

PUNTOS DE VISTA

¿Ocho cosas que nunca haríamos en los cuidados de fin de la vida en Terapia Intensiva?

FERNANDO D. BERDAGUER FERRARI

Especialista en Terapia Intensiva (SATI-UBA) y Bioética (FLACSO)

* Correspondencia: fberdaguer@hotmail.com

Recibido: 25 febrero 2020. Revisado: 11 mayo 2020. Aceptado: 22 mayo 2020.

Resumen

En medicina intensiva, el progreso de la tecnología para brindar medidas de soporte se acompaña de nuevos interrogantes de cómo, cuándo y en quién no dilatar el proceso de morir. Nos sumamos a la discusión de dos referentes de la medicina intensiva mundial cuando hablan sobre el final de la vida en el paciente internado en Terapia Intensiva y qué cosas hacer y, sobre todo, qué cosas no hacer. Entre otros temas, se discuten aspectos de la ética médica, como la beneficencia y la autonomía del paciente, evitar el sufrimiento en el paciente mediante el control de los síntomas, la importancia del diálogo abierto y sincero con el paciente y la familia, como así también las posibilidades de retiro del soporte vital o el uso de fármacos para acortar la vida. Intentamos aportar una mirada desde la realidad argentina, con intención de promover el debate sobre el manejo del final de la vida en los pacientes hospitalizados en una Unidad de Cuidados Críticos.

Palabras clave: Bioética; final de la vida; soporte vital.

Abstract

In critical care medicine the technological advances to provide life support comes with new questions of how, when and to whom, we should not delay the process of dying. We join the discussion of two referents of world intensive care medicine when they talk about the end of life in the patient at the intensive care unit and what things to do and, above all, what things not to do. Among others, aspects of medical ethics such as the beneficence and autonomy of the patient are discussed, avoiding suffering in the patient by controlling their symptoms, the importance of open and sincere dialogue with the patient and family, as well as possibilities of withdrawal of life support or use of drugs to shorten life. We try to provide a look from the reality in Argentina, with the intention of promoting the debate on the management at the end of life in hospitalized patients in a critical care unit.

Key words: Bioethics; end of life; life support.

Introducción

Somos testigos de que los progresos en Terapia Intensiva no solo nos permiten salvar vidas, sino también suspender temporalmente la evolución a la muerte. Esto puede ser particularmente cierto para algunas subpoblaciones, como pacientes añosos, pacientes con una enfermedad terminal avanzada o incluso aquellos que, por su condición crítica, sufrieron daños irreversibles en los que solo las intervenciones médicas los mantienen *vivos*. La medicalización de

la muerte tiene, en muchos casos, a los intensivistas como responsables.

En agosto de 2019, la revista *Intensive Care Medicine*, de la Sociedad Europea de Medicina Intensiva, publicó un artículo encabezado por Wesley Ely, llamado *Eight things we would never do regarding end-of-life care in the ICU (Ocho cosas que nunca haríamos con relación al cuidado de fin de la vida en terapia intensiva)*.¹ En enero de este año, Jean-Louis Vincent junto a otros criticaron la publicación, generando un corto, pero interesante intercambio de ideas.^{2,3}

Este escrito tiene como intención mencionar los 8 puntos señalados por Ely et al, para luego unirnos a la discusión entablada por estos referentes de la medicina intensiva. Haremos un mayor hincapié en los puntos más controversiales tratando de adaptarlos a nuestra realidad argentina.

Los 8 puntos de Ely et al¹

1. No proporcionaría ningún tratamiento que no fuera (o que ya no fuese) beneficioso, aun si es solicitado por el paciente o la familia. Tampoco se proporcionará tratamiento cuando el paciente, haciendo uso legítimo de su derecho, desee renunciar al tratamiento o lo considera desmedido.
2. Nunca admitiría intencionalmente el dolor continuo, la ansiedad, la disnea u otras formas de sufrimiento, sin hacer todo lo posible para aliviarlos, a menos que el paciente rechace específicamente el tratamiento en favor del sufrimiento continuo para permitir algún beneficio (por ejemplo, conciencia plena que permita optimizar la comunicación con un ser querido).
3. No aplicaría políticas de visitas restringidas.
4. No asignaría el cuidado y la comunicación del paso de querer curar a solo brindar confort a un subconjunto del equipo de salud.
5. Nunca le preguntaría al paciente “¿quiere que se le haga todo?”.
6. Nunca tomaría e implementaría una decisión sobre el final de la vida sin discutirlo con el paciente y su familia, así como con el equipo de salud.
7. Nunca le diría al paciente o a su familia cuánto tiempo vivirá el paciente.
8. Nunca acortaría intencionalmente la vida de un paciente retirando el tratamiento para causar la muerte o administrar intencionalmente una droga o toxina letal.

Discusión

El fin de la vida en Terapia Intensiva, la dignidad del paciente y otros puntos relacionados con lo aquí planteado son conocidos y discutidos en distintos ensayos.⁴⁻⁷ Suma, en este caso, que el artículo y la discusión sean entre reconocidos académicos e investigadores en temas de medicina crítica. En su debate, tanto Ely como Vincent se muestran preocupados, cada uno en su posición, por brindar lo mejor y más humano para los pacientes. Vincent que, junto a Creteur y Taccone, los tres ejercen en Bélgica, presentan una mirada más liberal a la hora de retirar el soporte vital o de administrar medicación para acortar la vida. Mientras que Ely, Azoulay y Sprung, quienes conforman un grupo internacional al ejercer en los Estados Unidos, Francia e Israel, respectivamente, in-

tentan con ello dar cierto valor cosmopolita agregado a sus opiniones, se muestran más cautos con algunas medidas, al punto de expresar cierta preocupación de que caigamos en prácticas abusivas sobre quién vive y quién no. En todo caso, un punto bien señalado por el grupo de Vincent es que más allá de quien lo dice, no sería conveniente que sociedades científicas o incluso médicos jóvenes o en formación se vean cohibidos a expresarse en caso de estar en desacuerdo.²

Ely et al comienzan sus proposiciones haciendo una interesante mención a que se debería intentar medir el beneficio real que una determinada intervención puede proporcionar a los pacientes. Esto resalta, desde la ética del *Principalismo*, a la *beneficencia* del paciente como prioridad para decidir una conducta.⁸ No será por azar que ellos deciden comenzar remarcando este punto ya que, en la medicina actual, como está planteado el modelo de relación médico-paciente y médico-familia, en numerosas oportunidades, las propuestas terapéuticas se ven influenciadas por múltiples razones, como la disponibilidad de la intervención, evitar posibles planteos judiciales, e incluso motivos económicos en favor del facultativo, más que por razones bien sopesadas en cuanto a la expectativa de beneficio para el paciente. No obstante, somos conscientes de que, en la evaluación del beneficio, a veces, influyen factores inherentes a la subjetividad del paciente y la familia.

Luego, al final de ese primer punto, los autores hacen referencia a otro de los agregados de ética principalista: la *autonomía* del paciente. El paciente tiene la libertad de expresar su voluntad de recibir o no un tratamiento indicado. Líneas atrás hicimos alusión a que la indicación se basa en lo que el médico considera benéfico para el paciente, eso podría dar la falsa impresión de que la beneficencia estaría por encima de la autonomía. Sin embargo, un paciente puede rechazar un tratamiento indicado (autonomía vs. beneficencia), y un médico puede negarse a realizar, por ejemplo, un estudio diagnóstico cuando no existe criterio médico, sin importar cuanto lo demande el paciente (beneficencia vs. autonomía). Es necesario remarcar que, en el ejercicio real de la autonomía por parte del paciente o su persona de confianza, se deben dar tres requisitos incluidos por De Simone et al, en su glosario de decisiones al final de la vida: competencia plena, información completa y no coacción.⁹ En caso de que el paciente rechace la terapéutica propuesta, debe dejarse bien en claro que “*hacer nada*” nunca es una opción, pues como resaltaremos en el siguiente párrafo, el cuidado del confort forma parte de nuestro trabajo y deber. Por último, no queremos dejar de advertir sobre como mediante el discurso médico, a veces, influimos de forma paternalista o maternalista según el caso (los tiempos que corren obligan a una necesaria distinción) modelando la respuesta del paciente.¹⁰

En un segundo punto, se plantea que no se debe permitir que el paciente sufra, esto no solo se aplica a síntomas obvios, como el dolor y la disnea, sino también a otros, como la sed, el hambre o el frío. Mientras hacemos meticulosas mediciones en los pacientes ventilados, no prestamos la misma atención, por ejemplo a la disnea, que puede sufrir ese paciente.¹¹ Muestra de nuestra pobre percepción del confort del paciente se ve incluso reflejada en la carencia de publicaciones originales sobre evaluación del confort. Paliar los síntomas es tan fundamental como un antibiótico en el shock séptico, remarcando, salvo que el paciente en pleno uso de su autonomía rechace esa conducta para evitar posibles efectos secundarios, como la somnolencia causada por opioides a altas dosis. Aquí podríamos incluso plantearnos el caso de un paciente terminal, ya intubado y ventilado, revertir la sedación al punto de lograr extubarlo, porque es su deseo final comunicarse mediante verbalización con su familia.¹² Claro que esto requiere una cuidadosa selección del paciente plausible de la extubación.¹³ Incluso, en ese caso, nunca se abandona al paciente, pues siempre nos quedarán recursos farmacológicos y no farmacológicos, que nos ayuden a lograr el mayor equilibrio entre los deseos del paciente y el control de los síntomas.

Siguiendo con el análisis de estas “8 cosas que nunca haríamos”, encontramos uno de nuestros puntos más débiles a nivel país, las terapias intensivas abiertas. Hoy, aunque cada vez más, siguen siendo pocas las unidades de terapia intensiva que lograron mantener una puerta más permeable a la entrada y salida de visitas, esto depende de una mezcla de razones que no son motivo de discusión en esta oportunidad, pero que ciertamente necesitan de nuestro accionar activo para cambiar políticas de salud e incluso nuestros propios hábitos culturales en el asistencialismo.¹⁴ Ser flexibles, en este sentido, ha demostrado numerosos beneficios para la experiencia de la internación del paciente, el manejo del dolor y el delirio son dos de los más importantes por remarcar.¹⁵ Esto es también uno de los ejes fundamentales de la humanización en medicina intensiva.¹⁶

El cuarto punto quiere resaltar a la terapia intensiva por ser una de las unidades donde el trabajo en equipo hace la diferencia en términos de calidad asistencial. Esto nos pone ante la necesaria discusión en equipo, y con esto nos referimos no solo al equipo médico, sobre las decisiones de limitación o soporte vital. Progresivamente venimos prestando mayor atención al *burnout*, y justamente la discusión en equipo está entre las medidas que amortiguan el posible impacto negativo sobre nuestra salud mental.¹⁷

¿Quieres que se te haga todo? Este es el gatillante del siguiente punto. Como hemos remarcado antes, la disponibilidad de procedimientos o tecnologías no significa que deban ser aplicados aislados del criterio médico sobre un enfermo. Si algo debemos agradecer

a la medicina basada en la evidencia, es reconocer criterios ligeramente uniformes que nos permitan ofrecer ciertas conductas basados en el conocimiento científico actual. Brindar al paciente información clara y precisa nos permitirá, y a él también, entablar una relación clara sobre qué conductas tomar o no.

Llegando al sexto punto descrito por Ely et al, compartido también por Vincent, podemos afirmar que suena razonable y humano que ninguna decisión del fin de la vida se tome unilateralmente por parte del médico sin antes haber hablado con el paciente o la familia de las expectativas en cuanto a fines curativos o de soporte, dejando las opciones de confort y paliativas como una medida prudente. El diálogo abierto y sincero es la mejor estrategia para no caer en excesos ni omisiones.

A nuestra poca fiabilidad a la hora de predecir defunciones no haremos mayor referencia más que decir que nos parece una medida lógica y razonable no explayarnos en hablar de tiempos concretos.

Nos queda tratar un último punto, en este, se hace alusión expresa por parte de los autores a no retirar el soporte vital. Esto fue lo más duramente criticado por Vincent en su carta al editor. Reconocemos que el pronóstico de un paciente no es del todo claro al primer contacto cuando este arriba al hospital. Esto, muchas veces, nos lleva a aplicar medidas invasivas y de soporte que, con el correr del tiempo, demostrarán su futilidad. Alcanzado ese punto nos demanda reflexionar sobre si sería oportuno el retiro del soporte vital o la administración de fármacos que acorten la vida, dada la ausencia de cualquier respuesta mínimamente favorable. La administración de fármacos que acorten la vida no la discutiremos por encontrarse fuera de nuestro marco legal actual, pero sí es necesario remarcar que otros países, como Bélgica, permiten el uso de altas dosis de medicación sedativa y analgésica, incluso ante la ausencia de síntomas disconfortantes, quedando expuesto y sin necesidad de disfraz la intención de acortar la vida mediante estrategias farmacológicas.¹⁸ Entendemos que el retiro del soporte vital en la práctica es ciertamente distinto que, por ejemplo, la abstención de instaurarlo en un primer momento.¹⁹ Esto no es una idea nueva, ya lo advertía hace tiempo Gherardi,²⁰ la decisión de desconectar un paciente del respirador nos genera un estrés muy diferente de la decisión de no conectarlo inicialmente al soporte vital.

Conclusiones

Esta discusión seguirá por largo tiempo, sin duda, la verdad universal sobre el tema es simplemente utópica, aunque no por eso es menos necesaria la revisión periódica de nuestras posiciones y del cómo nos desenvolvemos en la práctica diaria. A su vez, que investigadores de vasta trayectoria sigan reflexionando sobre ello y que sobre todo el artículo original de Ely et al fuera publicada

en la sección *¿Qué es nuevo en terapia intensiva?*, solo nos prueba que los debates éticos en medicina intensiva están siempre vigentes, nos afectan a todos, con todos expresamos que va más allá de una discusión médica y que no deben ser obviados o minimizados. Finalmente en algo sí estamos todos de acuerdo: evitar el sufrimiento innecesario a los pacientes y mantener siempre un diálogo sincero con ellos y sus familiares, haciéndolos partícipes de los cuidados de la salud.

Tanto tiempo nos hemos enfocado en cómo prolongar la vida, que hoy un nuevo interrogante de hasta cuándo prolongarla es necesario, ¿dónde radica la diferencia entre vivir y subsistir? Permitir morir no debe ser visto como una aberración a la función del médico. Nunca olvidar: curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre.

El autor no declara conflictos de intereses.

Bibliografía

1. Ely EW, Azoulay E, Sprung CL. Eight things we would never do regarding end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med* 2019; 45(8): 1116-1118. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00134-019-05816-6>
2. Vincent JL, Creteur J, Taccone FS. Things we would never do regarding end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med* 2020; 46(1): 145-146. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00134-019-05816-6>
3. Ely EW, Azoulay E, Sprung CL. Distinction between good palliative care and intending death. *Intensive Care Med* 2020; 46(1): 147-148. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrr.2013.08.025>
4. Juliarena AI. Cuidar la dignidad, un desafío para todos en las UCI. *RATI* 2017; 34(1): 45-52. <http://revista.sati.org.ar/index.php/MI/article/view/486>
5. Mathews KS, Nelson JE. Palliative care in the ICU of 2050: past is prologue. *Intensive Care Med* 2017; 43(12): 1850-1852. <https://doi.org/10.1007/s00134-017-4828-7>
6. Hall RI, Rocker GM. End-of-life care in the ICU: treatments provided when life support was or was not withdrawn. *Chest* 2000; 118(5): 1424-1430. <https://doi.org/10.1378/chest.118.5.1424>
7. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive summary. *Crit Care Med* 2004; 32(8): 1781-1784. <https://doi.org/10.1007/s00134-004-2241-5>
8. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 7ª ed. New York: Oxford University Press; 2013.
9. De Simone G, Manzini J, Butera JM, et al. Glosario sobre decisiones en el final de la vida. *Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina* 2012;9(1). <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaem/article/view/1713>
10. Swindell JS, McGuire AL, Halpern SD. Shaping patients' decisions. *Chest* 2011; 139(2): 424-429. <https://doi.org/10.1378/chest.10-0605>
11. Binks AP, Desjardin S, Riker R. ICU clinicians underestimate breathing discomfort in ventilated subjects. *Respir Care* 2017; 62(2): 150-155. <https://doi.org/10.4187/respcare.04927>
12. Rocker GM, Heyland DK, Cook DJ, et al. Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a Canadian multicentre study. *Can J Anesth* 2004; 51(6): 623-30. <https://doi.org/10.1007/BF03018407>
13. Yeh A, Pietras C, Wallenstein D, Hu P. End of life in the neurological intensive care unit: is extubating to comfort care comfortable? *J Pain Symptom Manage* 2019; 58(4): e14-e16. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.004>
14. Luz CFD, Melnik MG, Bernardino E, et al. Compreendendo as restrições dos técnicos de enfermagem sobre a permanência de acompanhantes em unidade de terapia intensiva aberta. *Texto context - enferm* 2009; 18(2): 306-312. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072009000200014>
15. Giannini A. When the letter "F" meets the letter "D": Beneficial impact of open visiting and family presence on incidence of delirium among ICU Patients. *Crit Care Med* 2017; 45(10): 1785-1786. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002631>
16. La Calle GH, Oviés AA, Tello VG. A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Med* 2017; 43(4): 547-549. <https://doi.org/10.1007/s00134-017-4705-4>
17. Hernández-Marrero P, Pereira SM, Carvalho AS. Ethical decisions in palliative care: interprofessional relations as a burnout protective factor? Results from a mixed-methods multicenter study in Portugal. *Am J Hosp Palliat Med* 2016; 33(8): 723-732. <https://doi.org/10.1177/1049909115583486>
18. Vincent JL, Schetz M, De Waele JJ, et al. "Piece" of mind: end of life in the intensive care unit statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine. *J Crit Care* 2014; 29(1): 174-175. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrr.2013.08.025>
19. Valdez D, Fukuda E, Mardyks A, et al. Eutanasia, calidad de vida y retiro de soporte vital. Estudio en 5 Centros de cuidados críticos. *RATI* 2009, 26(1): 1-9. <http://revista.sati.org.ar/index.php/MI/article/view/226>
20. Gherardi C, Chaves M, Capdevila A, et al. La muerte en un servicio de terapia intensiva: influencia de la abstención y retiro del soporte vital. *Medicina (Buenos Aires)* 2006; 66(3): 237-241. <https://www.medicinabuenosaires.com/demo/revistas/vol66-06/3/LA%20MUERTE%20EN%20UN%20SERVICIO%20DE%20TERAPIA%20INTENSIVA.pdf>

Cómo citar este artículo: Berdaguer Ferrari. ¿Ocho cosas que nunca haríamos en los cuidados de fin de la vida en Terapia Intensiva? *RATI*. 2020;37(2):14-17.

