él



**AUNQUE SEA DE ORO, NO DEJA DE
SER UNA JAULA**



DIGNIDAD EN LA VIDA Y ASÍ MISMO EN LA MUERTE, PORQUE ES LA UNICA QUE VAMOS A TENER



GRACIAS POR SU ATENCIÓN