



PUNTO DE VISTA

Toma de decisiones al final de la vida, el modo neerlandés a través de ojos españoles

M. Belloc Rocasalbas* y A.R.J. Girbes

Servicio de Medicina Intensiva, VU University Medical Center, Ámsterdam, Países Bajos

Recibido el 8 de septiembre de 2010; aceptado el 28 de septiembre de 2010

Disponible en Internet el 30 de diciembre de 2010

PALABRAS CLAVE

Eutanasia;
Países Bajos;
Medicina intensiva;
Final de la vida

KEYWORDS

Euthanasia;
The Netherlands;
Intensive care;
End-of-life decisions

Resumen Todavía hay confusión acerca de la toma de decisiones al final de la vida y la eutanasia, tanto en el extranjero como en los Países Bajos.

La eutanasia no tiene ningún papel en las unidades de medicina intensiva, en general, simplemente porque no se cumplen las condiciones necesarias para llevarse a cabo. Aun así sigue prestándose a confusión, meramente por la presunción de que la situación en los Países Bajos es diferente debido a la legislación de la eutanasia. El uso de terminología confusa como «eutanasia pasiva», «eutanasia voluntaria» o «eutanasia involuntaria» genera confusión entre los médicos y la población general, y por ello deben evitarse.

Las decisiones al final de la vida forman, de hecho, parte del trabajo diario de los intensivistas. Para determinar la futilidad de los objetivos terapéuticos, son importantes la experiencia médica previa, recoger toda la información necesaria y conocer las limitaciones de un tratamiento médico, pero también tener en cuenta las voluntades y los deseos del paciente.

Una vez determinado que el objetivo de sobrevivir a la unidad de medicina intensiva con una calidad de vida aceptable para el paciente está más allá de su alcance, el objetivo del tratamiento debería ser la optimización y permisión del proceso de la muerte.

Retirar u omitir el tratamiento fútil de soporte vital en un paciente que lo solicita no es eutanasia.

© 2010 Elsevier España, S.L. y SEMICYUC. Todos los derechos reservados.

End of life decisions, the Dutch form through Spanish eyes

Abstract Abroad, but also in The Netherlands, there are many misunderstandings concerning end of life decisions and euthanasia.

In general, euthanasia does not play any role in the intensive care units, simply because it does not fulfill the conditions to carry it out. However, there is still confusion, merely due to the assumption that the Dutch situation is different because of their legislation on euthanasia.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mariona@bibtic.com (M. Belloc Rocasalbas).

The use of the unclear terminology such as "passive euthanasia", "voluntary euthanasia" or "involuntary euthanasia" contributes to the confusion of lay people and physicians, and should therefore be avoided.

End of life decisions in intensive care patients are in fact a structural part of work of intensivists. Collecting all necessary information including the wishes and will of the patient, medical expertise and acknowledging limitations of medical treatment will help to determine futility of treatment goals. Once it is determined that surviving the intensive care unit with a quality of life acceptable for the patient is beyond reach, the goal of treatment should be improved and the dying process optimized.

Stopping a treatment modality at the request of a will-competent patient or because of futility is not euthanasia.

© 2010 Elsevier España, S.L. and SEMICYUC. All rights reserved.

Introducción

La medicina en las unidades de medicina intensiva (UMI) ha evolucionado enormemente en estos últimos 50 años. La sofisticación de la tecnología, la organización y la presencia de personal altamente especializado han contribuido al incremento de la supervivencia de los enfermos críticos en las últimas dos décadas¹. El perfil del enfermo crítico también ha cambiado, cada vez hay más necesidad de atender a pacientes con situaciones ya no tan reversibles, debido a la avanzada edad o a enfermedades crónicas subyacentes.

Antes los pacientes «morían»; hoy hablamos de «dejarlos morir» y además existe un control adicional de cómo y cuándo mueren nuestros pacientes. La toma de decisiones al final de la vida es parte del trabajo diario de los intensivistas.

Es esencial diferenciar entre terminar activamente con la vida de un paciente a petición de este (eutanasia) y dejarlo morir. En el primer caso es el médico quien realiza una intervención activa para finalizar con la vida del paciente. En el segundo, el objetivo terapéutico ya no es prevenir su muerte.

El interés en la toma de decisiones al final de la vida ha ido en aumento en estos últimos años. El hecho de ejercer de intensivista en los Países Bajos ha conllevado que colegas de nuestra unidad participen a menudo en sociedades y empresas internacionales para debatir o discutir acerca de esta materia, meramente por la presunción de que la situación en los Países Bajos es diferente debido a la legislación de la eutanasia².

Escribir sobre la toma de decisiones al final de la vida parece una cuestión de ética, pero es sin duda un acto de juicio médico, buena comunicación, trabajo en equipo y liderazgo, sometiéndose, por supuesto, a las leyes de cada sociedad y país.

Tras 1 año de experiencia en una UMI neerlandesa, queda claro que, desafortunadamente, la limitación del tratamiento de soporte vital (retirada u omisión) y el tratamiento paliativo se confunden frecuentemente con la eutanasia.

Por ello expondremos las consideraciones que tienen un papel determinante en la toma de decisiones al final de la vida y de los conceptos erróneos acerca de la eutanasia en la UMI en los Países Bajos.

Exposición del tema

Terminología

La palabra eutanasia, etimológicamente deriva de los términos griegos *eu* (bien) y *thanatos* (muerte), y significa buena muerte.

La eutanasia significa que un médico termine activamente con la vida de una persona, a petición del paciente, debido a un sufrimiento insoportable.

El suicidio asistido por un médico (en inglés, *physician-assisted suicide*) se define como la administración, provisión o prescripción de fármacos con la intención explícita de permitir que el paciente termine con su vida.

Actualmente la eutanasia está legalmente permitida en los Países Bajos, Bélgica^{3,4} y Suiza⁵, y el suicidio asistido por un médico, en los estados de Oregón y Washington de Estados Unidos⁶.

Las expresiones «eutanasia voluntaria» y «eutanasia involuntaria» son innecesarias y confusas, porque la eutanasia es siempre, por definición, voluntaria y la eutanasia involuntaria no es eutanasia, sino homicidio. Lo mismo puede afirmarse de expresiones como «eutanasia directa» o «eutanasia activa», pues la eutanasia es, por definición, siempre ambas cosas, y el problema de las contrarias, indirecta o pasiva, es que no son eutanasia.

Sin embargo, el término «eutanasia» frecuentemente se emplea erróneamente en lugar de tratamiento paliativo con morfomiméticos y ansiolíticos o en vez de homicidio, matar sin la petición del paciente.

El tratamiento paliativo con morfomiméticos y ansiolíticos puede acortar la vida del paciente, pero la intención del tratamiento no es acortar la vida, sino hacer que el proceso natural de morir sea lo más confortable posible, además de tratar el dolor insoportable, la ansiedad y/o la disnea. Por supuesto, solamente se debe tratar si existen dichos síntomas, y la dosificación deberá guiarse por estos. La administración de dosis elevadas de morfomiméticos, con o sin ansiolíticos, sin la presencia de dolor, disnea u otro síntoma tratable pero con el propósito de acelerar el proceso de morir, es bien eutanasia (si es a petición del paciente), bien homicidio (si no existe dicha petición).

Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) consiste en la retirada (en inglés, *withdraw*) u omisión (en inglés, *withhold*) de las terapias de soporte vital cuando estas son fútiles.

Frecuentemente oímos que los médicos deberían suspender el tratamiento en determinadas situaciones. De hecho, los médicos nunca suspenden el tratamiento, pero sí pueden cambiar su objetivo.

A pesar de que es lógico que las personas mueran al final de su vida⁷, no deben morir necesariamente en una UMI, intubados y ventilados mecánicamente.

En los Países Bajos existe la sociedad Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (www.nvve.nl; en español, «Derecho a Morir»), cuyo principal objetivo es la divulgación social de las diferentes posibilidades legales a las que un ciudadano puede recurrir libremente al final de la vida. A través de ella también se tramitan documentos como el documento de voluntades anticipadas, aunque la aplicación práctica en la UMI de estos documentos es, en algunos casos, muy difícil, si no imposible. Aunque sí pone de manifiesto cómo en los Países Bajos las organizaciones para pacientes se implican en la toma de decisiones al final de la vida.

En un estudio comparativo, la mortalidad de los pacientes ingresados en un grupo de UMI españolas durante los años 2004 y 2005 fue del 15% en 12 hospitales generales y del 18,2% en 13 hospitales regionales⁸. En Estados Unidos, casi el 20% de todas las muertes ocurren en las UMI o poco después de recibir el alta de cuidados intensivos⁹.

Aunque en una situación crítica es más fácil «hacer todo lo posible» que omitir un tratamiento de soporte vital, iniciar toda intervención posible no es siempre lo mejor para el paciente.

En las UMI se entiende que la reanimación cardiopulmonar (RCP), la ventilación mecánica, los sistemas de depuración extrarrenal, los fármacos vasoactivos, la nutrición artificial, los hemoderivados, etc., son tratamientos de soporte vital. No ingresar a un paciente en UMI puede ser una forma de omisión de tratamiento⁸.

La limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) se fundamenta en el respeto a la persona (autonomía y libertad) y en los principios de no maleficencia y justicia.

El médico no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos que son fútiles¹⁰, entendiendo como tales los tratamientos que no consiguen el objetivo que se esperaba de ellos. En este sentido, mantener tratamientos fútiles se considera mala práctica clínica por ir en contra de la dignidad humana; por otro lado, consumir inútilmente recursos sanitarios va en contra del principio de justicia distributiva¹¹.

Evaluación de la futilidad

Es importante poder identificar si es fútil el tratamiento de un paciente que está al final de la vida. Un tratamiento se considera fútil cuando la máxima calidad de vida derivada de este es menor que la mínima calidad de vida aceptable (para el paciente). Por ello, el juicio médico es decisivo a la hora de determinar la presencia de futilidad. Cuando se

ratifica que un determinado tratamiento es fútil, el objetivo del tratamiento debe convertirse en paliativo¹².

El problema se presenta cuando debemos determinar cuál es la máxima calidad de vida para un paciente determinado. Un estudio suizo evaluó la predicción de futilidad por médicos y enfermeros en 521 pacientes ingresados en una UMI¹³. De este y otros estudios, tanto si se utilizan sistemas de puntuación como si no, se concluye que tanto enfermeros como médicos son poco concisos advirtiendo la futilidad en pacientes críticos¹⁴.

Por ello es muy importante tomar todo el tiempo necesario para analizar los datos clínicos, valorar todas las opiniones y observar el curso de la enfermedad y su respuesta al tratamiento. También debe tenerse en cuenta la evaluación de la voluntad del paciente y la información de familiares y amigos, además del asesoramiento por parte del médico de familia¹⁵. Por ello nuestra UMI dispone de un protocolo para la limitación del tratamiento de soporte vital (tabla 1).

Según la American Society of Critical Care, una complicación iatrogénica debe tenerse en cuenta en el momento en que se plantea la LTSV. Esto es un malentendido. Una complicación iatrogénica no merece un tratamiento diferente que una complicación no iatrogénica. Todas las complicaciones merecen un tratamiento óptimo, independientemente de su causa. Y por supuesto, el mejor tratamiento puede ser, en determinados casos, el paliativo.

Según la política de nuestra unidad, y de los Países Bajos, es indeseable (e incluso deshonesto) pedir a la familia que tome la decisión de cambiar el objetivo del tratamiento. Aunque en algunos países sigue siendo la norma.

Papel de la eutanasia en los Países Bajos

Todavía hay confusión acerca de la toma de decisiones al final de la vida y la eutanasia, tanto en el extranjero como en los Países Bajos, y no sólo entre pacientes y familiares, sino también entre profesionales, periodistas y políticos. Parte de esta tergiversación se fundamenta en la singular legislación de la eutanasia en los Países Bajos. Este fue el primer país del mundo en legalizar la eutanasia, que entró en vigor el 1 de abril del 2002.

La limitación del tratamiento de soporte vital debe diferenciarse de la eutanasia, que significa que un médico termine activamente con la vida de una persona a petición del paciente debido a un sufrimiento insoportable. No existe indicación para la eutanasia en la UMI, en general. En nuestro centro existen protocolos para la eutanasia, pero no específicamente en la UMI, simplemente porque no se cumplen las condiciones necesarias para llevarse a cabo. En los Países Bajos no se ha publicado ningún caso de eutanasia en pacientes ingresados en la UMI¹⁶. Por el contrario, se sabe que cada año muere un número significativo de pacientes en las UMI neerlandesas tras la LTSV. Un estudio reciente lo estima en un 52% de todas las muertes en la UMI¹⁷, en su mayoría después de la retirada de la ventilación mecánica.

En el capítulo II (artículo 2) de la ley neerlandesa «*Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act*» se describen los requisitos que deben cumplirse para llevar a cabo la eutanasia (tabla 2). Cada caso de eutanasia deberá ser notificado a una comisión, que será la encargada de

Tabla 1 Checklist para la limitación de tratamiento de soporte vital (LTSV) de la Unidad de Medicina Intensiva VUmc

1. Aprobación del juicio médico por parte de un segundo intensivista y del jefe de la unidad. Estos deberán conocer en profundidad dicho caso clínico. Los nombres del médico responsable, el segundo intensivista y el jefe de la unidad deberán anotarse en la historia clínica dentro de las siguientes 24 h. Preferiblemente la decisión no se tomará a la cabecera del enfermo, sino en comité multidisciplinario
2. El especialista referente está informado de la restricción terapéutica. Se anotará en la historia clínica dicha aprobación además del nombre del especialista
3. El enfermero/a estará presente en el momento de la decisión. Se anotará en la historia clínica su nombre. Además, el enfermero/a presente registrará dicha decisión en la sección dedicada a enfermería en la historia clínica del paciente
4. Deberá anotarse si el paciente está presente en el momento del juicio médico (se refiere tan sólo al paciente, no a su representante legal). En caso negativo, deberá anotarse el motivo
5. ¿Se ha consultado al médico de familia? Sí/no. Si se consultó, ¿cuál fue el resultado de dicho asesoramiento?
6. El representante legal del paciente debe ser informado de la decisión dentro de las siguientes 24 h
7. Existen documentos de instrucciones previas. En caso negativo debe anotarse el motivo
8. ¿Se conocen todos los argumentos que son primordiales para la determinación de futilidad de un determinado tratamiento?
9. Anotar en la historia clínica todos los argumentos médicos de soporte que han respaldado la decisión de limitación de tratamiento de soporte vital

verificar si se han respetado todas las condiciones exigidas por la ley. En caso contrario, los expedientes serán enviados a la autoridad judicial.

Confusión entre limitación del tratamiento de soporte vital y eutanasia

Varias características del sistema sanitario neerlandés han contribuido a la legalización de la eutanasia: la cobertura sanitaria de toda la población, la asistencia del paciente no sólo dentro de las instituciones, sino también en casa, y el hecho de que el médico general es el núcleo de la atención primaria^{18,19}.

Los cuidados médicos al final de la vida, en muchos casos, se proporcionan en casa. El 65% de los pacientes que mueren a causa de un cáncer mueren en casa²⁰. Según un estudio neerlandés reciente, son los médicos de familia los especialistas que en una mayor proporción realizan la eutanasia. Este estudio también compara la frecuencia de eutanasia y otras formas de toma de decisiones al final

de la vida entre seis países europeos (Países Bajos, Bélgica, Dinamarca, Suecia, Suiza e Italia) en 2005²⁰. En el momento del estudio, la eutanasia sólo era legal en los Países Bajos y el suicidio asistido por un médico (no la eutanasia), en Suiza. El estudio se realizó con un cuestionario en el que se garantizaba el anonimato del médico y del paciente. En todos los países se registraron, en proporciones diferentes, casos de eutanasia, suicidio asistido por un médico y de finalización de la vida del paciente sin petición previa (u homicidio).

Las proporciones de omisión de tratamiento entre los países fueron sustancialmente diferentes: entre el 4% en Italia y hasta un 28% del total de todas las muertes en Suiza.

A pesar de que en los Países Bajos se trabaja en el contexto de una «cultura de la muerte digna» implantada hace años, no es despreciable el número de casos en que los intensivistas en las UMI neerlandesas reciben peticiones de eutanasia a causa de la confusión de términos.

A continuación presentamos un ejemplo del desconcierto que provoca en la población.

Una mujer de 52 años de edad, previamente sana, fue ingresada en nuestra UMI con pancreatitis necrosante grave y síndrome de disfunción multiorgánica. A pesar de la elevada mortalidad de dicho diagnóstico, había probabilidades de supervivencia.

El marido de la paciente fue informado por médicos y enfermeras en diversas ocasiones a lo largo del fin de semana. El lunes, el cónyuge de la paciente se dirigió al jefe de la unidad para transmitirle que aquel fin de semana se había reunido toda la familia y que, por unanimidad, habían decidido que debíamos retirar el tratamiento que estaba recibiendo porque «ella sufría demasiado». Esta petición fue interpretada como una petición por amor. A parte del hecho de que nosotros fallamos como médicos a la hora de proporcionar suficiente información, él solicitó una petición inadecuada para un tratamiento ilegítimo e inapropiado. El marido respaldó su opinión con un documento de voluntades anticipadas que la misma paciente había firmado previo ingreso, en el que declaraba que no se le dilatará la vida por medios artificiales en caso de enfermedad irreversible.

Tabla 2 Ley de solicitud de finalización de la vida y suicidio asistido en los Países Bajos

1. Tener la convicción de que la solicitud del paciente fue voluntaria y bien considerada
2. Tener la convicción de que el paciente sufría dolor insoportable y duradero
3. Haber informado al paciente sobre la situación y las posibilidades
4. Tener la convicción de que no existía ninguna alternativa razonable a la situación del paciente
5. Haber consultado al menos a otro médico independiente, que debe haber visto al paciente y haber escrito su opinión siguiendo los criterios anteriormente referidos
6. Haber terminado con la vida del paciente o haber asistido el suicidio proporcionando atención y cuidado médico

La paciente estaba recibiendo sedación para evitar un sufrimiento insoportable, no era consciente, no estaba informada sobre su situación y sus perspectivas y había alternativas razonables. La eutanasia no tiene ningún papel en la UMI, salvo excepciones.

Conclusiones

Las decisiones al final de la vida forman parte del trabajo diario de los intensivistas. Los médicos deberíamos ser conscientes de nuestra limitación en cuanto a la predicción del pronóstico médico en pacientes críticos. Para ello es útil implementar protocolos para facilitar el trabajo multidisciplinario, emplear el tiempo necesario y poder así determinar si son o no fútiles los tratamientos de soporte vital que queremos iniciar.

El uso de terminología confusa, como «eutanasia pasiva», debería evitarse. Retirar u omitir el tratamiento fútil de soporte vital en un paciente que lo solicita no es eutanasia, por lo que no tiene cabida en las unidades de medicina intensiva.

Conflicto de intereses

Declaramos no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Gómez Rubí JA. La tecnología y el final de la vida. In: *Desarrollo histórico de la medicina crítica. Ética en Medicina Crítica*. Madrid: Triacastela; 2002.
- Girbes ARJ. End of life decisions in the ICU – a Dutch perspective. *Care of the Critically Ill*. 2006;22:1–4.
- Adams M, Nys H. Comparative reflections on the Belgian Euthanasia Act 2002. *Med Law Rev*. 2003;11:353–76.
- Deliens L, Bernheim J. Palliative care and euthanasia in countries with a law on euthanasia. *Palliat Med*. 2003;17:393–4.
- Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: Allowing a role for nonphysicians. *BMJ*. 2003;326:271–3.
- Dyer C. Washington follows Oregon to legalize physician assisted suicide. *BMJ*. 2008;337:a2480.
- Girbes ARJ. Dying at the end of your life [editorial]. *Intensiva Cara Mes*. 2004;30:2143–4.
- Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarrie S, Martín Delgado MC, et al., Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008;3:121–33.
- Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Critical Care Med*. 2004;32:638–43.
- Iceta M. *El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica*. Pamplona: Departamento de Bioética, Universidad de Navarra; 1995.
- Rawls J. *Teoría de la Justicia*. México DF: Fondo de Cultura Económica; 1995.
- Van der Werf TS, Zijlstra JG, Ligtenberg JJM, Tulleken JE. Decisions around the end of life on Intensive Care: making the transition from curative to palliative treatment. *NTvG*. 2005;149:742–6.
- Frick S, Uehlinger DE, Zuercher-Zenklusen RM. Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors – a prospective comparative study. *Crit Care Med*. 2003;31:456–61.
- Copeland-Fields L, Griffin T, Jenkins T, Buckley M, Wise LC. Comparison of outcome predictions made by physicians, by nurses, and by using the mortality prediction model. *Am J Crit Care*. 2001;10:313–9.
- Girbes AR, Beishuizen A. Interfacing the ICU with the general practitioner. *Crit Care*. 2010;14:172.
- Kompanje EJO. Care for the dying in intensive care in The Netherlands. *Intensive Care Med*. 2006;32:2067–9.
- Kleyer D. Een onderzoek naar (zelf) regulering bij het staken of onthouden van een levensverlengende behandeling op Intensive Cares in Nederland [tesis doctoral]. University of Groningen. Disponible en: <http://irs.ub.rug.nl/ppn/289011388>.
- Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Lofmark R, Miccinesi G, Kaasa S, et al. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med*. 2008;22:702–10.
- Heide vd A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study. *Lancet*. 2003;362:345–50.
- Rietjens JAC, Maas vd PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Delden vd JJM, Heide vd A. Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *J Bioeth Inq*. 2009;6:271–83.