

**LA PERSPECTIVA DE LAS CAPACIDADES EN EL DEBATE
SOBRE LA FUTILIDAD EN MEDICINA**

LILIAN TORREGROSA ALMONACID., M.D.

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
INSTITUTO DE BIOÉTICA
BOGOTÁ, D. C.**

2012

**"LA PERSPECTIVA DE LAS CAPACIDADES EN EL DEBATE
SOBRE LA FUTILIDAD EN MEDICINA"**

LILIAN TORREGROSA ALMONACID., M.D.

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TÍTULO DE MAGÍSTER
EN BIOÉTICA**

DIRECTOR: EDUARDO ALFONSO RUEDA BARRERA

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
INSTITUTO DE BIOÉTICA
BOGOTÁ, D. C.**

2012

AGRADECIMIENTOS

A mi amada familia, mi esposo y mis hijos, quienes iluminan de manera extraordinaria todos los aspectos de mi vida. A mi tutor, mis amigos y profesores en el Instituto quienes inspiran con su trabajo mi respeto y predilección por la Bioética.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	6
CAPITULO I	10
LA NOCIÓN DE FUTILIDAD	10
1.1. La futilidad en medicina	11
1.2. La función del concepto de futilidad	19
1.3. ¿Quién debe decidir frente al problema de la futilidad?	27
1.3.1. <i>Argumentos éticos relacionados con la autonomía del paciente</i>	27
1.3.2. <i>Argumentos éticos relacionados con la autonomía del médico como profesional</i>	28
1.3.3. <i>Argumentos éticos relacionados con el impacto social, económico y humano</i> 30	
CAPÍTULO II	33
LA FUTILIDAD DESDE LAS PERSPECTIVAS CUALITATIVA Y CUANTITATIVA	33
2.1. ¿Qué tipo de juicios le corresponden al médico?	33
2.2. ¿Intervenir o No Intervenir?	37
2.3. La disputa Objetivo/Subjetivo en el debate sobre futilidad.....	47
2.3.1. <i>La futilidad cuantitativa y el objetivismo</i>	48
2.3.2. <i>La futilidad cualitativa</i>	50
2.4. Más allá del debate entre objetivismo y subjetivismo.....	54
2.5. Vacíos en las soluciones propuestas ante el problema de la futilidad .	55
2.6. Hacia una aproximación sustantiva basada en el papel de las capacidades.....	57
2.7. Justificación de una aproximación preventiva	60

CAPITULO III	62
APROXIMACIÓN SUSTANTIVA FRENTE AL PROBLEMA DE LA FUTILIDAD EN MEDICINA: DEL RESULTADO FISIOLÓGICO AL BENEFICIO CLÍNICO	62
ANEXOS.....	101

INTRODUCCIÓN

“Sense notion that a time does come for all of us when death or disability exceeds our medical powers cannot be denied. This means that some operative way of making a decision when “enough is enough” is necessary”.

(Pellegrino, 2005, p.4)

El concepto de futilidad es pertinente en la práctica médica contemporánea pues constituye una respuesta a la necesidad de establecer parámetros frente a los cuales evaluar un grupo de intervenciones médicas consideradas como altamente cuestionables más allá de datos cuantitativos que han mostrado su insuficiencia. Pero dado que la futilidad no se puede definir de una manera científica es importante avanzar en propuestas orientadas hacia obtener un consenso social que incorpore elecciones éticas específicas donde se analicen las concepciones éticas actuales sobre los fines y propósitos de la medicina y se explore y cuestione el papel de cada una de las partes involucradas en el proceso de toma de decisiones clínicas, delineando la naturaleza de los valores cruciales en juego.

En la primera parte de este documento, realizaré una descripción del marco conceptual existente sobre el debate de la futilidad médica. A continuación, argumentaré sobre el papel de los datos cuantitativos, el médico, el paciente y su familia dentro del proceso de toma de decisiones a partir de la descripción de los desacuerdos de valores que surgen en el escenario clínico. Señalaré qué particularidades diferencian los “casos de futilidad” del resto de procesos de toma de decisiones clínicas donde no aparece este conflicto y propondré una aproximación sustantiva al problema de la futilidad que puede complementar las existentes en la literatura.

A pesar que no existe suficiente consenso profesional ni social acerca de una definición amplia de futilidad, en el presente trabajo propondré también la aproximación a unos mínimos puntos de acuerdo acerca de un tema muy controversial, que puedan llegar a ser comunes para los autores involucrados en la toma de decisiones y de esta manera puedan contribuir a minimizar e inclusive prevenir algunos de los conflictos que en la práctica se presentan con mayor frecuencia.

¿Cuáles son los fines de la profesión médica en el contexto actual, frente al sinnúmero de opciones tecnológicas y la capacidad casi ilimitada de soportar funciones vitales en algunos enfermos? ¿Constituye uno de los fines de la medicina emplear “todo lo que se encuentra a su alcance” para solucionar problemas médicos? o es más bien un imperativo cuestionar cada vez más los alcances del empleo de nuevas terapias con el único objetivo de prolongar la vida? Si el fin es lograr un aumento ilimitado del tiempo de existencia, probablemente los argumentos contra la posible definición de lo que es fútil se desvanecerán; pero si el fin de la medicina considera que la muerte es parte de la vida y existen límites para las alternativas de cuidado médico, especialmente cuando se consideran aspectos relacionados con la calidad de vida en las enfermedades crónicas, entonces los argumentos que buscan definir la futilidad resultarán más pertinentes.

¿Cuál es el fin del cuidado médico, de sus instrumentos tecnológicos y medicamentos cuando intervienen en la enfermedad de un paciente?

Todas estas preguntas que se plantean hoy como marco de discusión frente al problema de la futilidad en medicina, develan la preocupación de médicos, pacientes y sociedad por determinar los nuevos límites de la ciencia y la técnica en las circunstancias actuales donde la potencia de la ciencia médica plantea con mayor seriedad que antes, si se debe hacer todo lo que técnicamente es viable, buscando frenética y ciegamente recuperar la salud y evitar la muerte, negándonos a aceptar las realidades de la vida humana como son, la enfermedad, el sufrimiento y la finitud humana.

Este proceso ha resultado en una conciencia creciente de la sociedad sobre la importancia de establecer límites que orienten la utilización de estas “medidas extremas” los pacientes y sus familias reconocen cada vez más los alcances de una decisión médica que a posteriori pueda ser juzgada como cuestionable, y reclaman su participación dentro de esta toma de decisiones. Cada vez más personas sanas y más enfermos manifiestan su voluntad anticipada frente a terapias que permiten sostener la vida de manera artificial. Pero así mismo, cada vez más familias solicitan el sostenimiento de terapias que los médicos consideran médicamente injustificadas.

A pesar de lo problemático del concepto y su definición, el debate sobre futilidad se presenta en las revistas médicas y en los corredores de los hospitales a diario. Es una realidad que el personal de la salud percibe con una elevada frecuencia, pese a que esa mayor conciencia sobre los fines de las intervenciones en salud no crezca en forma paralela a progresos en una discusión abierta sobre esta problemática, aún se considera un tabú en nuestro medio, el simple hecho de cuestionar intervenciones conocidas popularmente como “salvadoras” antes de iniciarlas, como la intubación o las medidas de reanimación.

De manera que teniendo en cuenta que la futilidad se presenta en la atención diaria de pacientes, para avanzar en el análisis de esta realidad clínica, se podrían definir al menos los siguientes escenarios:

El primer escenario es el aquel donde la familia o el paciente solicita el inicio o mantenimiento de medidas para soportar funciones fisiológicas, con las cuales el médico no está de acuerdo. La mayoría de las veces, esta disputa se resuelve a través de un proceso de educación y comunicación efectiva, sin embargo en los casos donde esto no ocurre, existen instancias institucionales, que se han ido desarrollando y hoy apoyan al médico al momento de confrontar estos dilemas.

El segundo escenario es aquel donde por diversas razones se han iniciado ya intervenciones de cuestionable beneficio para el paciente y existen

permanentes cuestionamientos sobre lo que se debe hacer con el paciente, suspender o no las medias por completo, suspender algunas y otras no, actuar de acuerdo con lo que la familia autorice.

El presente trabajo se centra en el segundo escenario que a mi juicio es en este momento el que con mayor frecuencia se presenta en el ejercicio médico en Colombia, aunque probablemente más adelante, empezaremos a enfrentar en este país la problemática de la solicitud de intervenciones cuestionables por parte de familias y pacientes, tan común hoy en Norteamérica.

Sobre el escenario que analizaré, considero existen mayores dificultades por lo que es necesario precisar algunos aspectos que pueden apoyar la toma de decisiones y sustentar la postura del médico cuando considera que no debe proponer ni iniciar ni mantener una intervención que después de una discusión razonada, es fútil para el enfermo. Esto llevará a que al final de este trabajo, proponga una aproximación “preventiva” y otra “resolutiva” al problema de futilidad en la clínica, a través de herramientas que el clínico pueda incorporar en su ejercicio rutinario.

El objetivo central de este trabajo es elaborar una propuesta sustantiva al problema de la futilidad de medicina, a partir de una perspectiva que complemente las existentes de una manera comprensible y pragmática, que facilite la participación de los actores involucrados en esta problemática toma de decisiones.

CAPITULO I

LA NOCIÓN DE FUTILIDAD

El texto bíblico Eclesiastés, inicia con la frase *"Futility of futilities, all is futile"* y la antigua Grecia reconocía el concepto dentro de su tradición médica. La futilidad se ha reconocido como un hecho clínico desde hace más de 3500 años, como lo ilustran los textos antiguos contenidos en los papiros de Smith y de Ebers y posteriormente los tratados Hipocráticos, que consideraban como parte de los clásicos fines de la medicina: la cura, el alivio del sufrimiento y el rechazo a tratar aquellos dominados por sus enfermedades, teniendo en cuenta la impotencia de la medicina en estos casos (Fine, 2009)

" Siempre que la enfermedad sea demasiado fuerte para los remedios disponibles, el medico ciertamente no debe esperar que pueda ser vencida por la medicina ... Intentar un tratamiento fútil, es demostrar una ignorancia que se acerca a la locura " (Hippocratic Corpus (Reiser, Dyck, Curran 1977)

Desde el punto de vista etimológico, tal y como lo presenta Pellegrino (2000) futilidad significa incapacidad de producir un resultado o alcanzar un fin buscado, que para el caso de la medicina es el *telos* de la actividad médica, el bienestar del paciente Esta noción de futilidad que se encuentra en la cultura occidental desde que se registra la medicina misma en documentos antiguos, demuestra la existencia de una preocupación inherente al ejercicio de la profesión desde sus orígenes, aunque sólo en las últimas décadas se ha suscitado la controversia respecto al término y sus implicaciones.

La primera dificultad en esta controversia reciente ha sido la definición del término y frente a ella se han planteado innumerables propuestas la mayoría criticadas tempranamente por considerarlas imperfectas o incompletas. Varias

definiciones han sido adoptadas por la comunidad médica y es común encontrar que todas ellas hacen mención a la falla para satisfacer algún propósito u objetivo, aunque siguen siendo imprecisas como lo ilustra la enunciada por el *Joint Statement on Resuscitative Interventions* de la *Canadian Medical Association* (1995)

”Fútil o no- benéfico: En algunos casos, el médico puede determinar que el tratamiento lo es, porque no ofrece razonable esperanza de recuperación o mejoría, o porque el paciente es permanentemente incapaz de experimentar algún beneficio”.

Se han sugerido incluso términos alternativos para tratamientos que se encuentran en esta categoría y que son de cuestionable utilidad, como “no benéfico”, “medicamente inapropiado” o “medicamente no recomendable” (Truog, Brett y Frader, 1992) pero independientemente de los términos empleados en su enunciación, lo cierto es que la mayoría de médicos aceptan actualmente la idea de Pellegrino (2005) respecto a que el concepto clínico que la futilidad encarna, no puede ser erradicado de la medicina clínica mientras que los pacientes sean seres mortales.

1.1. La futilidad en medicina

El concepto de futilidad en medicina ha sido extensamente explorado en la literatura médica desde 1980, momento histórico en que el incremento de las posibilidades terapéuticas planteó nuevos interrogantes y problemas éticos, frente a los que se acuñó un término para aquellas intervenciones médicamente inapropiadas: “tratamiento médico fútil”. A partir de entonces se inició un debate en el que contribuyeron autores estadounidenses y de Europa occidental con el desarrollo de definiciones fisiológicas (Youngner, 1988), cuantitativas y cualitativas (Schneiderman y Jecker, 1990) para esta construcción mental. Su función original, fue establecer un límite para las interminables solicitudes de tratamientos no ofrecidos por los médicos, por parte de los pacientes y sus

familias; a lo cual contribuyó la interpretación radical de la idea de autonomía que predominaba en las décadas de los 60 y 70. El desarrollo inicial del concepto fue entonces precipitado por un incremento desmesurado en las demandas de tratamientos que aunque los médicos consideraban injustificables, el público consideraba tenía derecho a reclamar en el mismo sentido en que podía rechazar cualquier intervención médica; así que el aspecto central del debate inicial fue el papel del médico frente a la abstención, dentro del proceso de toma de decisiones clínicas. (Moratti, 2009).

El surgimiento de la noción de futilidad, constituyó parte de la respuesta a la búsqueda de una justificación ética y legal para las decisiones unilaterales de abstención por parte de los médicos, concepto que se ha criticado por estar cargado de paternalismo, es decir, por ayudar a justificar ética y legalmente el sostenimiento o la suspensión de un tratamiento por las razones que el médico considere apropiado, sin que esta decisión esté sujeta a la determinación del paciente, caso en el que un paternalismo médico injustificado tomaría precedencia sobre la autonomía del paciente.

Blackhall (1987) y Kathy Faber-Langendoen (1991) trazaron las primera definiciones cuantitativas de futilidad a final de la década de los ochenta, (Curtis, Park, Krone, Pearlman, 1995; McCrary, Swanson, Younger, Perkins y Winslade, 1994), y posteriores propuestas plantearían que sólo existiría la certeza de futilidad en intervenciones con mínima probabilidad de éxito (usualmente menor al 5%)

A finales de la década de los ochenta, un fuerte debate frente al tema de la futilidad en medicina se desató, se empezaron a crear políticas que otorgaban a los médicos el poder para tomar decisiones unilaterales de no iniciar maniobras de resucitación para pacientes en instituciones de cuidado a largo plazo y simultáneamente se generó una severa crítica ante la posibilidad de que se definiera la futilidad de las intervenciones clínicas con un fundamento exclusivo en criterios técnicos y datos estadísticos, lo que otorgaría al médico un poder extraordinario (basado en su experticia técnica) durante el proceso de toma de

decisiones. (United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. 1983). Se planteó adicionalmente, que la experticia técnica del médico podría ser aplicada como criterio único para establecer la futilidad de una intervención, en aquellos casos donde el tratamiento no alcanzara los resultados biológicos esperados, e incluso esta opinión podría prevalecer sobre la decisión del paciente. El anterior concepto se consolidó en la propuesta de Truog y Brody, a partir de 1991 con el nombre de "futilidad fisiológica" según la cual era posible definir objetivamente, es decir, sin apelar a juicios valorativos relacionados con la calidad de vida del individuo que una intervención era fútil. Según esta propuesta, el médico solo podría tomar decisiones terapéuticas unilaterales, basándose en la utilidad fisiológica de una intervención y no simplemente porque su experticia clínica le indicara el curso de acción apropiado. Aunque esta definición fue presentada como "libre de valores" o "neutral" (Truog, 1992), el estrechar los objetivos de la medicina a meras variables fisiológicas les otorgaba a estos un valor superior, que alejaba además esta propuesta de la tradición de la medicina centrada en el paciente.

Posteriores avances en esta definición involucraron el uso de escalas fisiológicas e índices pronósticos, de los cuales el más influyente en medicina fue el APACHE (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation) en sus tres versiones, que a pesar de mostrar su alto poder predictivo en un estudio publicado en 1991, era más aplicable a grupos que a individuos por lo que no resolvió el problema de la definición de futilidad. Esta y otras escalas pronto mostraron sus limitaciones frente a la posibilidad de desviaciones individuales en el paciente y frente a la toma de decisiones sobre un caso particular donde debían integrarse a otros tipos de valoraciones cuantitativas y cualitativas para definir el mantenimiento o la suspensión de un tratamiento específico.

Hacia 1990, había un reconocimiento general sobre la imposibilidad de basar los juicios de futilidad en parámetros puramente cuantitativos por considerarlos incompletos por cuanto se trataba de un concepto que debería reflejar un

proceso de consenso que no sólo incluyera médicos sino otros profesionales de la salud y miembros de la sociedad. Se propusieron entonces definiciones de la futilidad en las que un tratamiento no podría considerarse fútil si con el mismo se pudieran lograr algunos fines deseados por el paciente, lo cual planteaba exigencias irracionales a los médicos y la medicina, pues permitiría según estas bases, que un paciente solicitara intervenciones mutilantes como la remoción de órganos sanos u orientadas a lograr extremos cosméticos mediante la inserción de elementos corporales y modificaciones corporales ilimitadas.

Apareció entonces la propuesta de Schneiderman, Jecker y Jonsen en 1990, quienes considerando que el carácter “fútil” de una intervención podía ser evidente tanto en términos cuantitativos como cualitativos, intentaron cuantificar unos mínimos bajo los cuales se justificaría una decisión de abstención médica, basada en la inutilidad de una intervención para beneficiar a la persona, aun cuando pudiera contribuir a mantener la función del organismo. Definieron la “futilidad cuantitativa” como la situación que se presentaba cuando los médicos podían concluir a través de su experiencia personal o la de sus colegas, o la consideración sobre los datos empíricos existentes, que en los últimos 100 casos un tratamiento médico había sido inefectivo; y propusieron que se considerara una intervención como “cualitativamente fútil” cuando como resultado de su aplicación, se preservara una inconsciencia permanente en el paciente o fuera imposible lograr la independencia del paciente del cuidado intensivo médico.

En el terreno de la aplicación clínica de estas dos definiciones, los médicos dentro de su integridad profesional, debían tener la autoridad de limitar unilateralmente opciones terapéuticas cuando un tratamiento *no tuviera un resultado suficientemente benéfico* para el paciente.

Dado que el proceso de definición del concepto había sido largo e infructuoso (Lantos, Singer y Walker, 1989) propusieron abandonar la que llamaron “Ilusión de futilidad” (errada concepción sobre la objetividad de esta entidad) para sugerir que la futilidad de una intervención fuera determinada a través de una

discusión abierta a la luz de una visión subjetiva que involucrara los fines deseados por el paciente, pues nadie sería mejor que el mismo sujeto, para juzgar sobre los beneficios que desearía obtener de un tratamiento. Estos autores sugirieron también abandonar la empresa de buscar una definición, pues la misma tarea había sido fallida y a veces “fútil”, para pasar a un terreno más pragmático. Otros reconocieron que el término había adquirido una connotación negativa en medicina (similar a la de hipocondriaco o histérico) e incluso ambigua y peyorativa, y en consecuencia plantearon abolir el uso clínico del mismo.

En la década de los noventa, se abandonaron los intentos por definir la futilidad médica (más allá de la definición de Schneiderman), aunque la función original del término se mantuvo, pues se daba la última palabra a los médicos, en casos donde no se llegaba a un acuerdo con los familiares. Se orientaron además los esfuerzos en operacionalizar la noción de futilidad y se diseñaron procesos que regularan los poderes de todos aquellos involucrados en el transcurso de la toma de decisiones, con el fin de disminuir conflictos.

En 1993 el Editor del Journal of the American Medical Association, propuso que los médicos en un trabajo conjunto con los hospitales, debían desarrollar unas guías para enfrentar los casos de futilidad. Seis años después, el American Medical Association Council of Ethical and Judicial Affairs publicó sus guías para lidiar con los casos de futilidad en la práctica y el mismo año el Texas Advance Directives Coalition (grupo formado por organizaciones no médicas, prestadores de salud) lograron a través de sus recomendaciones en el Texas Directives Act (TADA) sobre el final de la vida, cambiar la legislación del estado que de acuerdo con lo planteado por Fine (2009) continúa vigente 10 años después y otorga la decisión final al grupo médico, si en las fases previas del procedimiento ha sido imposible acordar con los representantes del paciente un curso de acción.

Después de la primera fase donde se trabajó arduamente en la definición del concepto, apareció en la literatura una etapa en la que se propusieron

abordajes resolutivos para resolver las disputas sobre la futilidad. Como consecuencia de estos trabajos, se crearon diferentes guías institucionales y consensos que progresaron hacia regulaciones y leyes al respecto, muchas de las cuales iniciaron su aplicación en Norteamérica impulsadas por el reporte de la American Medical Association que al finalizar el siglo XX concluyó: “*Futility is an essentially subjective but realistically indispensable judgment.*”(Anon, 1999)

En forma paralela, grupos de trabajo de profesionales del área de la salud y otros miembros de la sociedad iniciaron reuniones de consenso orientadas a establecer políticas hospitalarias¹, que han basado sus propuestas en soluciones procedimentales como las de Moratti (2009), Stewart (2011) y Schneiderman (2011).

En general, se ha mantenido la función original de la noción de futilidad asignando la última palabra a los médicos tratantes cuando se presentan desacuerdos irreconciliables con el paciente o sus representantes legales; pero en casos donde por la naturaleza del conflicto “no se logra acuerdo universal”, la noción del *estándar de la mayoría* (basado en el beneficio) y la *respetable minoría* han sido prácticas y muy útiles. Una institución podrá estar de acuerdo con el estándar de la mayoría (en cuanto a su posición frente al tema de los tratamientos fútiles) o pertenecer a la respetable minoría, que, por ello mismo, no podría reconocerse como irrazonable.

Así, a pesar de que algunos han sugerido eliminar el término por considerarlo problemático o por falta de una definición clara o unánime, la realidad es que en la práctica se utiliza en forma explícita el concepto, como justificación para decisiones unilaterales de suspensión de tratamientos que el médico considera inefectivo; pero también habita en la toma de decisiones difíciles frente a pacientes severamente enfermos. Aunque su definición es problemática, la realidad es que se invoca cada vez con mayor frecuencia en diferentes escenarios clínicos donde son permanentes los cuestionamientos del personal de salud acerca de la futilidad de las intervenciones que se llevan a cabo, como

lo muestran los estudios llevados a cabo por Sibbald, Downar, Hawryluck en 2007 y por Meltzer y Huckabay en 2004.

Es imposible dejar de reconocer que esta renovada preocupación por la futilidad de las intervenciones sobre el cuerpo humano, ha sido también fomentada por el desarrollo de la Bioética y el resurgimiento de la conciencia sobre cuáles deben ser los límites de la medicina, específicamente ante las nuevas posibilidades que brindan los progresivos desarrollos tecnológicos en terapias que permiten la prolongación ilimitada de las funciones vitales del ser humano. Así como van surgiendo más y más estrategias especializadas encaminadas a prolongar la vida, en paralelo aparecen nuevos y diferentes cuestionamientos acerca de la prolongación cada vez mayor de la vida y lo que este hecho conlleva. En el terreno de la medicina, muchas preguntas giran en torno a esta nueva realidad que simplemente aparece a medida que la tecnología avanza, que usualmente no se puede anticipar y por lo tanto no da cabida a una reflexión previa sobre su pertinencia e impacto.

Cada desarrollo constituye teóricamente una oportunidad para los enfermos, pero esta oportunidad debe ser analizada cuidadosamente tanto por los científicos como por el resto de la sociedad, con el fin de establecer cuáles serán realmente sus beneficios y de qué manera cambiará no sólo el estado de salud, sino el curso de la vida del paciente. Se menciona a menudo que no todo lo que técnicamente se puede hacer, se debe hacer; pero para llegar a esta conclusión, los avances científicos en el campo de la medicina deben ser analizados en el terreno de la práctica clínica, donde son los diferentes contextos humanos en que se aplican, los que plantean verdaderos interrogantes acerca de su finalidad y utilidad.

Constituyen paradigmas clínicos de la futilidad, tal y como los define American Medical Association (1999) las situaciones clínicas en las que se involucran intervenciones de soporte vital para pacientes en situaciones críticas como el daño neurológico permanente o las enfermedades terminales, así como el uso de terapias agresivas como la hemodiálisis, quimioterapia y cirugía en casos de

enfermedades severas probablemente fatales, e incluso de otras menos invasivas como los antibióticos, el soporte nutricional y la hidratación intravenosa en pacientes críticos en condición terminal. En el presente trabajo haré referencia al concepto de futilidad en su aplicación concreta a los casos de enfermedades que amenazan seriamente la vida (life-threatening illnesses) en los cuales se proponen intervenciones para sostener o intentar salvarla. Es importante esta aclaración dado que el concepto de futilidad puede emerger también ante intervenciones para enfermedades o situaciones que no amenazan la vida del individuo (como las cirugías estéticas extremas o las intervenciones agresivas para reducir el peso) pero aún en estos casos, anota Moratti (2009) es cuestionable su utilización.

A pesar de las evidentes dificultades y discrepancias alrededor del apropiado uso del vocablo y aunque no exista acuerdo frente a la definición de la futilidad en medicina probablemente por insuficiente consenso político y social sobre el tema varios aspectos parecen evidentes, a saber:

- La futilidad es un hecho por ahora imposible de erradicar en la medicina clínica y su lenguaje es ampliamente utilizado por los médicos y el personal sanitario. -

- La futilidad es una apreciación empírica de un probable desenlace clínico, sus riesgos y beneficios; por lo que se convierte en un criterio importante en la toma de decisiones que declara el principio de la beneficencia ante un evento médico particular. -

- La futilidad como concepto puede ser utilizada en forma apropiada o inapropiada y las consecuencias potencialmente nefastas sociales de esta última situación justifican continuar trabajando en su definición y abordaje. Mientras el uso inapropiado genera abusos en ciertas situaciones clínicas, el uso apropiado y prudente del término puede prevenir múltiples daños y ayudar al logro del mayor bien para el paciente que se encuentra en medio de una decisión crucial para su calidad de vida.

- La definición de futilidad debe tener en cuenta varios factores: evaluación cualitativa, deliberación, valores humanos, intereses, preferencias y calidad de

vida, los cuales por su naturaleza subjetiva hacen que la futilidad no sea un concepto puramente médico.

-Como lo resalta Troug (1995), independientemente de la definición del concepto, cada vez se reconoce más que ninguna declaración de futilidad es “libre de valores”, por lo que al menos intuitivamente, sólo parecería sensato limitar el esfuerzo terapéutico en aquellos casos en los que tal empeño implicase un beneficio poco probable para el paciente y el sacrificio de oportunidades de tratamiento de otros.

-La función original que se quiso dar al término de proveer a los médicos la posibilidad de abstenerse al momento de realizar tratamientos médicamente injustificables a pesar de las solicitudes de sus pacientes o representantes, se ha ampliado, pues la reflexión acerca de la futilidad ha aportado nuevas perspectivas a algunas discusiones bioéticas contemporáneas, ha contribuido al esclarecimiento de que no todo tratamiento que teóricamente puede administrarse, debe ser administrado, ha precisado algunos límites del cuidado médico, y ha redefinido los fines de la medicina y las responsabilidades de los médicos frente a sus pacientes.

-Aunque las definiciones cuantitativas y fisiológicas de la futilidad tengan la intención de eliminar los juicios valorativos, ocurre lo contrario al momento de su aplicación práctica donde aluden a parámetros que se refieren a una definición de lo que se considera una persona.

1.2. La función del concepto de futilidad

Existe la necesidad imperiosa de avanzar en propuestas que pongan la noción de futilidad médica al servicio de la sociedad y la justificación de ello reside en las mismas necesidades de la sociedad actual. A continuación plantearé las características del contexto que vienen amenazando el profesionalismo médico en estas últimas décadas y que considero importantes para justificar el liderazgo que debe tomar la medicina ante el problema de la futilidad.

Es una realidad mundial que se incrementan los cambios en la orientación del cuidado médico en las últimas décadas caracterizado por un incremento simultáneo en las capacidades tecnológicas y los costos. Esta posibilidad creciente de desarrollos especializados de muy elevado costo ha cuestionado los fines de la medicina, especialmente cuando la enfrenta a situaciones individuales donde los beneficios reales de las intervenciones que se llevan a cabo no son claros o son cuestionables.

Para los médicos estos dilemas han significado también un resurgimiento de la conciencia sobre sus deberes profesionales hacia los pacientes y los límites que estos tienen, pero también sobre sus derechos como profesionales autónomos, que se sienten amenazados cuando pacientes y familiares solicitan tratamientos que ellos consideran médicamente inapropiados y que adicionalmente terceros, como los pagadores, cuestionan también, pero basados en análisis de costos frente a efectividad terapéutica. Las decisiones sobre intervenciones terapéuticas fútiles, se suman entonces a las amenazas para el profesionalismo médico en nuestros días.

En medicina, existen nuevos problemas éticos hoy que no se presentaban cuatro o cinco décadas atrás y que fundamentalmente se relacionan con los siguientes hechos que han sido analizados cuidadosamente en el documento sobre los fines de la medicina elaborado por el grupo de investigadores del Hastings Center (2008): El primero de ellos es la capacidad tecnológica de mantener la vida en circunstancias limítrofes (un ejemplo de ello son los miles de pacientes que se mantienen vivos alrededor del mundo, con ninguna capacidad de participar en las más mínimas actividades humanas y sin la posibilidad de experimentar la vida y ser conscientes de ello). Es una realidad que seguirán desarrollándose intervenciones médicas cada vez más sofisticadas y costosas, que respondan a un número creciente de problemas encontrados en el curso de las enfermedades, antes desconocidos por la medicina como el “*estado vegetativo*” causado por una severa lesión cerebral, que únicamente es posible mantener en nuestros días, porque existen soportes

tecnológicos que lo preservan y ha dado lugar así al “*estado vegetativo persistente*” en el que hoy se encuentran miles de pacientes.

El segundo se relaciona con la capacidad creciente de la medicina para responder ante nuevas enfermedades, que la ha llevado a proveer soluciones médicas ante diferentes situaciones problemáticas de la vida humana, comportamientos del hombre, estados de la persona, que previamente no se percibían como enfermedades pero que se han ido catalogando como “anormales” o “patológicos” y por lo tanto han suscitado una respuesta proveniente del mundo científico, que busca tratarlos; esta expansión del ámbito de influencia de la medicina ha llevado a una progresiva medicalización de las personas. Se debe agregar a la descripción de esta tendencia actual otro factor: parte importante de la investigación médica actual es financiada por la industria farmacéutica y es proclive a complacer al mercado, lo cual también confiere a la terapéutica médica una orientación sino que ya empieza a ser no sólo problemática sino económicamente inviable.

Un tercer problema, se relaciona con la realidad que la medicina enfrenta actualmente: una sociedad que envejece y plantea nuevos cuestionamientos sobre la futilidad, pues existen consideraciones especiales relacionadas con los años de vida de un individuo al momento de tomar decisiones médicas, especialmente cuando la tendencia actual de la terapéutica es proveer una “solución” para cada situación en la que los parámetros fisiológicos se desvíen de las cifras normales y para cada órgano o sistema que disminuya su función aunque lo haga como consecuencia de la edad fisiológica del individuo dentro del proceso normal de senescencia. Esta posibilidad de prolongación cada vez mayor de las funciones vitales que incluso a veces puede ser ilimitada, sin considerar equitativamente aspectos de la calidad de vida del paciente, es una negación de que la muerte constituye también parte de la vida humana.

Por último, el cuarto aspecto problemático que se debe analizar es la responsabilidad del médico al momento de ofrecer alternativas a un paciente:

¿Existen límites para lo que un médico debe ofrecer a su paciente? Y más importante aún, ¿Cómo se establecen estos límites?

Sobre este punto hay que considerar varios aspectos, pues justamente la cualificación del médico como experto en la materia, hace que sus planteamientos frente al problema de un enfermo, puedan ser interpretados como “completamente válidos o adecuados” por el paciente y su familia, legos en la materia, influenciando así sus decisiones. Adicionalmente, el médico debe reconocer que inclusive en el proceso de escoger la información que revelará a su paciente, existen sesgos relacionados con los propios valores que inconscientemente entran en juego y que también puede ejercer influencia sobre el paciente.

Se espera que el médico, como experto en los temas de salud-enfermedad, utilice su conocimiento científico de una manera responsable y prudente, con el fin de exponer a su paciente a las alternativas que considere razonables y de esta manera cumpla con su parte en el proceso de consentimiento informado, favoreciendo el ejercicio pleno de la autonomía del paciente.

Son el entrenamiento médico y el ejercicio profesional responsable, los que preparan al médico para definir qué es un “*tratamiento médico aceptable*” como lo plantea Shapiro (2009, p.141) y sólo este tipo de tratamientos se deben proponer a un paciente. Existe en cada acto médico el deber de soportar las decisiones terapéuticas en sólidos fundamentos científicos en tanto esto sea posible; deber que se sustenta en la obligación ética de no ofrecer tratamientos médicos inaceptables con un inadecuado balance entre riesgos y beneficios que puede producir daño al paciente.

Sobre este punto aparece en ocasiones una situación problemática, cuando se pretende definir cuál información referente a las opciones de tratamiento es la adecuada para un paciente: es un deber del médico seleccionar qué parte de la información existente proporcionará a su paciente.

Considero que es deber del médico informar al paciente, pero siempre de manera responsable, considerando como ejercicio de la responsabilidad la

elaboración de un juicio previo sobre las alternativas que planteará al enfermo. Sobre este punto el médico debe recordar que la beneficencia incluye ofrecer de manera responsable y prudente beneficios lo más reales posibles dentro de un contexto humano, lo cual significa que para definirlos tuvo en consideración no sólo su utilidad sobre la enfermedad sino sus efectos positivos sobre el paciente como persona. Este proceso es el reflejo de que aún en situaciones donde la investigación científica puede establecer con alto poder predicciones acerca de varias intervenciones médicas, la consistencia de esas predicciones nunca podrá (de acuerdo con la distinción entre hechos y valores) resolver conflictos que por su naturaleza entrañan la oposición entre valores.

La propuesta de Shapiro (2009, p.140-143) es un avance en la definición de lo que el médico como profesional debe ofrecer a su paciente; el autor define el "tratamiento médico" a partir de la siguiente categorización: En el sentido teórico, considera que un *tratamiento* es por definición un remedio para un síntoma o enfermedad, que por sus características inherentes tiene la capacidad de eliminar, aliviar o prevenir el daño causado por este síntoma o enfermedad y lo diferencia del *tratamiento médico* término que para el clínico, hace referencia a aquel remedio para un síntoma o enfermedad que por sus características inherentes tiene la capacidad de eliminar, aliviar o prevenir el daño causado por este síntoma o enfermedad pero a la vez no genera de manera inherente, efectos adversos médicos inaceptables.

Por último, propone el término *Tratamiento médico aceptable* para aquella intervención que lo es de acuerdo con el sentido común pero que a la vez constituye una medida apropiada para el paciente que será tratado. De lo anterior se desprende que para poder definir que una medida terapéutica es médicamente aceptable, los beneficios del tratamiento deben superar *indiscutiblemente* los daños que puede producir no sólo a nivel físico, sino a nivel de otros valores equiparables en importancia para el paciente, incluyendo sus emociones y sus posibilidades de relación con otros.

Para definir este último punto, es necesaria la participación del paciente o su familia, dado que la cualificación de los beneficios globales de un tratamiento, así como la evaluación de los potenciales daños o efectos nocivos sobre la calidad de vida depende de los valores personales del individuo implicado. Cuando la aplicación de un tratamiento a un paciente va a resultar en un daño indiscutiblemente mayor que aquellos daños eliminados, prevenidos o aliviados; o cuando el tratamiento propuesto no alcanzará su objetivo terapéutico en un paciente específico, entonces no constituirán *Tratamientos médicos aceptables*. En esta parte del proceso, donde se deben balancear beneficios y riesgos para el paciente, existen dos componentes que van ligados pero son independientes: los resultados médicos (en términos de salud-enfermedad, posibilidad de alivio de síntomas, prolongación de la vida, y en pocos casos la curación) y los resultados globales de un tratamiento médico, que afectan todas las esferas del ser humano, sus capacidades y posibilidades, su libertad, su mente, su alma, sus creencias y su papel en la vida de familia y en la sociedad.

Tanto los resultados médicos como los resultados integrales de un tratamiento médico, pueden ser positivos o negativos; pero a diferencia de los primeros, que pueden ser estimados de manera científica, los segundos no pueden ser apreciados a menos que en el proceso valorativo participe el paciente o su familia.

La estimación de los efectos benéficos y/o negativos de una terapia puede lograrse (al menos parcialmente) mediante estudios clínicos donde se analizan los efectos de dicho tratamiento sobre grupos de pacientes, en términos de modificaciones de síntomas o eventos clínicos.

El manejo de esta información depende del médico y es una responsabilidad profesional conocer esta información de manera actualizada y completa para exponerla al paciente. Es la profesión misma la que establece unos criterios a partir de los cuales define que un resultado clínico es tan pobre y potencialmente dañino que no vale la pena instaurar un tratamiento, de hecho este ha sido el método a través del cual cientos de intervenciones han sido

eliminadas del arsenal terapéutico disponible y por lo tanto no se “ofrecen” a los pacientes hoy en día (sin reparar en que pueda existir una remota posibilidad de que funcionen).

Sin embargo, este límite entre lo que se debe y no se debe ofrecer a un paciente como terapia médica, no corresponde a una cifra estándar, es más bien el resultado de la deliberación médica frente a problemas clínicos que involucra la experiencia clínica y evidencia acumuladas y a partir de ellas plantea si una intervención es beneficiosa o no lo es.

Por otra parte, la valoración *integral* de los efectos benéficos y/o negativos de un tratamiento, es un proceso que dista de extrapolar los resultados de grupos de pacientes, pues depende de los valores del paciente como individuo en su circunstancia particular. De manera que para establecer si una intervención es un *Tratamiento médico aceptable para un paciente dado*, es necesario llevar a cabo un adecuado proceso deliberativo, sin el cual es imposible aclarar las razones que justifican instaurarlo o no tanto para el médico como para el enfermo.

Considero que aplicando estas definiciones a la toma de decisiones clínicas, se puede clarificar la discusión sobre los límites de la responsabilidad y deberes del médico al informar al paciente

Siguiendo a Brody (1995), la experticia clínica de los médicos permitiría declarar un tratamiento fútil sólo cuando este fuera fisiológicamente inefectivo, con la salvedad de que esta capacidad no se traduciría necesariamente en experticia para realizar evaluaciones normativas ni tomar decisiones unilaterales en nombre del paciente. Brody identifica en el contexto clínico cuatro categorías de “juicios de futilidad” que los médicos llevan a cabo ante una decisión sobre la suspensión de un tratamiento: a. El tratamiento es fútil porque es muy probable que falle en alcanzar su objetivo fisiológico, b. Porque aunque la intervención alcance el objetivo fisiológico, las consecuencias para el paciente son inaceptables para la profesión médica, c) Porque aunque la intervención alcance el objetivo fisiológico, las consecuencias para el paciente son

inaceptables para la gran mayoría de personas, o d) Porque el médico estima que los riesgos sobrepasan los beneficios, aún cuando el paciente considere lo contrario.

Aunque el primero de estos juicios, constituya una determinación médica (técnica) acerca de si el tratamiento médico es aceptable o no, las otras tres involucran los valores del paciente.

Estas categorías ilustran que la restricción de la participación del paciente en la toma de decisiones sólo está justificada cuando se trata de una ponderación de parámetros medibles, sobre cuyo resultado el médico no tiene ningún tipo de duda técnica. Desafortunadamente, en el terreno de las decisiones terapéuticas no es frecuente poder completar este proceso de una manera tan clara y contundente, y por el contrario centrarse en los desenlaces cuantitativos de una intervención es muy problemático y ofrece respuestas limitadas. Ejemplo de esto constituye la distorsión que sobre el concepto de futilidad genera la edad del paciente, para los ancianos es usual que disminuya el "umbral" a partir del cual el médico considera que una intervención no es justificable, de lo cual existen múltiples ejemplos en cáncer donde se opta por terapias menos agresivas tomando como única consideración la edad, pese a que no es adecuado derivar nuestros criterios de justicia de procesos biológicos que por sí mismos no tienen ninguna connotación moral.

Reconocer que la clínica dista de ser una ciencia exacta, como la consideran aún muchos pacientes e inclusive el personal de la salud, permite asignar un valor más real a las predicciones sobre los resultados de las intervenciones médicas y entender por qué no son siempre robustos. Es un hecho reconocido que en la clínica existe y siempre ha existido incertidumbre, a pesar de intentos por reducirla a través de estrategias como la medicina basada en la evidencia (MBE) utilizada en el proceso actual de toma de decisiones.

La incertidumbre que rodea cualquier acto médico, como lo plantea Parascandola (2002), complica la relación médico paciente por cuanto interfiere en un adecuado proceso de toma de decisiones conjunta a través del cual se

aseguraría el completo respeto por la autonomía del paciente. En el ejercicio clínico parte de la incertidumbre se trata de “cuantificar” en términos estadísticos que hacen referencia a los riesgos de que un evento ocurra; pero otra parte es imposible de medir, lo cual hace que la información que el médico aportará a su paciente sea en muchas situaciones incompleta y adicionalmente, imposible de completar.

1.3. ¿Quién debe decidir frente al problema de la futilidad?

La primera controversia se suscita sobre quién o quiénes deben tomar decisiones sobre la futilidad de una intervención en un paciente específico ¿el médico, el paciente, la familia, dos de los anteriores, los tres anteriores, o un comité de ética? La disputa entre las partes sobre a quién corresponde decidir en estos casos, incluye argumentos éticos relacionados con la autonomía del paciente, argumentos éticos relacionados con la autonomía del médico como profesional y argumentos éticos relacionados con el impacto social, económico y humano de estas decisiones.

1.3.1. *Argumentos éticos relacionados con la autonomía del paciente*

¿En qué se fundamenta el derecho del paciente a solicitar tratamientos médicamente injustificables? Aunque se menciona la autonomía del individuo como la razón que sustenta una participación activa en la toma de decisiones clínicas, para autores como Moratti (2009), la posición del paciente que no acepta una intervención médica es radicalmente diferente de aquel que demanda uno y se deben examinar con cuidado los fundamentos éticos y legales de esta situación cada vez más frecuente, en la que el paciente o sus representantes pretenden obligar al médico a llevar a cabo procedimientos que él considera inapropiados y contrarios a sus estándares profesionales. Por otra parte esta interpretación radical del principio de autonomía que apareció alrededor de los 70s, en la cual los pacientes empoderados pasaron de ejercer

su derecho a rechazar un tratamiento médico, a solicitar cada vez con mayor frecuencia intervenciones específicas aún cuando éstas no hubieran sido ofrecidas por sus doctores forzándolos a actuar aún en contra de sus pautas profesionales, tiene un sustento ético y legal mínimo.

El consentimiento informado y las ideas que lo fundan entre las cuales el respeto por la autonomía se destaca como concepto ético, se han convertido en paradigmas que compiten en el debate sobre la futilidad. Pero lo cierto es que no constituye un deber del médico responder a todas las solicitudes del paciente; existen límites en la atención médica que aunque se han establecido en un diálogo abierto con la sociedad, se originan en la profesión misma sus fines y sus deberes y su compromiso con la humanidad.

1.3.2. Argumentos éticos relacionados con la autonomía del médico como profesional

Los objetivos de la medicina son claramente beneficiar a las personas, restablecer, sanar según el significado integral a que hace referencia el término “*to make whole*” empleado por Schneiderman (2011, p.8); de manera que no incluyen el ofrecimiento de terapias que fallan en alcanzar estos objetivos. Si el médico no puede renunciar en su autonomía a brindar un tratamiento que no considera benéfico, por respeto a la autonomía del paciente, entonces, tal y como lo plantean Helft, Siegler y Lantos (2000) quedará reducido a un instrumento de los deseos del enfermo y perderá su condición como agente moral.

El médico no está obligado a administrar o recomendar un tratamiento que considere injustificado y por el contrario tiene el deber positivo de no administrarlo (Guillon, 1997), pues en estos juicios sobre la futilidad de una intervención frente a una situación particular despliega su deber de beneficencia. Cuando el bienestar del paciente no puede ser alcanzado, el tratamiento no debe ser siquiera propuesto y si ya se está empleando, es

imperioso suspenderlo. Tratar en presencia de futilidad, como lo plantea Pellegrino (2000), es actuar en contra del bien del paciente, lo cual puede llegar a ser maleficente.

Hace parte de las obligaciones del médico dentro de su autonomía profesional definir cuáles son los tratamientos que por su carácter justificado el médico presenta como alternativas al paciente y cuáles no (esto incluye medidas crónicas como la ventilación mecánica, el soporte nutricional, la diálisis, el soporte hemodinámico y otras terapias de soporte vital), así como balancear los riesgos y beneficios de cada terapia que ofrece e instaura.

La obligación moral del médico de no plantear “tratamientos médicos inaceptables” (cuyos beneficios sean muy cuestionables) se sustenta en que al proponerlos lleva a que el enfermo los considere seriamente entre sus opciones y de esta manera llega a minar la autonomía del paciente al crear expectativas falsas de posibilidades de mejoría cuando los chances son remotos. Esas infundadas esperanzas en un individuo enfermo, pueden llevarlo a perseguir una intervención que realmente no tiene posibilidad de ofrecer el beneficio esperado, pero que puede enfrentarlo a un espectro de daño injustificado e incluso empeorar aspectos de su calidad de vida que ya estaban comprometidos por la enfermedad. De manera que una información equivocada puede llevar al paciente a sufrir una serie de daños no solo físicos sino psicológicos y morales no justificados, ejemplos de los cuales pueden ser los efectos secundarios gastrointestinales provocados por la quimioterapia citotóxica, la limitación funcional secundaria a una cirugía radical que puede impedir el trabajo o las labores familiares, el daño neurológico permanente ocasionado por una reanimación prolongada, la dependencia completa de ventilación mecánica, la muerte solitaria en el hospital y no en casa acompañado, etc.

1.3.3. Argumentos éticos relacionados con el impacto social, económico y humano

El impacto de la aplicación del concepto de futilidad en la clínica sobrepasa el ámbito de la medicina y afecta profundamente la sociedad, por lo que se convierte en un deber de los miembros de esta, participar tanto en la definición del concepto como en el desarrollo de soluciones procedimentales frente a los casos en que se presenta. Evitar la deliberación sobre el tema, en el cual existen consideraciones importantes sobre la distribución de recursos económicos, puede llevar a que en un futuro la definición de futilidad sea guiada por motivos puramente económicos, que desconozcan una concepción de justicia.

Por otra parte si la futilidad es definida únicamente por la profesión médica, plantea Stewart (2011), entonces no es posible para otros sujetos (miembros de la familia, personal de la salud, abogados) argumentar que una intervención no es fútil, pues no tendrían control sobre la definición. De esta manera, si la sociedad no acepta que la futilidad es una parte importante de la medicina hoy en día, y que su definición involucra también a otros miembros de la sociedad, se estará negando una reflexión interdisciplinaria necesaria sobre los fines de la medicina y se estará dando la espalda a discusiones sobre algunas obligaciones de los médicos tan importantes como la del cuidado, confort, alivio del sufrimiento, y soporte. Todo lo anterior llevará a un irrespeto a la dignidad del paciente y a un incumplimiento en el deber de no abandono por parte del médico pero también de la sociedad.

Algunos autores han planteado que el interés reciente por la definición de la futilidad en medicina, ha sido fomentado también por cuestionamientos sobre justicia distributiva que han surgido en forma paralela, al reconocimiento que los recursos económicos en salud son limitados y frente a ellos, los elevados costos actuales del cuidado médico parecen desproporcionados, de manera que también dentro de este escenario económico debemos debatir cuáles de

estos adelantos tendrán efectivamente un impacto favorable en la vida de los seres humanos, impacto que va más allá de la prolongación ilimitada de los años de vida o el sostenimiento de las funciones vitales de manera artificial.

Sobre la distribución de recursos en salud existen diversas posiciones, algunos autores argumentan que la eliminación del cuidado fútil es favorable para los pacientes y a la vez para la reducción el gasto dentro del sistema, otros como Schneiderman y Jecker(1990) plantean que centrarse en consideraciones económicas de este tipo, constituye un riesgo para la medicina pues bajo el disfraz de futilidad se podría ocultar una intención por reducir los costos evitando injustificadamente iniciar tratamientos costos e inclusive no existen garantías de que los límites impuestos por un médico sean compartidos por otro en las mismas circunstancias, dado que no existe un único sistema universalmente aceptado para distribuir los recursos en salud. Pese a que el debate sobre este punto continúa abierto y evidencia un gran temor por las consecuencias de centrar las decisiones en factores económicos, no se puede seguir desconociendo que en medicina existen unos recursos económicos limitados que no crecen en paralelo a los costos del cuidado en salud que podemos proporcionar hoy en día y que podremos ofrecer en el futuro. De manera que sobre la discusión de esta realidad que constituyen las intervenciones fútiles, se deben plantear abiertamente unas consideraciones económicas que son también reales, aunque no constituyen ni el origen ni la solución al problema.

Estos problemas económicos no se han abordado en forma completa debido a su complejidad, aunque probablemente la definición por parte de la sociedad, de los objetivos colectivos de un sistema de salud, constituye el marco político necesario para progresar en la adecuada resolución de los conflictos de valores que plantea la futilidad, como lo propone Shelton (1998). Pero es también papel de la sociedad y del gremio médico, cuestionar el progresivo y algunas veces injustificado control sobre el uso de recursos en salud que ejercen los pagadores hoy en día (ocultado tras la máscara del beneficio real de las

intervenciones), con el fin de no reducir el problema de la futilidad a una discusión puramente económica.

¿De qué morirá la gente si la situación continúa tal y como va? Probablemente solo por falta de recursos para costear la tecnología disponible en el momento. Serán los recursos económicos individuales los que definirán si se opta o no por la tecnología de alto costo disponible al momento de tratar un enfermo; pues ningún tipo de sistema de salud o gobierno podrá sufragar en forma ilimitada todas las costosas opciones terapéuticas disponibles para tratar cada problema del cuerpo humano. Debemos pensar que algún día se plantearán y definirán nuevos límites en esta búsqueda, y probablemente la discusión acerca de la futilidad de algunas intervenciones médicas, sea uno de los primeros peldaños en esa dirección.

Las anteriores consideraciones, propician un debate sobre las intervenciones fútiles en el cual es necesaria una deliberación profunda sobre los fines de la medicina sobre los que hay que volver a reflexionar, teniendo en cuenta como lo anota Schneidermann (2011, p.5) que fines significan objetivos y propósitos, pero también límites, conclusiones y finales.

En esta discusión sobre los fines de la medicina, no se puede olvidar que el excesivo control médico sobre las definiciones de lo que vale la pena o no vale la pena hacer, no pueden excluir más al paciente, su familia y la sociedad. La medicina tiene el deber de entablar un diálogo continuo con la sociedad, dado que esta se ve hondamente afectada por ella y en su seno se forman diversas ideas sobre la mejor manera de usarla.

CAPÍTULO II

LA FUTILIDAD DESDE LAS PERSPECTIVAS CUALITATIVA Y CUANTITATIVA

En este capítulo voy a tratar el tema de la futilidad a partir de dos consideraciones que creo fundamentales para la comprensión del problema. Argumentaré inicialmente que los datos cuantitativos por sí solos no son suficientes para resolver el debate sobre la futilidad en la práctica médica que dista de ser un problema de predicción de probabilidades estadísticas precisas, especialmente cuando los datos científicos buscan lanzar la discusión fuera del dominio de los valores, intereses y preferencias humanos y moverlo hacia un terreno “neutral” *value free*. Posteriormente plantearé por qué es necesario ampliar la perspectiva cuantitativa considerando los datos cualitativos y en qué forma la combinación de criterios subjetivos y objetivos podrían integrarse en forma razonable en el planteamiento de las capacidades como medida útil para evaluar la calidad de vida de los pacientes.

2.1. ¿Qué tipo de juicios le corresponden al médico?

Existen al menos dos tipos de juicios involucrados en el proceso de toma de decisiones en medicina: un *juicio técnico* que se basa en evidencia sobre un tema, que en la comunidad científica es considerada como la información más valiosa y cercana a la realidad, y un *juicio ético* que abarca un espectro más amplio de preguntas, donde realmente se cuestionan los efectos favorables y desfavorables de una intervención para un ser humano en particular dentro de un contexto. En este último campo se ubicarían los juicios de futilidad, de acuerdo con lo que plantea Schneiderman(2011, p.8), dado que por tratarse de

juicios sobre conflictos de valores, no permite que los hechos médicos por sí solos puedan resolverlos.

Al inicio del juicio técnico, se hace evidente un hecho incuestionable: la pertinencia real y la justificación de una intervención médica no se puede establecer de una forma puramente teórica extractando de resultados científicos la solución a la ecuación planteada. Y aún cuando existe evidencia “dura” respecto a riesgos y beneficios de cada intervención, diversos médicos podrían plantear en forma diferente sus prioridades en la elección de tratamientos para su paciente.

Cada médico lleva a cabo un proceso de valoración de opciones de tratamiento desde el punto de vista científico, apoyándose en la evidencia disponible y en las cifras estadísticas, pero no es inmune a la influencia que sus propios valores tienen sobre lo que plantearía o no a su paciente; de manera que desde un primer momento los valores se involucran en una decisión médica que tiene la ilusión de ser completamente objetiva, aunque en realidad nunca lo sea.

En esta valoración inicial son habituales las dudas del médico frente a la aceptabilidad de las diferentes intervenciones que podría considerar para su paciente, por lo que con frecuencia busca ampliar su punto de vista, a través de la discusión con otros colegas en una junta médica.

Cumplido este proceso, podrá definir qué tratamientos son médicamente aceptables y podrán ofrecerse dentro de una relación médico-paciente donde el enfermo, como adulto capaz, tendrá la opción de discutir, cuestionar y finalmente escoger libremente cuál alternativa seguir, basado en sus valores, intereses y preferencias.

Es un deber del médico propiciar este tipo de comunicación e informar al paciente su concepto técnico sobre las recomendaciones científicas existentes frente al problema que lo aqueja, con el fin de que este último desarrolle una plena capacidad de decidir.

Se espera que el médico, basado en sus conocimientos científicos, haya expuesto al paciente solo las alternativas con demostrados *beneficios médicos*

significativos según lo define Schneiderman (2011, p.10), con el fin de dar una orientación técnica acertada y apropiada acorde a lo que el paciente espera de un experto en la materia. Pero cuando el médico plantea alternativas de cuestionable beneficio puede ocasionar un daño, dado que el paciente, inexperto en temas médicos, basará sus decisiones sobre premisas incorrectas o cuestionables.

Frente al problema de la futilidad, lo mínimo que se espera de la profesión médica es que, siempre que sea posible, establezca si una intervención es médicamente justificable o no lo es. Esta premisa, que a simple vista parecería muy clara, en el fondo no lo es. Por un lado, opera en el terreno de la incertidumbre, donde a pesar de la intención de tener respuestas verdaderas a los problemas físicos del ser humano, la realidad es que puede tangencialmente acercarse. Esta intención, reflejada hoy en el valor que se da a la medicina basada en la evidencia y a los resultados de toda la investigación que busca plantear nuevas soluciones terapéuticas en términos de prolongación de supervivencia del individuo o prevención de progresión de su enfermedad y muerte, desafortunadamente no se ve recompensada, pues existen un sinnúmero de variables que impiden obtener respuestas matemáticas a casos clínicos de la vida real.

Es por esta razón que el médico debe realizar nuevamente el proceso de ejercicio clínico cuando se enfrenta a cada enfermo: el aforismo “cada paciente es diferente” no solo es real, sino que expresa claramente cuál es el escenario donde se desarrolla el acto médico, donde los desenlaces medibles como la “supervivencia promedio” después de una terapia X, o la “supervivencia libre de enfermedad” , no son suficientes para tomar decisiones. Existen desenlaces que pueden ser más importantes para el paciente, como los relacionados con su calidad de vida (que han sido subvalorados por el gremio médico), como lo reflejan las publicaciones científicas, donde se da un valor preponderante a los desenlaces cuantificables centrados en mantener el funcionamiento de los órganos, eliminar la enfermedad y prolongar el tiempo de vida.

Las estimaciones cualitativas a las que hago referencia dependen de la escala de valores de cada paciente y por lo tanto sólo pueden ser estimados para cada caso particular, por lo cual ha sido muy difícil acumular “evidencia” acerca de ellos que pueda aplicarse en el terreno clínico.

Existe otro factor que se suma a las limitaciones para obtener evidencia científica válida en medicina y que limita la posibilidad del médico para tomar una decisión “puramente técnica” en todos los casos, y es el hecho de que la pregunta clínica no es sólo teórica, es práctica. Es en este segundo terreno donde aparecen en escena factores adicionales ligados al paciente que deben ser considerados por el médico con el fin de aproximarse a un juicio clínico frente al caso, que sería incompleto a menos que involucrara un diálogo con el paciente al cabo del cual emergieran las decisiones terapéuticas más apropiadas.

Teniendo en cuenta todo lo anterior considero que si bien es cierto que la profesión médica tiene la responsabilidad de hacer uso de sus conceptos técnicos sobre la patología humana, que son insumos fundamentales para abordar un problema clínico y culminar en la proposición de alternativas terapéuticas al paciente, este papel no le permite tomar decisiones unilaterales, excepto en casos donde la urgencia impida un adecuado proceso de deliberación con el paciente y/o su familia o un consentimiento de parte del mismo.

Aunque existen quienes sostienen que se podrían justificar decisiones unilaterales del médico sobre la suspensión o sostenimiento de terapias, con base en los principios de la ética profesional de la medicina, donde la beneficencia y no maleficencia jugarían un papel preponderante es difícil argumentar en contra de la participación del paciente como ser autónomo dentro de este proceso de decisión.

2.2. ¿Intervenir o No Intervenir?

Existen en medicina innumerables ejemplos de tratamientos que podrían calificarse como fútiles, a partir de una evaluación científica del riesgo y beneficio, como por ejemplo los antibióticos para tratar episodios gripales. De manera que la pregunta por la utilidad real de cada tratamiento médico hace parte del ejercicio médico desde sus inicios y por lo tanto es justo decir que el criterio de futilidad médica no es relevante únicamente para los casos paradigmáticos sobre los que usualmente se publica, relacionados con decisiones vitales o enfermedades crónicas severas.

Considero que no existen parámetros suficientes que diferencien unos tratamientos fútiles de otros y permitan definir procedimientos distintos para la toma de decisiones médicas frente a cada uno de ellos.

Partiendo de esta aclaración, planteo que existen dos preguntas relacionadas con la futilidad médica que requieren ser analizadas a la luz de la distinción entre hechos y valores. Estas preguntas se relacionan con diferencias que surgen en el terreno de la clínica y condicionan de manera importante los juicios de futilidad.

-En el primer escenario, en el cual considero se podría aplicar el concepto de “ética preventiva”, el proceso de toma de decisiones ocurre entre el médico y el paciente, quienes se enfrentan a un diagnóstico clínico. El paciente tiene usualmente altas expectativas frente a lo que su médico proponga (basado en su juicio como experto), y muchos interrogantes, que solo en parte el médico podrá responder.

El médico por su parte, tiene un “problema clínico” que debe resolver acudiendo al conocimiento científico y a la evidencia sobre beneficios y riesgos de cada tratamiento. Si la información es contundente y existen terapias efectivas que ofrezcan un adecuado balance riesgo/beneficio para el paciente, será su deber proponerlas (Edwards, Wiholm y Martínez, 1996). La expresión riesgo/beneficio se utiliza aquí como el término general ligado al uso de una

medicina, que refleja un complejo proceso subyacente, pero que finalmente constituye un juicio individual de parte del paciente o de quien prescribe el tratamiento. Pero cuando se reconoce que la información científica por sí sola no es una respuesta absoluta a un problema clínico, o tiene dudas acerca de que tan justificable es emprender una terapia con limitados beneficios y riesgos muy elevados para el paciente, busca criterios que le permitan discernir sobre cuáles tratamientos debería ofrecer.

En ese momento se manifiesta la necesidad de parámetros que permitan al médico, en su ejercicio clínico individual, hacer un balance entre los efectos positivos y negativos de cada tratamiento, inclusive antes de proponerlo al paciente. De esta manera, si a partir de la evidencia científica sobre el problema particular no existen dudas del médico acerca de los beneficios y los daños que puede causar un tratamiento, entonces existirá una justificación médica para proponerlo al paciente y se tratará de una *decisión terapéutica*. Pero si existen dudas al respecto, es necesario el concurso del paciente para ponderar riesgos y beneficios frente a su situación particular.

Las decisiones que el médico puede tomar sin consultar a su paciente, se refieren a la determinación de cuáles son los *tratamientos médicos aceptables* que planteará como alternativas terapéuticas; si este proceso no se lleva a cabo de una manera adecuada, el médico estará proponiendo tratamientos médicos inaceptables lo cual es éticamente cuestionable pues puede llevar a daño en el paciente, quien decidirá basado en una información inapropiada. Adicionalmente, de allí se desprenderán posibles futuras disputas frente a la solicitud de intervenciones injustificadas por parte del paciente y su familia.

La pregunta por la futilidad aparece en varios momentos de este escenario clínico:

- Primero en las reflexiones del médico sobre las opciones terapéuticas que puede plantear ante el problema clínico de su paciente: en este punto la definición de *tratamiento médico justificable* constituye un parámetro muy orientador.

Una vez planteadas estas opciones en el proceso de deliberación, surgen de parte del paciente, los valores implicados en la toma de decisiones que permiten valoraciones normativas más amplias. Finalmente podrá surgir la pregunta por la futilidad cuando se discutan las opciones terapéuticas y se pretenda establecer cuál es la opción terapéutica médicamente aceptable pero también deseable por parte del paciente.

De esta manera se completa el procedimiento de toma de decisiones y se asegura que el proceso de consentimiento realmente parta de una información adecuada, la cual constituye una garantía para el ejercicio de la autonomía del paciente.

Este escenario expone cómo en la valoración médica inicial que se circunscribe al estrecho terreno de los desenlaces finales de los procedimientos, definidos desde el ámbito médico (criterios biomédicos), puede y debe establecerse qué tratamientos ofrecer a un paciente. Y es a partir de esa propuesta del médico que inicia el proceso deliberativo, donde juegan un papel fundamental las consideraciones relacionadas con las implicaciones sociales y personales de las terapias propuestas (valor humano y social de la intervención).

-En el segundo escenario que planteo, a diferencia del primero, el paciente no puede participar activamente en la toma de decisiones debido a su condición clínica que limita su capacidad mental (por inconsciencia, daño neurológico u otras patologías) y esto lleva a que el médico se enfrenta a un paciente en una situación clínica muy difícil y problemática en quien se mantienen medidas terapéuticas que considera cuestionables.

Independientemente de la posición de la familia y representantes del paciente, y de la existencia de una voluntad anticipada o documento legal donde se expresen los deseos del paciente, el médico debe cuestionar los tratamientos médicos previamente instaurados así como el inicio de otras posibles terapias desde el punto de vista de lo que su profesionalismo le exige.

Considero que sobre este punto no se ha hecho el suficiente énfasis, y aquí puede residir el problema de pacientes en quienes se mantienen injustificadamente funciones básicas de manera artificial.

Es frecuente encontrar en la práctica pacientes en quienes se percibe el empleo de medidas fútiles, pero la falta de una reevaluación permanente donde se cuestione la justificación de mantenerlas, lleva a que se continúen indefinidamente y el problema se traslade frecuentemente de uno a otro grupo médico. Varios estudios muestran que el personal sanitario percibe en su trabajo diario, que parte de las intervenciones “terapéuticas” llevadas a cabo en diferentes escenarios clínicos son fútiles. Uno de los principales trabajos que ilustran este hecho, fue realizado en la Universidad de Toronto y publicado en 2005 por Palda, Bowman, Mc Lean y Chapman (2005) y en él se muestra cómo el personal de cuidado intensivo percibía que se practicaban intervenciones fútiles hasta en un 87-95% de los casos, una cifra sorprendentemente elevada.

Aunque la percepción de tratamientos fútiles es diaria y permanente en UCI, sólo se discuten en profundidad los casos crónicos y desesperados, o aquellos donde existe conflicto entre el grupo tratante y la familia. Se requiere entonces, establecer una medida justificada que evite la prolongación injustificada de tratamientos médicamente inapropiados.

Mi propuesta es aplicar en estos escenarios, un proceso de toma de decisiones que parta del análisis médico acerca de las intervenciones que se están proponiendo al paciente en el día a día. Si estas intervenciones, no cumplen con los criterios propuestos para definir una *intervención médica aceptable*, es un deber del médico no ofrecer más esa alternativa al paciente. Por el contrario, si todas las intervenciones cumplen sin lugar a dudas con estos requisitos, se deben seguir ofreciendo dentro del armamentario terapéutico y serán reevaluadas cada vez que ocurran cambios clínicos en el paciente.

La intervención de los familiares o representantes del paciente es importante porque permite conocer en algunos casos, los deseos e intereses del mismo. Pero como ocurre en el primer escenario que presenté, todo proceso de toma

decisiones parte de una información adecuada que es responsabilidad del médico; y en esta información se debe incluir una valoración de todos los tratamientos que recibe el paciente, con el fin de que para la familia sea claro si se consideran o no medicamente justificables.

En nuestro medio, existe resistencia médica para llevar a cabo este proceso y la mayoría de médicos se limitan a criticar a aquellos colegas que iniciaron el tratamiento fútil (como la ventilación mecánica en un paciente con daño cerebral severo sin posibilidad de recuperación), y continuar ofreciendo este tipo de intervenciones aún cuando las consideran claramente inapropiadas.

Sobre este punto es preciso aclarar que muchas de estas decisiones iniciales posteriormente cuestionadas, se toman en momentos de o de extrema presión, lo cual limita las posibilidades del grupo médico para cuestionar su utilidad a partir de una evaluación concienzuda de cada paciente e inclusive impide llevar a cabo un proceso adecuado de consentimiento. Pero este hecho no justifica que una vez instituida la medida, ésta se deba mantener indefinidamente, o hasta que los familiares acepten la suspensión de la misma.

Respecto a la definición más apropiada para la futilidad en medicina, considero que la concepción según la cual esta tiene un componente cuanti y otro cualitativo planteada por Schneiderman y Jecker (1990,1996) es apropiada pues hace referencia a dos componentes necesarios de los juicios médicos en situaciones difíciles, la probabilidad de que se obtenga un efecto (cuantitativa) y la posibilidad de que el paciente tenga la capacidad de apreciar ese efecto como un beneficio (cualitativa).

Respecto a la definición cuantitativa, considero que es una definición necesaria per no suficiente para resolver el problema de la futilidad. Como punto de partida en el análisis de los interrogantes que esta plantea, la comunidad médica y la sociedad deben aceptar alguna noción empírica de futilidad. Las propuestas para establecer puntos de corte a partir de los cuales una intervención puede ser considerada fútil aunque han sido ampliamente criticadas, están ampliamente justificadas por sus proponentes, buscan un

consenso razonable en un terreno donde es imposible tener absoluta y a la vez explicitan un proceso de estimación del beneficio terapéutico que se utiliza a diario en medicina, en el que el punto de corte es establecido individualmente por cada médico y a partir del mismo se proponen alternativas al paciente.

Es común escuchar en un hospital frases como las siguientes: *“Ante estas condiciones del paciente consideramos que no existía un beneficio con este tipo de cirugía por lo que decidimos que el manejo se limitaría a las curaciones de la herida...”* o *“ en cirugía decidimos no continuar con la resección, pues las probabilidades de éxito serían muy bajas...”*, comentarios que parecen referirse a sólida evidencia sobre la efectividad comprobada una intervención propuesta, pero que realmente, la mayoría de las veces se sustentan en tradición oral que ha transmitido conceptos favorables o desfavorables sobre algunas intervenciones, que no se han logrado evaluar científicamente de manera completa. Un ejemplo simple e ilustrativo sobre este punto es el que sigue: En el año 1990 todos los pacientes que presentaban una herida por arma blanca que penetrara la pared abdominal eran llevados a laparotomía exploratoria, pues se consideraba que el riesgo de que presentaran una lesión abdominal era muy elevado. Esta conducta no se cuestionaba en cirugía general, pues constituía un estándar de práctica aún cuando no se hubieran estimado con exactitud las probabilidades de lesión abdominal en estudios experimentales con estos pacientes. Años después, la experiencia de los mismos cirujanos, mostraría paulatinamente cómo muchas de las intervenciones habían sido vanas e innecesarias pues el porcentaje de heridas por arma blanca que lesionaban órganos en el abdomen era realmente bajo. La conducta se modificó, pero nunca se condujo un experimento clínico para corroborar estos hallazgos, ni se dispone hoy 20 años después de estudios con alto poder estadístico para soportar este cambio en la conducta.

Podríamos decir entonces que la laparotomía en estos casos se considera hoy una intervención fútil, aunque el punto de corte para establecer la futilidad en forma cuantitativa fue en para este caso la cifra de 10 y nunca fue tan bajo

como el 1 pero ¿cuál fue el punto de corte establecido para que se considerara su beneficio tan bajo que no valía la pena llevarla a cabo en todos los casos? Las cifras retrospectivas reportadas por diferentes grupos oscilan entre 5 y 15% para su efectividad terapéutica, pero ninguno de los reportes muestra que esta intervención tiene una probabilidad de éxito menor al 1% (como la propuesta por Schneiderman) y aún así, es considerada fútil hoy en día.

Este sencillo ejemplo ilustra una de las maneras más frecuentes en que cambian los paradigmas médicos cada día, la mayoría de las veces en forma paulatina sustentados en la experiencia que se va acumulando con el uso de un tratamiento o intervención, pocas veces como consecuencia de la publicación de la evidencia contundente proveniente de experimentos clínicos (que en términos de la epidemiología clínica sería de categoría IA) y que a pesar de constituir el patrón de oro para definir la utilidad terapéutica de una intervención, solo se pueden conducir en forma perfecta y libre de sesgos, en un mínimo de situaciones clínicas reales.

De manera que teniendo en cuenta todo lo anterior, considero que es una realidad que los médicos establecen puntos de corte todos los días para determinar qué intervenciones vale la pena o no iniciar ante cada caso, la mayoría de veces este es un proceso silencioso, mental e individual que es considerado parte del juicio clínico, pero en escenarios como el académico, en reuniones con colegas, en juntas para toma de decisiones y ante casos difíciles toma la forma de una sustentación verbal que pondera y explicita riesgos y beneficios y se orienta a la toma de una decisión final. Sin estos puntos de corte sería imposible la toma de decisiones clínicas, pues la única forma de estimar las consecuencias de un tratamiento sería la percepción individual del médico que por estar sujeta a innumerables sesgos, podría exponer a los pacientes a todo un espectro de daño injustificado; y aunque los puntos de corte sean muy difíciles de establecer, a veces parezcan arbitrarios, constituyen un parámetro, una guía que orienta en la medida en que permite comparar los

resultados de diferentes intervenciones y exponerlos al paciente y su familia para facilitar la toma de decisiones conjunta.

Frente a las tres propuestas sobre el tema “cualitativa”, “cuantitativa” y “fisiológica” mi planteamiento es que todas ellas se enfocan en el desenlace y no en el proceso; donde justamente puede residir la racionalidad de la decisión tomada al final de un adecuado proceso de comunicación médico-paciente. De este mismo proceso depende el balance que el paciente pueda hacer, de todos los factores que entran en juego cuando se trata de definir lo que más lo beneficia o menos lo daña, así que no contemplarlo impide llegar a soluciones apropiadas para el problema.

Analizaré a continuación, dos aspectos importantes dentro del proceso de toma de decisiones en medicina dado que se relacionan con el problema de la futilidad:

El primero de ellos, la incertidumbre como parte constitutiva de la clínica y la relación entre futilidad e incertidumbre: Existe una irreductible incertidumbre en medicina que los médicos enfrentan de diversas maneras; algunos están entrenados en aceptar que este hecho es inherente a su práctica profesional por lo que aprenden a lidiar con ella de diversas maneras, otros lo ocultan tras un halo de excesiva confianza y seguridad sobre los beneficios de sus propuestas evitando muchas veces informar a los pacientes sobre la existencia de incertidumbre en ellas.

En la toma de decisiones en situaciones críticas que amenazan la vida, la incertidumbre deriva de dos fuentes: por una parte el desconocimiento de hechos clínicos que ocurrirán en el futuro del paciente críticamente enfermo (sobre los cuales la medicina falla en dar respuestas certeras) y por otra los cuestionamientos sobre lo que es bueno para el paciente en particular. Estos dos componentes pueden definirse como el “beneficio clínico” y “beneficio global” conceptos que no son equivalentes para el paciente, pero que en la toma de decisiones con frecuencia se interpretan como análogos y no se reconoce su independencia por parte del clínico. Adicionalmente en el terreno

de la medicina aplican los conceptos de Walker y cols (2003) sobre la naturaleza de la incertidumbre en la que distinguen dos extremos: la incertidumbre epistémica donde la causa es una imperfección del conocimiento que puede reducirse (pero probablemente no eliminarse) mediante más investigación y obtención de datos empíricos y la incertidumbre de variabilidad dada por la variabilidad inherente a los sistemas naturales y humanos y los desarrollos sociales, económicos y tecnológicos concernientes a ellos.

Para algunos interrogantes de los pacientes las respuestas residen en estadísticas globales que muestran probabilidades, porcentajes de respuesta, riesgos estimados en las poblaciones estudiadas, pero siempre existe un margen de incertidumbre al aplicar los datos científicos sobre un caso particular, donde siempre cabe la pregunta del médico el paciente y su familia por el caso excepcional: ¿Existe la posibilidad de que en este caso ocurra el efecto contrario? Ante la cual es imposible responder en forma rotunda con un no. Estas son incertidumbres que Walker y cols (2003) denominarían “estadísticas”. La situación se hace mucho más difícil cuando se enfrentan enfermedades poco frecuentes o de comportamiento bizarro, características que limitan la disponibilidad de información cuantitativa referente a ellas. En estos casos las respuestas son aún más vagas y no existen datos precisos que el médico pueda utilizar como punto de partida para proponer alternativas al paciente.

Estos serían los llamados por Walker “*Incertidumbres de escenario*” En esos casos son tan inciertos los beneficios como los efectos negativos, y por lo tanto incluir terapias novedosas e incluso experimentales dentro de las alternativas del paciente, requiere unas consideraciones especiales por parte del médico, así como un proceso de consentimiento informado extremadamente cuidadoso con respecto a la “objetividad” de la información suministrada y a la posibilidad de crear expectativas falsas en el paciente.

Todo lo anterior es particularmente importante tomando en cuenta la dificultad manifiesta de numerosos médicos para reconocer la incertidumbre, situación que se presenta en un grado mayor entre los especialistas tal y como lo ha

descrito Parascandola (2002) La incertidumbre en el ejercicio de la medicina constituye una realidad, pero no debe ser una disculpa para justificar el uso de terapias con beneficios muy cuestionables, ni mucho menos el inicio de tratamientos fútiles. La presencia de incertidumbre en todo acto médico, debe ser reconocida por el clínico para que el mismo aprenda a manejarla y a comunicarla fluidamente a sus pacientes. Partiendo de este reconocimiento mutuo, el proceso de toma de decisiones se verá enriquecido pues el médico mostrará respeto no sólo por la autonomía y autodeterminación del paciente sino por la persona que es, y el paciente partirá de algunos conceptos más claros, reconociendo la incapacidad de la medicina para predecir desenlaces con una exactitud del 100%. Esta propuesta se complementa con el reconocimiento de la posibilidad de que ante la imposibilidad de escoger entre alternativas terapéuticas cuya efectividad es incierta ante un caso complejo, la calidad de vida del paciente se convierta en un factor decisorio importante.

El segundo aspecto, las diferencias entre el razonamiento científico y el razonamiento clínico: Las bases que sustentan un juicio sobre la futilidad de una intervención, involucran la evaluación del beneficio potencial de dicho tratamiento, pero únicamente en la situación específica planteada por Schneiderman (2011, p.74-88) esto es, en relación a un individuo que presenta una situación de enfermedad particular, y no en un sentido genérico.

Lo anterior necesariamente obliga a que más allá de un juicio científico por parte del médico sobre los efectos fisiológicos alcanzables con el tratamiento, se requiera un razonamiento clínico prudente sobre los beneficios que el paciente puede apreciar como resultado de la intervención propuesta. Para que un efecto biofísico califique como beneficio, el paciente debe tener la capacidad de apreciarlo y por lo tanto sólo a él corresponden los juicios sobre el valor real de cualquier intervención sobre su cuerpo y sus condiciones de vida; lo que justifica su necesaria participación (o la de sus representantes) en el proceso de toma de decisiones que da sustento al razonamiento clínico.

2.3. La disputa Objetivo/Subjetivo en el debate sobre futilidad.

La disputa objetivo/subjetivo, como anota Brock (1996) ha sido una preocupación central en los debates sobre ética médica y cuidado de la salud en la calidad de vida, áreas donde se presentan ejemplos muy ilustrativos de los componentes objetivos y subjetivos de una buena vida.

En el debate sobre la futilidad se han identificado también estas mismas posiciones: el subjetivismo y objetivismo que reflejan los conceptos definidos por Schneiderman y Jecker (1990) como futilidad cualitativa y cuantitativa. La primera hace referencia a la calidad de los eventos que un tratamiento puede producir y la segunda a la probabilidad de la ocurrencia de un evento.

Estas dos formas de definir la futilidad hacen referencia a su vez a los parámetros contemplados dentro del juicio de futilidad, donde aspectos cualitativos y cuantitativos se involucran, otorgándole carácter de juicio pragmático de valores basado en consideraciones empíricas.

Los juicios sobre la futilidad involucran por naturaleza variables cualitativas, en primer lugar porque requieren la participación del paciente (o su representante), pues es a él y no al médico a quien corresponde determinar los fines que busca alcanzar con un tratamiento y sin la definición de estos fines no se puede establecer la futilidad de una intervención; en segundo lugar porque son juicios de probabilidad y dado que contemplan cierto grado de duda, son falibles, hecho que no permite calificarlos como subjetivos o inválidos ni exigir de ellos verdades apodícticas, pero sí esperar que por tratarse de juicios pragmáticos permitan alcanzar algún grado de certeza. Algo se puede considerar fútil sólo en relación a un objetivo o fin y este fin sólo se puede establecer como resultado de una elección humana y no de manera empírica, por lo que necesariamente involucra al paciente o sus representantes.

2.3.1. La futilidad cuantitativa y el objetivismo

El área de la futilidad cuantitativa ha planteado el reto de obtener datos válidos que permitan determinar la probabilidad numérica del éxito o fracaso de una intervención y la comunidad médica ha centrado sus esfuerzos en la empresa científica de acumular evidencia que admita en una forma prospectiva, estimar los desenlaces clínicos que considera relevantes para la toma de decisiones; sin embargo esta empresa ha fracasado ya sea por la imprecisión de los datos obtenidos o por falta de consenso sobre el significado de los mismos.

En el capítulo I mencioné cuáles dificultades enfrenta esta aproximación cuantitativa y por qué razón. Sobre el tema de las intervenciones fútiles, no se ha podido convenir un punto de corte estadístico que permita desestimar aquellas intervenciones que tengan una aparentemente baja utilidad terapéutica. Sin embargo es llamativo, como a pesar de todas las limitaciones descritas en la literatura para la estimación de márgenes objetivos de utilidad terapéutica y a la imposibilidad de lograr un consenso frente a los parámetros que la definen, se establecen puntos de corte todos los días cuando cada médico se pregunta acerca de lo que ofrecerá o no a su paciente.

La determinación del beneficio terapéutico de una intervención constituye un ejercicio constante y repetitivo del médico, pero particular ante cada caso, pues sólo a partir de una estimación de la utilidad de las intervenciones puede el médico seleccionar entre el arsenal de herramientas terapéuticas disponibles y descartar algunas de ellas por considerarlas “de pobre o dudoso beneficio”, para proponer al paciente solo las que considera útiles.

¿Qué hace entonces diferente este proceso de toma de decisiones rutinario que existe desde los inicios de la medicina, de los “casos sobre futilidad” actualmente debatidos y porqué nunca se ha sometido a tanto escrutinio como el que tiene actualmente la toma de decisiones clínicas en situaciones limítrofes? Algunos cambios en la sociedad que han impactado definitivamente el ejercicio de la medicina actual pueden ser responsables de esta renovada

preocupación por el proceso de toma de decisiones en medicina; entre ellos deben citarse: el reconocimiento y reclamo de cada vez mayor autonomía por parte de los pacientes; el amplio e indiscriminado acceso de la población a información sobre tratamientos médicos que antes se consideraba reservada; la desconfianza de la población en la medicina y en los sistemas de salud y la confusión frente a los límites del cuidado médico y lo que se considera una intervención terapéutica.

El proceso de decisiones clínicas involucra necesariamente una estimación cuantitativa de las opciones disponibles para el paciente así como sus riesgos y beneficios. Este hecho ocurre en todos los encuentros clínicos y por lo tanto no debe ser diferente en el terreno de los casos críticos típicamente considerados “fútiles”, donde la información resultante de un proceso juicioso de estimación de la evidencia científica relacionada con un evento clínico debe servir como una herramienta más que se incorpora a la toma de decisiones, pero no constituye un parámetro único para definir la futilidad de una intervención.

Es innegable que en el ejercicio de la medicina es necesario contar con parámetros orientadores de tipo objetivo para lograr una toma de decisiones motivada sin llegar al extremo de definir la futilidad basándose en un objetivismo puro, lo cual, como mostraré, no encuentro justificado.

El primero de ellos es que la futilidad en medicina no es un aspecto técnico ni un constructo tecnológico de la ciencia médica, por lo que no puede ser definida únicamente por esta profesión ni se puede reclamar soberanía de los médicos para juzgarla; la futilidad por el contrario es el producto de complejos juicios de valor, lo cual se puede ilustrar a través de varios hechos. En primer lugar, existe poca información sobre la efectividad de numerosas terapias médicas que se utilizan para el soporte vital en circunstancias críticas y la información existente sobre muchos de los tratamientos sobre los que se cuestiona su futilidad, no proviene de estudios con un máximo nivel de evidencia lo cual aumenta la incertidumbre al momento de hablar en términos estadísticos sobre beneficios y riesgos.

En segundo lugar, existe desacuerdo entre los médicos sobre los puntos de corte (objetivos) para definir futilidad, no sólo en términos cuantitativos sino incluso cualitativos (Schneiderman y Jecker, 1996) y aun cuando se dispone de información acerca de la efectividad terapéutica de una intervención, se requiere un juicio evaluativo adicional acerca de si se *justifica* emprenderla o no frente a cada caso particular.

Dado que no es posible lograr en medicina, una certeza absoluta respecto a que un tratamiento será benéfico, en la toma de decisiones entra a jugar un papel importante el test de la razonabilidad; no se inician tratamientos sólo al estar 100% seguros de que funcionarán sino, cuando existe una razonable evidencia de que lo harán.

Por último, aunque es en el terreno clínico donde se llevan a cabo permanentemente los juicios sobre la futilidad de las intervenciones, estos deben estar de acuerdo con los estándares legales y permitir cuestionamientos sobre el proceso llevado a cabo que debe ser justo y abierto a la revisión y apelación.

En conclusión, independientemente de su precisión, los datos cuantitativos por sí solos no proveen una suficiente base para resolver disputas frente al tema de futilidad. Los datos clínicos precisos y predictivos cobran relevancia cuando se dimensiona adecuadamente su función: proveer el contexto en el cual individuos informados toman decisiones razonadas que incorporan los valores en juego. Este contexto puede ser, como lo denomina Shelton (1998), el de aclarar los riesgos y beneficios para considerar una intervención como *opción terapéutica viable*, o como lo plantea Shapiro (2009, p.140-143) un *“tratamiento médico aceptable”*.

2.3.2. La futilidad cualitativa

A diferencia de la perspectiva cuantitativa, esta área no goza de igual acogida por parte del cuerpo médico ni recibe el mismo interés por parte de los clínicos, que en la práctica desestiman con frecuencia los aspectos que esta contiene

por considerarlos de menor relevancia que los clásicos desenlaces fisiológicos y por ello tienden a confundir en el terreno de la práctica los conceptos de “efectos” con “beneficios” y “tecnologías disponibles” con “terapias médicas obligatorias”.

Los aspectos cualitativos han hecho parte de la futilidad desde los orígenes de la medicina, como lo plantea Schneiderman (2011)

“There is also a qualitative aspect to medical futility that we can trace back to Plato’s Republic where we find these statements: “For those whose lives are always in a state of inner sickness Asclepius (who was a legendary, indeed divine, physician) did not attempt to prescribe a regime to make their life a prolonged misery... A life with preoccupation with illness and neglect of work is not worth living” (Plato 1981)

Sin embargo, el desinterés por estos aspectos ha llevado a un insuficiente énfasis en delinear la naturaleza de los valores cruciales involucrados en la toma de decisiones clínicas, aún cuando es en esta área donde se han centrado las mayores disputas entre los pacientes, sus familiares y los médicos. No se debe olvidar que la preocupación por la futilidad en medicina se exacerbó por las crecientes solicitudes de terapias por parte de pacientes y familiares, muchas de las cuales se encontraban fuera de los fines legítimos de la profesión y por lo tanto los médicos se negaban a responderlas.

Pero a pesar de lo anterior, cada vez se reconoce más que los juicios objetivos tienen un contenido subjetivo evidente, de manera que dentro del proceso de toma de decisiones, es justamente el área cualitativa donde pueden converger médicos y pacientes y a partir de la información científica disponible que sustente una o varias propuestas terapéuticas, centrar la discusión en los beneficios reales de seguir uno u otro tratamiento, considerando los valores, deseos y fines del paciente.

Determinar que existe futilidad cualitativa de acuerdo con su definición más reconocida que la caracteriza como: *“la inaceptable probabilidad de alcanzar un efecto que el paciente tenga la capacidad de apreciar como un beneficio”* (

Schneiderman 2011) requiere la participación del paciente (o sus representantes), pues es a él y no al médico a quien corresponde determinar los fines que busca alcanzar con un tratamiento y como ya se dijo, sin la definición de estos fines no se puede establecer la futilidad de una intervención, al menos en términos cualitativos.

Para terminar de argumentar sobre la importancia de integrar los aspectos cualitativos a los cuantitativos, es importante hacer énfasis en las características de los juicios de futilidad, juicios que por su misma naturaleza involucran necesariamente variables cualitativas que invariablemente y en primer lugar requieren la participación del paciente y en segundo lugar son juicios de probabilidad que contemplan cierto grado de duda y son falibles, lo cual no implica calificarlos como subjetivos o inválidos ni exigir de ellos verdades apodícticas, pero sí esperar que por tratarse de juicios pragmáticos permitan alcanzar un grado de razonabilidad.

Por último, sin información clínica la deliberación en torno a la futilidad no pasaría de ser un enfrentamiento entre valores, acerca de un tema que en parte tiene que ver con valores del paciente pero cuyas implicaciones sociales justifican tener en cuenta consideraciones éticas relacionadas con la justicia distributiva e involucrar tanto a la profesión como a la sociedad. No se puede olvidar que si bien la medicina actual tiene la capacidad de ofrecer una inmensa multitud de efectos sobre el organismo, su poder no es ilimitado y su deber es responder a los fines de la medicina que en ningún momento obligan a prolongar la vida de manera injustificada ni a ofrecer intervenciones fútiles.

Las dos perspectivas expuestas, han alimentado diferentes posturas frente a la naturaleza de estos juicios sobre la futilidad en medicina: de acuerdo con la visión subjetivista (relativista), algunos autores plantean que todos los juicios médicos son realmente juicios de valor subjetivos o relativos a un sistema particular y por lo tanto no existe la objetividad como tal en medicina por lo que no es significativo hacer una distinción entre la efectividad y el beneficio de una intervención. En este mismo grupo, se encuentran quienes consideran que la

autonomía del paciente y sus juicios subjetivos, preceden a las demandas sociales y en ese sentido Truog, Brett y Frader (1992) afirman que no existe como tal la futilidad en medicina.

Brody y Halevy (1995) y Tomlinson, Brody (1990) consideran que las demandas sociales pueden y a veces deben tomar precedencia sobre las preferencias del paciente por lo que consideran que más que un concepto de futilidad, se debería construir un esquema de razonamiento a través de un consenso social interdisciplinario, en el que se limite lo que un paciente puede solicitar

La visión objetivista (realista), sostiene que existen al menos algunos juicios sobre las intervenciones médicas que pueden ser más o menos objetivos. Algunos argumentan que existe un estándar cuantitativo de futilidad que se puede basar en datos sobre desenlaces y también un estándar cualitativo que se podría invocar cuando el paciente no tuviera la capacidad de experiencias subjetivas. Otros realistas sostienen que personas diferentes a los profesionales del área de la salud pueden hacer juicios acerca de la calidad de vida de los pacientes que no pueden por sí mismos tener una experiencia subjetiva (y por lo tanto opinar acerca de sus tratamientos). Para Pellegrino, por ejemplo, los médicos están autorizados para realizar juicios médicos objetivos y los pacientes y sustitutos están autorizados para llevar a cabo juicios médicos subjetivos (Sulmasy, 1997)

Mi propuesta se enmarca en una visión que supera la problemática disputa subjetivista/objetivista del problema en la que son tan necesarios el papel del médico y sus juicios empíricos como el de otros miembros de la sociedad dentro de los que necesariamente se incluyen el paciente y sus representantes, en la definición de aspectos subjetivos relacionados con el beneficio de las intervenciones médicas sobre los cuales se pueda lograr un acuerdo mínimo.

2.4. Más allá del debate entre objetivismo y subjetivismo.

El objetivismo es necesario en medicina, aún reconociendo sus limitaciones frente a las posibilidades de ser realmente objetivo y a los hechos que le conciernen, pero debe trabajar en la incorporación de más criterios subjetivos que sean de utilidad en el ejercicio clínico frente a los juicios de futilidad donde en palabras de Lorenz Krüger (2002) “...*alcanzar un acuerdo razonable – o un desacuerdo razonable, dondequiera que las circunstancias lo permitan – es una cosa; pretender la objetividad o la verdad es otra.*”

El problema de la futilidad no se soluciona ahondando en la lucha de la medicina por proveer los datos científicos precisos y verdaderos frente a cada intervención, más bien debe ser enfrentado buscando mayor claridad sobre los fines y valores del cuidado médico actual teniendo en cuenta el marco político y los mecanismos sociales a través de los cuales estos objetivos se pueden alcanzar. Si la profesión médica no utiliza su influencia y puede trabajar en alcanzar un consenso sobre opciones razonables que permitan definir los límites del cuidado benéfico como un estándar normativo, las fuerzas económicas en los sistemas de salud prevalecerán y reorientarán el debate futuro en torno a la futilidad.

La posibilidad de un estándar normativo de la futilidad en medicina que provea una legitimidad moral al concepto y refleje una preocupación por unos intereses amplios de la sociedad y el reconocimiento de que el abordaje tradicional en que se relegaban todos los cuestionamientos que involucraran valores a la autonomía del paciente y sus representantes, debe ser reconsiderada. En ese punto, el debate sobre la futilidad en medicina entra al terreno de la política y las políticas públicas donde aparece la pregunta sobre cómo encontrar una forma para solucionar disputas entre valores y una de las posibles respuestas es que probablemente a través de algunos fines y valores frente a los que las personas libres puedan estar de acuerdo.

2.5. Vacíos en las soluciones propuestas ante el problema de la futilidad

Surge en este punto la pregunta ¿Cómo construir un modelo más allá de los problemas antes planteados entre el objetivismo y el subjetivismo? La deliberación es parte de la respuesta, pero aún ella misma debe partir de algunos principios que puedan ser aplicables en la práctica diaria y evitar que en todos los casos donde se cuestione la futilidad deba acudir a un comité de ética.

Uno de los caminos para avanzar en la construcción de este modelo sería proponer una solución procedimental, la cual fue inicialmente descrita por un consorcio de hospitales en Houston y al ganar popularidad para el año de 1999 fue adoptada por la American Medical Association en los siguientes términos descritos por Burns, y Troug (2007)

“Since definitions of futile care are value laden, universal consensus on futile care is unlikely to be achieved. Rather, the American medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs recommends a process-based approach to futility determinations.”

A partir de ese momento prestigiosas instituciones como la Sociedad de Cuidado Crítico (1997) y el Baylor Health Care System (Fine, 2003) elaboraron políticas sobre futilidad siguiendo la misma línea del modelo propuesto por la American Medical Association las cuales se debían invocar solo en situaciones donde los repetidos intentos por lograr un consenso demostraran su insuficiencia y hubieran fallado, otras (Plows y cols, 1999) propusieron aproximaciones procedimentales basadas en un abordaje denominado *fair process approach* fundamentado en cuatro pasos iniciales dedicados a la deliberación y la resolución, dos intermedios a buscar alternativas en caso de diferencias irreconciliables y uno final de cierre cuando todas las alternativas se hubieran agotado.

La solución procedimental planteada por Moratti (2009) se fundamentó en el alcance de la autonomía profesional del médico que sustentaría la imposibilidad de invadir la integridad física del enfermo mediante intervenciones fútiles, e impediría que los pacientes o sus representantes o incluso las cortes, pudieran obligar al médico a iniciarlas o mantener este tipo de terapias.

La política respecto a la futilidad del Children's Hospital en Boston actualmente vigente plantea los siguientes elementos: Tiene un carácter bilateral pues responde tanto a pacientes como a médicos que perciben futilidad sobre algún tratamiento, debe existir evidencia registrada de varios intentos por resolver el conflicto y cuando esto no es exitoso, el caso es referido al comité de ética institucional para un proceso de toma de decisiones final. Si como resultado de tal proceso, el comité considera que existe razón de parte del grupo médico, existirán varias opciones para la institución: Solicitar al cuerpo médico un nuevo intento de consenso, si en esta nueva oportunidad no cambia el concepto del cuerpo médico, se puede transferir al paciente a una institución donde se pueda proveer el cuidado solicitado, pedir una resolución judicial al conflicto basada en que el paciente o su acudiente no están actuando de acuerdo con el mejor interés para el paciente.

Existe adicionalmente la opción final, cuando las anteriores aproximaciones no han llevado a resultados satisfactorios, de que el Hospital apoye la suspensión unilateral del tratamiento asegurando que previamente se informó al paciente o sus representantes sobre este plan y se les otorgó el tiempo necesario para buscar apoyo legal.

Tal y como lo describen en su trabajo Troug, Mitchel (2006), esta política del Children's Hospital en Boston logró avanzar hacia el terreno jurídico y constituir una ley, el "Texas Advance Directives Act", documento en el que se adicionó un periodo de diez días de espera entre la decisión final del comité y la posibilidad de suspensión unilateral del tratamiento).

Esta situación reflejó lo que venía ocurriendo en varios estados americanos donde los dictámenes de los comités de ética institucional fueron adquiriendo la

fuerza de la ley, situación que además de representar ventajas procedimentales trajo consigo nuevos problemas que pronto suscitaron la respuesta de la comunidad médica y diferentes grupos de bioética que plantearon nuevas opciones para superarlos, como mejores estrategias de comunicación, negociación y resolución de conflictos entre el equipo de salud, los pacientes y sus familias orientadas a subsanar las deficiencias encontradas en el pasado, donde se sabe numerosas disputas se han originado en procesos de comunicación defectuosa incompleta y poco clara. Una de las propuestas más relevantes al respecto ha sido producto del trabajo de Burns y Troup (2007) y se basa en una estrategia de mediación que ha demostrado su efectividad en el área de los negocios, la administración y el derecho conocida como el “Principled Negotiation Approach” que busca paso a paso lo siguiente: separar las personas del problema, enfocarse en los intereses frente al paciente, más que en posiciones encontradas, generar varias opciones antes de buscar un acuerdo sobre una específica e insistir que el acuerdo se basa en criterios objetivos. A pesar de los desarrollos respecto a las aproximaciones procedimentales, la mayoría de propuestas carecen de una distinción clara entre razonamiento científico y juicio de futilidad, concentran la autoridad para resolver las disputas en los comités de ética hospitalaria y aunque algunas hacen énfasis en estrategias de negociación y comunicación, no definen claramente parámetros o estrategias de priorización que permitan intervenir tempranamente en la práctica clínica, ni mitigar los conflictos antes de que se vuelvan inmanejables. Para los médicos, los pacientes, las familias e inclusive La sociedad misma, existirían claros beneficios si el sistema de salud tuviera la capacidad de manejar estas situaciones sin necesidad de apelar a instancias superiores como los comités o las cortes.

2.6. Hacia una aproximación sustantiva basada en el papel de las capacidades

Planteo en el presente trabajo, que existe un aspecto pobremente desarrollado en el debate sobre la futilidad y es el énfasis en una aproximación preventiva, en la que la misma ética profesional y los fines de la medicina orienten unos deberes del médico y donde no exista espacio para considerar administrar medidas de cuestionable utilidad terapéutica. La visión que defenderé es que sólo una medicina que actúe de acuerdo con los objetivos y fines colectivos que ha definido dentro de un contexto histórico actual e integre en la ponderación de cada tratamiento apreciaciones sobre la calidad de vida, podrá dar la respuesta que espera de ella la sociedad, en palabras de Brock (2002)

“proporcionar a los pacientes el tratamiento que mejor les permita procurar con éxito sus objetivos y finalidades generales, es decir, sus planes de vida”.

Dado que el médico en su ejercicio frente a cada paciente, debe tomar constantemente la decisión de intervenir o no a partir de consideraciones que como he mostrado son tanto objetivas como subjetivas, la propuesta es que lo haga teniendo en mente unas consideraciones “normativas” relacionadas con lo que se puede considerar una “buena vida”. El enfoque de las capacidades de Amartya Sen surge en este sentido, como un interesante marco conceptual desde el cual juzgar el bienestar y la calidad de vida de las personas.

Las capacidades permiten aproximarse al significado del *beneficio médico* y a la redefinición de los *objetivos del cuidado médico*, porque las capacidades como lo ha indicado Sen constituyen objetos más adecuados para la justicia distributiva, porque toman en cuenta el efecto que provocan en la vida de las personas y las razones que estas tienen, individualmente, para valorarlas y ponderarlas. (Rueda, 2007, p.324)

Los siguientes criterios utilitaristas deberían redefinirse en el marco más amplio de las capacidades:

Efectividad: Se refiere a la capacidad de obtener efectos positivos con la administración de un tratamiento, que en términos médicos serían las tasas de

morbilidad, mortalidad y funcionalidad, que puede ser medida y expresada en términos cuantitativos.

Carga: Se refiere a los costos físicos, psicológicos, emocionales y sociales que son impuestos al paciente por un tratamiento. Su estimación es tanto objetiva como subjetiva y aunque no pueden cuantificarse con exactitud, deben contrastarse con los beneficios y efectos del tratamiento.

Beneficio: Se refiere a lo que es percibido como valioso por el paciente y al efecto que una intervención tendría en su propio bienestar, sus deseos, fines y valores. Corresponde a la pregunta ¿Esto vale la pena para mí? y en ese sentido no puede ser cuantificable.

Para definir que una intervención es moralmente justificable, debe obtenerse un balance favorable de los tres criterios mencionados, a partir de un análisis específico de cada caso particular y orientados a favorecer el bienestar del paciente con el fin de detectar oportunamente cualquier intervención que en este sentido particular pudiera considerarse fútil.

Respecto a establecer los dos primeros criterios, no existen mayores dificultades pues ambos contemplan algunas variables o condiciones medibles, pero en cuanto al beneficio, es importante establecer parámetros orientadores pues es allí donde radica el gran vacío de las propuestas procedimentales que mencioné previamente

Considero que centrarnos en las capacidades, en vez de las preferencias individuales, como los valores en juego a la hora de decidir sobre el destino de un paciente, permite ver desde una perspectiva más cercana y comprensible para el enfermo y su familia los objetivos del tratamiento médico y lograr una mayor aproximación a las implicaciones que éste tiene sobre la calidad de vida.

Adoptando la definición de Schneiderman (2011) según la cual la futilidad en medicina es la inaceptable probabilidad de alcanzar un efecto que el paciente tiene la *capacidad* de apreciar como un *beneficio*, ninguno de los efectos que se esperan obtener con un medicamento o intervención representará un beneficio a menos que el paciente tenga la capacidad de apreciarlo como tal. De aquí se

desprende entonces, que unas capacidades fundamentales y básicas que se deberían buscar son la capacidad de percibir e interpretar las experiencias y responder a ellas, ser capaz de reconocer las necesidades del propio cuerpo y expresar las necesidades a otros para evitar el dolor innecesario y no beneficioso y procurar tener experiencias placenteras y satisfactorias, ser capaz de usar los sentidos, de imaginar, pensar y razonar, formar una concepción del bien y tener una reflexión crítica sobre la planificación de la propia vida y la relación con otros.

Por lo anterior considero necesario proponer una aproximación sustantiva en la que un mecanismo de evaluación de la situación conflictiva a partir de un planteamiento basado en el compromiso de las capacidades del paciente, podría clarificar el diálogo entre expertos médicos y no expertos y proveer un piso suficiente, válido y común. Identificar cuáles son las capacidades básicas comprometidas en estos problemas clínicos, y alrededor de ellas proponer cursos de acción o pautas, permitiría avanzar en la solución al problema de determinar la futilidad de una intervención en un caso particular.

2.7. Justificación de una aproximación preventiva

Es un hecho constante en la práctica clínica que se perciba la futilidad de numerosas intervenciones a pesar que existan diferencias en las definiciones y percepciones del personal sanitario sobre lo que constituye una intervención fútil; de manera que a pesar de los avances en el trabajo teórico sobre el tema, existe un problema identificado en el terreno práctico donde por numerosas razones se siguen iniciando y manteniendo tratamientos cuya utilidad es cuestionable. Se han logrado algunos avances como aclarar cada vez más el papel y la perspectiva de cada uno de los participantes en la toma de decisiones clínicas, pero poco se ha desarrollado la elaboración de métodos que permitan resolver conflictos ante intervenciones frecuentemente percibidas como fútiles. Probablemente la heterogeneidad de la clínica, los valores

pluralísticos involucrados y la naturaleza evolucionaria de los consensos sociales al respecto, han hecho que la toma de decisiones en estos casos se niegue a ser reducida a principios universalmente aplicables, tal y como lo mencionan Truog, Brett y Frader (1992).

Sin embargo, estas dificultades no deben impedir el avance de propuestas resolutorias como la aproximación preventiva que propongo, la cual está constituida por dos componentes que se relacionan entre sí: el primero de ellos, se basa en propiciar el ejercicio de la abstención médica frente a intervenciones fútiles y se fundamenta en la posición que he sostenido frente al carácter problemático de proponer intervenciones médicas de cuestionables beneficios. El segundo, plantea una alternativa para resolver adecuadamente los cuestionamientos sobre la futilidad de una intervención a partir del análisis de las capacidades humanas como medida de lo que se considera una vida buena.

Frente a este último punto es importante anotar que aunque la validez de los juicios sobre la calidad de vida también presenta objeciones, sobre todo relacionadas con las dificultades para establecer comparaciones entre la calidad de vida de dos sujetos, la calidad de vida antes y después de una intervención y, la imposibilidad de sustituir a otro (para el caso que nos ocupa un paciente inconsciente) en su apreciación de lo que considera valioso para su vida; estos pueden ser sujetos a algunas normas sustantivas generales que permitan tomar decisiones.

CAPITULO III

APROXIMACIÓN SUSTANTIVA FRENTE AL PROBLEMA DE LA FUTILIDAD EN MEDICINA: DEL RESULTADO FISIOLÓGICO AL BENEFICIO CLÍNICO

Existe una responsabilidad que aún no ha asumido la medicina actual, la de reflexionar frente al problema de la futilidad hasta el punto de poder justificar realmente decisiones altamente cuestionables relacionadas con la suspensión y sostenimiento de algunas terapias, y sustentar su carácter de juicios prudentes que otorgan un alto valor a diversos aspectos de la calidad de vida de los pacientes, y pueden evitar los potenciales efectos negativos de tratamientos no beneficiosos.

No se ha hecho el suficiente énfasis en que tanto proponer, como iniciar, sostener y no suspender tratamientos fútiles son hechos igualmente cuestionables dentro de la ética profesional del médico y lo anterior hace imperativo avanzar en la elaboración de nuevas propuestas resolutorias frente a esta problemática. De acuerdo con la distinción entre hechos y valores he planteado cómo las descripciones científicas por si solas no pueden resolver conflictos que se basan en posiciones opuestas entre valores, situaciones que típicamente se presentan en la práctica de la medicina. Incluso sostener una “objetividad” en las descripciones científicas presenta ya dificultades, pues aún una misma cifra estadística como el controversial 1% propuesto por Schneiderman y Jecker, (2011) como punto de corte para establecer cuantitativamente la futilidad de las intervenciones, puede ser interpretada como beneficio “suficiente” por unos y beneficio “insuficiente” por otros.

Adicionalmente, en el terreno de los resultados terapéuticos, existen dos territorios que erróneamente pero con frecuencia se confunden e incluso se utilizan los términos indistintamente : los efectos biomédicos y los beneficios para el paciente. Un hecho, que constituye en principio un efecto biomédico, es la estimación de la probabilidad de sobrevida relacionada con cierta enfermedad y un valor constituye el deterioro en la calidad de vida que el paciente puede percibir como relacionado con esa misma patología; aunque los dos constituyen resultados y usualmente están interrelacionados, hacen referencia a aspectos diferentes y por lo tanto no pueden ser equiparados.

Las anteriores consideraciones muestran como el enfoque objetivista frente a la toma de decisiones clínicas es insuficiente y probablemente el reconocimiento paulatino de este hecho en la medicina moderna, ha constituido una razón importante para que incluso los mismos médicos que aceptan con dificultades la incertidumbre que siempre se hace presente en la terapéutica, manifiesten temor y se muestren renuentes ante la posibilidad de decidir en forma unilateral y radical cuál es el momento de suspender un tratamiento vital para el paciente. Este reconocimiento de que existe una necesidad de sustentar mucho más las decisiones involucrando no solo hechos sino valores, plantea un análisis más cuidadoso de lo que constituyen potenciales efectos fisiológicos como la erradicación de la enfermedad, normalización de las variables fisiológicas, mantenimiento de los signos vitales o de actividad cerebral, etc. Y los auténticos beneficios para un ser humano enfermo, que deben ser establecidos conforme a sus valores y expectativas vitales.

La propuesta que presentaré en este capítulo, busca superar la tendencia actual en la práctica clínica, de considerar casi exclusivamente criterios científicos o médicos al momento de definir la futilidad de una intervención, a incluir criterios que apelen a un concepto más amplio del beneficio para el sujeto enfermo, de acuerdo con lo que Schneiderman (2011) plantea al considerar que el propósito de las intervenciones terapéuticas no debe ser sólo mantener biológicamente las funciones biológicas del cuerpo, sino producir

beneficios que el individuo como un todo pueda experimentar. Aún cuando un tratamiento pueda ser efectivo en términos de sus efectos fisiológicos, esto no asegura que provea beneficios tangibles para el paciente en cuanto al alivio de sus sufrimientos por lo que incluir al enfermo en la valoración de la situación particular en que se encuentra así como de sus alternativas futuras, proporciona una visión más cercana y necesaria, a los valores que se encuentran en juego al momento de la decisión clínica.

La definición de la futilidad en ese sentido, no puede ser genérica, pues la futilidad no constituye un término que se pueda aplicar en forma global a la situación de un paciente, ni tampoco a tratamientos médicos en general; la futilidad hace referencia a tratamientos e intervenciones particulares aplicadas a pacientes específicos en un momento particular de su enfermedad.

3.1. La calidad de vida en salud como parte del análisis de la futilidad

La calidad de vida se ha abordado históricamente desde variados contextos, partiendo de diferentes conceptos y con diversas finalidades, y se ha intercambiado con frecuencia por nociones como la de “felicidad”, “nivel de vida”, “satisfacción” y “bienestar”. A esa multiplicidad de definiciones ha contribuido el reconocimiento de un número cada vez mayor de factores que la determinan y de las interacciones que a su vez ocurren entre estos determinantes y que por lo tanto la caracterizan como un concepto extenso, multidimensional difícil de estudiar y evaluar (García-Viniegras , 2009, p.15) .

En las últimas décadas, el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud ha cobrado cada vez más importancia debido a que en forma paralela a la sobrevivencia de la población, se ha incrementado la prevalencia de adultos mayores que reciben tratamientos para enfermedades crónicas incurables. Así como ha crecido el interés de la sociedad por este concepto, han aparecido sucesivos y permanentes debates frente a su estructura, sus indicadores (que pueden considerarse objetivos cuando se basan en el análisis de las

condiciones de vida o subjetivos cuando se centran en la experiencia (de las mismas), el marco en que se aborda (que puede ser comunitario o individual) y las medidas e instrumentos más apropiados para la evaluación de los indicadores.

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere al efecto de una determinada enfermedad o tratamiento (médico y/o psicológico) sobre la vida de un individuo, desde su perspectiva personal, que incluye los síntomas, así como el funcionamiento físico y social; se concibe también como una opinión que construye la persona a partir de su propio estado de salud sobre su situación en comparación con lo que él mismo espera experimentar y/o ser capaz de lograr. Sobre el concepto “calidad de vida en salud” se puede reconocer un componente objetivo, que hace referencia a las condiciones materiales de vida, al nivel de vida, al posicionamiento social y al estado físico de un individuo, y un componente subjetivo, en el que la valoración de esas condiciones reales y objetivas por el individuo constituye el grado de “(in)satisfacción vital”, “(in)felicidad” o “(in)dignidad” experimentada, lo cual expresa claramente García-Viniegras (2009) cuando plantea que dentro del concepto de calidad de vida relacionada con la salud, se da una compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos de la enfermedad misma, los primeros constituidos por las condiciones externas al sujeto y propias de la enfermedad y los segundos determinados por la valoración que el sujeto enfermo hace de esas condiciones.

3.2. Las capacidades y el bienestar en Amartya Sen: su relación con la calidad de vida.

El enfoque de las capacidades de Amartya Sen se basa en una visión de la vida como combinación de varios “quehaceres y seres”, en el que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos.

Estos funcionamientos representan las cosas que la persona logra hacer o ser al vivir y las capacidades de que disponen deben ser entendidas como las oportunidades para elegir y llevar una u otra clase de vida. Algunos funcionamientos son muy básicos, otros pueden ser más complejos y los individuos pueden diferir mucho entre sí en la ponderación que le dan a los mismos por lo que algunos funcionamientos pueden ser más importantes y valorados que otros, pero finalmente todos proporcionan una idea novedosa del bienestar por lo que son llamativos para centrar en ellos el análisis de la calidad de vida en salud.

La importancia de la capacidad de una persona para su bienestar se origina en varias consideraciones: Por una parte si los funcionamientos alcanzados constituyen el bienestar de una persona entonces la capacidad para alcanzar funcionamientos constituirá la libertad de esa persona, sus oportunidades reales para obtener bienestar; adicionalmente, al menos algunos tipos de capacidades contribuyen directamente al bienestar y a enriquecer la propia vida con la oportunidad de elecciones valiosas. Como lo plantea Sen (1996)

“La capacidad de una persona refleja combinaciones alternativas de los funcionamientos que ésta puede lograr, entre las cuales puede elegir una colección. El enfoque se basa en una visión de la vida en tanto combinación de varios “quehaceres y seres”, en los que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Algunos funcionamientos son muy elementales, como estar nutrido adecuadamente, tener buena salud, etc., y a todos estos podemos darles evaluaciones altas, por razones obvias. Otros pueden ser más complejos, pero seguir siendo ampliamente apreciados, como alcanzar la auto-dignidad o integrarse socialmente. Sin embargo, los individuos pueden diferir mucho entre sí en la ponderación que le dan a estos funcionamientos —por muy valiosos que puedan ser— y la valoración de las ventajas individuales y sociales debe tener en cuenta estas variaciones”.

Para Sen, las capacidades buscan reflejar un enfoque particular del bienestar y la posibilidad o habilidad de una persona para llevar a cabo actos valiosos-para-ella. Su teoría de la capacidad se desarrolla en torno a una preocupación fundamental acerca de la libertad. Su respuesta a la pregunta fundamental “*Igualdad, ¿de qué?*” opta por el criterio de la igualdad de libertad individual, antes que igualdad de ingresos o igualdad de riqueza, señala como punto prioritario la igualdad de libertad, entendida ésta como la capacidad para alcanzar funcionamientos valiosos constitutivos de una vida buena. El fondo de la propuesta de Sen consiste en defender que una teoría de la justicia como equidad debería incorporar de manera directa y básica las libertades concretas y efectivas que pueden ser disfrutadas por personas diferentes, por personas con objetivos posiblemente diversos, razón por la que es importante considerar el grado preciso de las libertades de que disponen para poder plantearse estilos y formas de vida diferentes.

Las capacidades de Sen son también un reflejo de la libertad individual para llevar diferentes tipos de vida, como lo plantean Toboso M y Arnau S. (2008) la capacidad para funcionar añade a la noción de funcionamiento la posibilidad real de elegir funcionar así o no, contando con los recursos oportunos y además con las condiciones necesarias para aprovecharlo; aspectos que considero cruciales en la fundamentación del papel central que tiene el paciente en la toma de decisiones ante situaciones terapéuticas dilemáticas, pues solo puede ser él quien considere el bienestar que puede experimentar ante una u otra intervención, partiendo de su propia e individual valoración.

El enfoque de las capacidades propuesto por Amartya Sen se destaca en varios aspectos que son útiles al momento de abordar el problema de la futilidad en medicina y enfrentarlo a las dificultades que plantea el concepto de calidad de vida: por una parte, pregunta a las personas por sus necesidades, y resalta la importancia de la libertad y la agencia del individuo.

Por otra, dado que un resultado médico debe ser compatible con lo que es considerado como una “buena vida” por el paciente, y dadas las infinitas

posibilidades particulares que arroja esta definición, este enfoque responde a este problema permitiendo establecer algunos parámetros comunes de lo que constituye una “buena vida” sin la limitación del relativismo. Adicionalmente, el enfoque de las capacidades de Sen es ventajoso en el necesario proceso de ponderación y comparación de la calidad de vida de un paciente después de una intervención terapéutica pues ofrece un parámetro que permite establecer la igualdad de ciertas capacidades básicas entre diferentes seres humanos y de esta manera puede proporcionar un camino especialmente plausible en presencia de privaciones elementales como las que ocurren durante una enfermedad. La identificación de ciertos niveles adecuadamente mínimos sobre los cuales mantener la habilidad del paciente para satisfacer ciertos funcionamientos crucialmente importantes puede constituir entonces un parámetro fundamental para definir la futilidad de una intervención aunque Sen no desarrolla en detalle un listado exhaustivo de capacidades (pero plantea ejemplos de las mismas en diferentes partes de sus escritos) y tampoco establece umbrales o formas de ponderarlas pero frente a este punto ha sostenido que “...estas decisiones deberán ser explícitas, abiertas al escrutinio público, consensuadas...” (Sen 2000: 101-107; Sen y Foster, 2003).

El autor abre también la posibilidad de construir un índice de capacidades mínimas a igualar (Sen 1997, p.59), tarea que no concreta pero que ha sido realizada por Martha Nussbaum (2000) quien presenta explícitamente una lista de “diez capacidades funcionales humanas centrales” la cual es valiosa por su carácter normativo que permitiría exigir este nivel mínimo de capacidades y a la vez por su carácter universal pues puede estar abierta a modificaciones, a la adición o cambio de algunos elementos y a las especificaciones de su contenido de acuerdo con el contexto en que se aplique.

Las capacidades centrales que relaciona Nussbaum son las siguientes:

“1. Vida. Ser capaces de vivir una vida humana de duración normal hasta su fin, sin morir prematuramente o antes de que la vida se reduzca a algo que no merezca la pena vivir.

2. Salud corporal. Ser capaces de gozar de buena salud, incluyendo la salud reproductiva, estar adecuadamente alimentado y tener una vivienda adecuada.
3. Integridad corporal. Ser capaces de moverse libremente de un lugar a otro; que los límites físicos propios sean considerados soberanos, es decir, poder estar a salvo de asaltos, incluyendo la violencia sexual, los abusos sexuales infantiles y la violencia de género; tener oportunidades para disfrutar de la satisfacción sexual y de la capacidad de elección en materia de reproducción.
4. Sentidos, imaginación y pensamiento. Ser capaces de utilizar los sentidos, de imaginar, pensar y razonar, y de poder hacer estas cosas de una forma realmente humana, es decir, informada y cultivada gracias a una educación adecuada, que incluye (pero no está limitada a) el alfabetismo y una formación básica matemática y científica. Ser capaces de hacer uso de la imaginación y el pensamiento para poder experimentar y producir obras auto-expresivas, además de participar en acontecimientos elegidos personalmente, que sean religiosos, literarios o músicos, entre otros. Ser capaces de utilizar la mente de maneras protegidas por las garantías a la libertad de expresión, con respeto a la expresión política, artística y de culto religioso. Ser capaces de buscar el sentido propio de la vida de forma individual. Ser capaces de disfrutar de experiencias placenteras y de evitar daños innecesarios.
5. Emociones. Ser capaces de tener vínculos afectivos con cosas y personas ajenas a nosotros mismos; amar a los que nos aman y nos cuidan y sentir pesar ante su ausencia; en general, amar, sentir pesar, añorar, agradecer y experimentar ira justificada. Poder desarrollarse emocionalmente sin las trabas de los miedos y ansiedades abrumadores, ni por casos traumáticos de abusos o negligencias. (Defender esto supone promover formas de asociación humana que pueden ser demostrablemente esenciales para su desarrollo).
6. Razón práctica. Ser capaces de formar un concepto del bien e iniciar una reflexión crítica respecto de la planificación de la vida. (Esto supone la protección de la libertad de conciencia).

7. Afiliación. A) Ser capaces de vivir con otros y volcados hacia otros, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos y comprometerse en diversas formas de interacción social; ser capaces de imaginar la situación del otro y tener compasión hacia esta situación; tener la capacidad tanto para la justicia como para la amistad. (Esto implica proteger instituciones que constituyen y alimentan tales formas de afiliación, así como la libertad de asamblea y de discurso político). B) Teniendo las bases sociales del amor propio y de la no humillación, ser capaces de ser tratados como seres dignos cuyo valor es idéntico al de los demás. Esto implica, como mínimo, la protección contra la discriminación por motivo de raza, sexo, orientación sexual, religión, casta, etnia u origen nacional. En el trabajo, poder trabajar como seres humanos, ejercitando la razón práctica y forjando relaciones significativas de mutuo reconocimiento con otros trabajadores.

8. Otras especies. Ser capaces de vivir interesados y en relación con los animales, las plantas y el mundo de la naturaleza.

9. Capacidad para jugar. Ser capaces de reír, jugar y disfrutar de actividades de ocio.

10. Control sobre el entorno de cada uno.

a. Político. Ser capaces de participar eficazmente en las decisiones políticas que gobiernan nuestras vidas; tener el derecho de participación política junto con la protección de la libertad de expresión y de asociación.

b. Material. Ser capaces de poseer propiedades (tanto tierras como bienes muebles) no sólo de manera formal, sino en términos de una oportunidad real; tener derechos sobre la propiedad en base de igualdad con otros; tener el derecho de buscar un empleo en condiciones de igualdad con otros, ser libres de registros y embargos injustificados”

Estas capacidades se estructuran en dos niveles (Fascioli 2002) Un primer nivel en donde se encontrarían las funciones humanas básicas por debajo de las cuales una vida humana estaría tan empobrecida que no sería realmente

humana y que por lo tanto incluyen las funciones que caracterizarían la vida del hombre en cualquier parte del planeta

Sobre este nivel se establece un segundo en el cual están las funciones que caracterizan no sólo una vida humana, sino una buena vida humana entre las que Nussbaum identifica dos, razón práctica y afiliación, como de especial significado, ya que de ambas depende la organización y vínculo con los demás. De acuerdo con este punto de vista, una vida es realmente humana cuando está formada en su conjunto por estos poderes humanos de razón práctica y de sociabilidad. Más adelante la autora adiciona un tercer elemento como de importancia primordial, la integridad física (Nussbaum, 2000, p.95)

3.3. Calidad de vida y evaluación de la futilidad de las intervenciones en pacientes no competentes para decidir

Una situación particular y frecuente, se da cuando el paciente ve comprometida su capacidad cognoscitiva y por lo tanto no puede decidir apropiadamente. En estas situaciones son los familiares, representantes o acudientes quienes se ven involucrados en la toma de decisiones, lo cual plantea a su vez grandes dificultades, pues si bien la estimación de “lo que vale la pena hacer o no hacer” en situaciones clínicas complicadas como las que estamos tratando es una cuestión compleja, esta dificultad se incrementa cuando se trata de “decidir por otro” o sustituyendo su voluntad, en cuestiones subjetivas, individuales y de naturaleza perceptiva como los parámetros que definen una buena vida.

Entre las propuestas que aparecen en la literatura especializada acerca de las áreas que deben ser consideradas al estudiar la Calidad de Vida relacionada con la Salud se pueden resaltar las siguientes:

3.3.1. Criterios de Badia y Lizán (2005)

- a. Función física. Capacidad de realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.
- b. Sensación de bienestar. Sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión.
- c. Función social. Participación en actividades y relaciones sociales. Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos, trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias.
- d. Síntomas. Experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad.
- e. Función intelectual. Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.
- f. Evaluación del propio estado de salud. Impresión subjetiva del estado de salud actual o previa, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura. Dentro de este grupo de características se encuentran las siguientes:
 - Problemas y conductas relacionadas con el sueño como: insomnio, despertarse durante el sueño y dificultades para conciliarlo.
 - Medida en que la salud u otros problemas interfieren con el interés por el sexo y las relaciones sexuales. --Cantidad de energía, fatiga o cansancio vitalidad.
 - Dolor, como sensación subjetiva de malestar y sufrimiento experimentado en distintas partes del cuerpo, incluyendo dolor de cabeza, dolor de espalda, dolor muscular y articular.
 - Satisfacción personal. Valoración de uno mismo, comparado con la vida, según estándares de referencia externos o con las aspiraciones personales.
 - Imagen. Sentimiento de atractivo personal, corporal masculinidad/feminidad y sentido de integridad corporal.

3.3.2. Componentes esenciales de una adecuada descripción de la calidad de vida (Brock, 1993)

- La calidad de la experiencia consciente del paciente.
- Las capacidades funcionales general del paciente.
- El ejercicio de la elección para formular y seguir un plan de vida integrado y coherente.

A estas propuestas, se suman las de autores que se refieren específicamente a los componentes necesarios para la evaluación de la calidad de vida de pacientes que no pueden decidir por sí mismos y son candidatos a un tratamiento de beneficio incierto, entre estas considero vale la pena mencionarlas siguientes por su relación con las capacidades humanas básicas que han sido propuestas en el enfoque de Nussbaum :

3.3.3. Criterios de Rango (1985)

Son criterios definidos para pacientes con demencia tipo Alzheimer, quienes padecen una progresiva pérdida de sus funciones mentales pero dado que el curso de esta enfermedad es prolongado, se superponen a la misma otras enfermedades y situaciones clínicas que ameritan decidir si se llevan a cabo o no. Para este autor, existen casos en los que debe suspenderse todo esfuerzo terapéutico, dado que no existe una justificación aceptable para continuar con una vida de pobre calidad. Las situaciones a las cuales hace referencia son las siguientes:

- a. El paciente se ve agobiado por un gran sufrimiento a pesar de los esfuerzos paliativos y de rehabilitación.
- b. Cuando la demencia progresa a un estado de conciencia en estupor en que la persona vive prácticamente sin darse cuenta de sí mismo, de los otros y del mundo

3.3.4. Criterios de Doyal, Wilsher (1994) y adaptación de Macfie J (2001)

Según estos autores, existen diversas situaciones clínicas en las que el médico no tiene una obligación moral de tratar, basado en la calidad de vida que se puede ofrecer al sujeto después de la intervención, por lo que plantean varias condiciones en las que sería lícito no-tratar pacientes incompetentes:

- a. Inminente e irreversible cercanía a la muerte
- b. Daño neurológico extenso que ha llevado a la destrucción permanente de la conciencia sobre sí mismo y toda acción intencional
- c. Poca conciencia sobre sí mismo acompañada por una severa discapacidad motora que imposibilita la acción intencional y competente.
- d. Destrucción de la memoria a corto y largo plazo a tal grado que la persona que existía ya no lo es más.
- e. Comprensión muy limitada por parte del paciente de posibles tratamientos “salvadores” que tienen efectividad marginal y pueden conducir a una vida horrible demostrable.

Todas estas propuestas toman en cuenta aspectos de la calidad de vida que considero muy interesantes cuando se contrastan con los propuestos a partir del enfoque de las capacidades; sin embargo sólo Rango establece puntualmente que ante la presencia del cualquiera de los criterios mencionados puede liberarse el médico de la “obligación de tratar”, los otros autores plantean características fundamentales que deben ser consideradas en la evaluación de la calidad de vida al momento de tomar decisiones sobre suspender o continuar soporte vital, pero no establecen mayores recomendaciones al respecto.

A partir del estudio de las variables anteriormente planteadas se pueden establecer las siguientes dimensiones: síntomas relacionados con la enfermedad y con el tratamiento, estado funcional, funcionamiento psicológico y funcionamiento social, todas las cuales parten de dos básicas que Gough (2007) plantea de la siguiente manera:

“La supervivencia física y la autonomía personal son las condiciones para cualquier acción individual en cualquier cultura por lo que ambas constituyen las

necesidades humanas más básicas – aquellas que deben ser satisfechas en cierta medida antes de que los actores puedan participar en su propia forma de vida para alcanzar cualquier otro objetivo valorado–.”

3.4. Calidad de vida y evaluación de la futilidad en decisiones sobre nutrición artificial, el caso de la gastrostomía

Frente al problema moral que plantean algunas intervenciones nutricionales, considero oportuno escoger una de ellas a manera de ejemplo con el fin de analizar cómo se da el proceso de toma de decisiones rutinariamente en nuestro medio y como podría mejorarse, al involucrar un análisis de la calidad de vida del paciente dentro del mismo.

Analizaré el problema de la futilidad relacionado con la gastrostomía percutánea, intervención orientada a proveer una ruta directa de acceso al estómago en pacientes que no pueden alimentarse bien ni recibir agua o medicamentos por vía oral.

La gran controversia que ha suscitado la gastrostomía, se originó a partir de la masiva publicidad mediática que en Estados Unidos recibió el caso de Nancy Cruzan (1983) (Schneiderman 2011) y la emblemática decisión de la Suprema Corte sobre el derecho a morir (“right to die”) de esta paciente, quien permaneció durante siete años en estado vegetativo persistente postraumático, mantenido gracias a cuidados permanentes de enfermería así como una gastrostomía practicada al inicio de su enfermedad con el fin de administrar nutrición artificial.

El severo deterioro de esta joven mujer, llevó a su familia a luchar arduamente en contra de los médicos e instituciones de salud que se negaban a suspender la alimentación enteral y permitir su muerte natural, lo cual impactó la sociedad en su momento pues fue ampliamente cuestionada la decisión unilateral de los médicos de intervenir aun cuando los representantes de la paciente consideraban que la intervención no proveía ningún beneficio y por el contrario

prolongaba una vida que la misma paciente no hubiera deseado vivir. Estos hechos fueron interpretados por algunos como un abuso de poder por parte de los médicos y las instituciones de salud y un irrespeto injustificado a la autonomía del paciente que convertía a los prestadores de salud en una amenaza y un peligro para los individuos de la sociedad quienes al ingresar a una institución sanitaria ya no podrían tener el control de las decisiones sobre el final de su vida.

Para ilustrar el modo en que frecuentemente se desconocen los criterios de calidad de vida de los pacientes destinatarios de esta intervención terapéutica en particular, encuentro útil explicar el producto de las observaciones sobre lo que ocurre en la práctica diaria en un servicio quirúrgico encargado de realizar este procedimiento una vez es solicitado por el grupo tratante del paciente.

Hallé varias observaciones interesantes las cuales mostraron que estas decisiones se basan en su mayoría en parámetros fisiológicos que no integraban a los criterios técnicos las dimensiones éticas necesarias para determinar el beneficio de estas intervenciones para los pacientes, el primero de ellos, existía una multiplicidad de criterios a partir de los cuales se definía si el paciente era “candidato” o no a la intervención, los únicos parámetros comunes eran los que hacían referencia al diagnóstico y a la imposibilidad de estos pacientes para alimentarse por vía oral debido a su enfermedad subyacente. Esta situación podía ser transitoria (como en enfermedades benignas, alteraciones estructurales o funcionales del tracto digestivo o alteraciones neurológicas temporales de curso favorable) o permanente (en enfermedades malignas, infección por VIH, severas deficiencias neurológicas de pronóstico desfavorable o incierto), pero independientemente de la situación, los pacientes eran evaluados de una manera similar.

En muchos casos se desconocían por completo aspectos relacionados directamente con el paciente como persona así como sus expectativas frente a los posibles cambios en su calidad de vida y se omitía una entrevista cuidadosa

con el mismo o su familia para analizar y plantear todos los aspectos de la intervención.

Los casos de cáncer se abordaban en general de la misma manera, excepto que, dependiendo del concepto del médico que examinaba al paciente y revisaba su historia clínica, se definía si su “estado general” era suficientemente bueno para nutrirlo, o la medida sería inoficiosa dado el carácter maligno de la enfermedad.

Todos estos hallazgos que llamativamente para los médicos encargados de practicar las intervenciones no generaban mayor inquietud (aun cuando en ocasiones parecían ejercer como “técnicos” que simplemente respondían a cualquier solicitud de gastrostomía, realizándola sin considerar más que parámetros fisiológicos), fueron también referidos por estudios sobre el tema provenientes de otros países (Rabeneck, McCullough, Wray N, 1997; Macfie, 2001; DeLegge y otros, 2005) en los que se evidencia una preocupación por la pérdida del profesionalismo médico reflejada en la forma en que se toman estas decisiones y también una preocupación, que personalmente comparto, sobre la futilidad de algunas de ellas.

Es importante sobre este punto, mostrar cuales alternativas plantea la decisión clínica de realizar una gastrostomía en la práctica y ante qué situaciones se encuentra el cirujano una vez es solicitada la intervención.

Después del análisis de la posibilidad de instituir esta medida de nutrición artificial el médico puede encontrarse con las situaciones que a continuación describiré.

3.5. Análisis de la futilidad de la gastrostomía en personas competentes para decidir

La intervención (gastrostomía) puede mostrar mínimos o nulos beneficios fisiológicos para el paciente, en cuyo caso no constituiría realmente una “intervención terapéutica” y por lo tanto no sólo el médico no estaría obligado a

ofrecerla sino que al plantearla al enfermo, podría generar falsas expectativas y someterlo a efectos negativos en contra del principio de no maleficencia. No existiría una justificación ética para proponer a un paciente una intervención sin demostrada utilidad terapéutica, fuera de un protocolo de investigación. Por lo tanto, este tipo de intervenciones se consideraría fútil desde el punto de vista fisiológico o cuantitativo.

En este grupo se incluirían los casos de anorexia-caquexia que se presentan ante cáncer avanzado o infección por VIH, pacientes imposibilitados por su enfermedad para superar sus deficiencias nutricionales y que por lo tanto no obtienen ningún beneficio con la gastrostomía, en estos casos se podría decir que existe futilidad cuantitativa o fisiológica.

Cuando no se puede definir que una intervención médica (gastrostomía) en una situación particular es cuantitativamente fútil (lo cual es de ocurrencia común en la práctica clínica, debido a la problemática estimación del punto de corte numérico para desechar el beneficio fisiológico de una intervención, al que previamente se ha hecho referencia), pueden presentarse dos situaciones para el médico:

En la primera de ellas, la intervención puede tener beneficios fisiológicos demostrados y aún así, se debe estimar si estos efectos positivos benefician al paciente en términos de algunos desenlaces clínicos relevantes como la supervivencia, la ausencia o control de ciertos síntomas, y específicamente la calidad de vida.

Cuando el paciente es capaz de consentir, será el mismo quien ante la posibilidad de intervención planteada por el médico, decidirá si desea o no su realización, basando esta estimación en consideraciones relacionadas con los beneficios personales que obtendrá con la misma. Esta deliberación, en todos los casos debe llevarse a cabo antes de definir si existe o no futilidad (definición que en este caso se hará desde una perspectiva cualitativa)

En la segunda situación, la intervención puede tener beneficios clínicos inciertos, caso en el que el médico debe informar al paciente sobre la anterior

situación sin extender una recomendación respecto al empleo de la intervención. La decisión en estos casos, debe basarse en las preferencias del paciente cuando este es competente pues solo con base en su valoración se podrá establecer la Justificación ética de emprender una intervención de cuestionable utilidad terapéutica y por lo tanto definir la futilidad cualitativa de la misma.

3.6. Análisis de la futilidad de la gastrostomía en pacientes con competencia decisoria comprometida.

En aquellas situaciones, que son con frecuencia las más problemáticas, en que el paciente no se encuentra en capacidad de ser informado ni de consentir y son sus familiares o representantes quien participan en la toma de decisiones, es necesario acudir al análisis de la calidad de vida desde la perspectiva del paciente, con la dificultad de que es justamente en este territorio donde menos información se ha acumulado, aunque cada vez toma más fuerza la importancia de su evaluación. Es aquí donde considero fundamental plantear un punto de vista particular anti dogmático, normativo y argumentativo que pueda ser examinado detenidamente y tomado en consideración en la deliberación diaria frente a este problema.

Aquí también puede ocurrir como en el caso anterior, que ante pacientes incapaces, la deliberación recaiga sobre los representantes o familiares y nuevamente sea preciso acudir a parámetros de calidad de vida para tomar una decisión.

Es entonces en estos escenarios, frente a pacientes incompetentes, donde surge la clara necesidad de un planteamiento a partir del cual se puedan estimar los efectos de la intervención y en este sentido la calidad de vida emerge como un área donde pueden confluir aspectos valiosos para el paciente así como su bienestar individual. Es necesario que tanto médicos como familiares, cuenten con algunos mínimos comunes que sirvan como referentes

para poder estimar cómo desearía el paciente vivir su propia vida y a partir de lo anterior ayuden a definir cómo puede la medicina disponer de sus medios para lograrlo. Sólo después de contrastar la intervención propuesta con sus consecuencias en términos de calidad de vida, puede el médico apreciar en su totalidad el impacto de un tratamiento, pues involucra en la discusión sobre riesgos y beneficios cuantitativos, importantes desenlaces cualitativos de un peso al menos equivalente dentro de la toma de decisiones clínicas, y de esta manera establece si la intervención propuesta no podrá ofrecer al paciente beneficios en su calidad de vida, situación en la que será su deber como profesional, informar al respecto y no recomendarla.

3.7. Consideraciones sobre el proceso actual de toma de decisiones frente a la gastronomía

Con el fin de ampliar la justificación para emprender estrategias terapéuticas como la nutrición por vía enteral a través de una gastrostomía, los grupos de soporte nutricional han utilizado formas para estimar tanto la sobrevida del paciente como sus condiciones de vida y su funcionalidad.

Aunque en general la mayor parte de instituciones en nuestro país no cuentan con guías específicas sobre el tema donde se hagan explícitas las consideraciones éticas frente a procedimientos potencialmente fútiles como la gastrostomía, algunos grupos han avanzado en este terreno y han planteado propuestas aplicables en la práctica clínica.

El Grupo de Soporte Metabólico y Nutricional del Hospital Universitario San Ignacio, ha establecido como parámetros que contraindican el inicio de soporte nutricional por considerarlo una intervención fútil, pacientes con un Índice de Karnofsky menor de 50 y una sobrevida calculada menor de 6 semanas.

El índice de Karnofsky (IK), se ha considerado debido a su popularidad como medida para estimar la calidad de vida en salud, que lo ha llevado a ser uno de los instrumentos más aceptados y empleados a nivel mundial como índice

funcional a partir de su divulgación en 1948 (Karnofsky, Abelman, Craver, Burchenal, 1948; Karnofsky, Burchenal, 1949) como método para valorar el estado funcional de pacientes oncológicos tratados con quimioterapia. Dado que desde entonces, el IK ha mostrado buena correlación con otras medidas funcionales y del bienestar, su uso se ha popularizado en la evaluación de opciones terapéuticas, estado funcional y morbimortalidad de pacientes con cáncer, y debido a la considerable validez de este índice como indicador global del estado funcional de estos pacientes, como lo han documentado Yates, Chalmer, McKegney (1980), se ha asumido que pueda ser de ayuda en otros pacientes con enfermedades crónicas por lo que se ha empleado en la estimación del riesgo y pronóstico en pacientes geriátricos (Crooks V, Waller S, Smith T, Hahn, 1991), como indicador de calidad de vida en otros contextos como los casos de pacientes con accidente cerebro vascular (De Han, Aaronson y cols. , 1993) y en el tema que nos ocupa, aquellos pacientes que requieren nutrición hospitalaria o domiciliaria (Hollen, Gralla y cols. 1994; Planas, Lecha, García Luna y cols 2006; Cuerda, Camblor, Bretón, García-Peris, 2002)

Procederé entonces a analizar la anterior propuesta, partiendo de las siguientes consideraciones:

Con respecto al cálculo de la sobrevida, no existe una herramienta que permita de manera objetiva, predecir cuantitativamente y en forma exacta cuál será la duración de la vida de un individuo enfermo, de manera que esta estimación, si bien se acoge a algunos parámetros clínicos y patológicos, es subjetiva y puede hablar en forma genérica de rangos pero no hacer predicciones específicas. Por otra parte, la sobrevida, que ha sido sobredimensionada en medicina como uno de los desenlaces más importantes, deja de lado el análisis de las condiciones en que esa vida será preservada, por lo que sin acompañarse de parámetros que definan cómo será la calidad de ese tiempo de vida que se “ganará” con la intervención, su importancia se desvanece.

Estas grandes dificultades que plantea proponer un parámetro cuantitativo, como son las 6 semanas de sobrevida, para definir la futilidad de una intervención, limitaría la aplicabilidad de la intervención nutricional en un grupo de pacientes fundamentando la decisión en parámetros que pretenden ser cuantitativos, exactos, verdaderos, pero que realmente, como se planteaba en los primeros capítulos de este trabajo, no están libres de valoraciones subjetivas e imperfecciones.

En cuanto a la estimación de la calidad de vida aunque el índice empleado estima la funcionalidad del paciente a partir del logro de algunas actividades, así como su dependencia de la ayuda de otros, tiene un carácter fundamentalmente objetivista que se hace evidente cuando consideramos que sería posible calcularlo por un clínico que observe las condiciones en que se encuentre el paciente y haga un breve interrogatorio sobre un par de preguntas referentes a las medidas de cuidado básico y a la asistencia que requiere el enfermo para llevarlas a cabo. Aunque pretende evaluar integralmente, excluye la valoración necesaria de las percepciones del paciente sobre sus condiciones de vida, por lo que contemplar únicamente el IK como parámetro definitivo para definir futilidad sería también insuficiente.

Es claro entonces, que prácticas como la analizada demuestran que la tendencia de la medicina y los médicos sigue siendo objetivista y corresponderían a situaciones de autoritarismo médico que aun cuando muchas veces se ejerce de manera inconsciente e irreflexiva, incluso violarían la autonomía de los pacientes.

Después de analizar estos dos parámetros, es claro que existe una clara dificultad para justificar una declaración de futilidad que se fundamente en ellos, pues no se debe desconocer que aun en situaciones donde el paciente tenga una expectativa de corta sobrevida y un bajo índice de funcionalidad de Karnofsky, existirían argumentos a favor de realizar la gastrostomía, si en la valoración que lleva a cabo el paciente, se encontrara algún beneficio evidente

para sí mismo, que le otorgara aún temporalmente la posibilidad de tener lo que él considera una “buena vida”.

3.8. Propuesta sustantiva frente al problema de la futilidad en una situación clínica particular: la gastrostomía.

De acuerdo con lo anterior, la alternativa que propongo es integrar a la valoración tradicional, una estimación de la calidad de vida desde la perspectiva del impacto de la intervención en las capacidades humanas básicas del paciente, lo cual llevaría a complementar la valoración de la situación del paciente incorporando los parámetros de supervivencia, funcionalidad y capacidades básicas.

La pregunta natural sobre este punto sería por las capacidades que consideraría fundamentales como medida de la calidad de vida en salud y por lo tanto aplicables en la práctica como parámetro para definir futilidad.

Propondré que ciertas normas universales de las capacidades humanas deberían ser centrales, para las consideraciones sobre principios básicos que pueden orientar las decisiones clínicas. Estas normas se podrían usar legítimamente para realizar comparaciones entre tratamientos, al indagar sobre cómo se desenvuelven respecto a las demás en la promoción de la calidad de vida humana y en cuanto a preservar libertades y oportunidades para cada persona, como individuos, respetándolos como fines en sí, y no como agentes o promotores de los fines de otros, enfoque que como plantea Nussbaum (2000) “Surge naturalmente del reconocimiento de que cada persona tiene sólo una vida para vivir”.

A partir de la identificación de las capacidades básicas comprometidas en el problema clínico que plantea la indicación de una gastrostomía definiré las capacidades de desarrollo humano que se deban tener en cuenta para definir el beneficio de esta intervención en términos de calidad de vida para el enfermo.

Plantearé unos indicadores objetivos que deban ser utilizados a manera de criterios siempre que exista una discusión sobre futilidad, y alrededor de ellos propondré cursos de acción que permitan avanzar en la solución del problema cuando se cuestione la futilidad de una intervención. En esta fórmula final, articularé no solo desenlaces cuantitativos como la supervivencia y la funcionalidad, sino otros como la calidad de vida y los valores considerados desde la perspectiva del paciente.

La propuesta es que cada vez que se pregunte ¿qué vamos a lograr con esta intervención? Se responda desde las capacidades; pero dado que la calidad de vida puede evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos que Nussbaum (2005) ha expresado en la siguiente forma “Las cosas que la persona logra hacer o ser al vivir y cuya combinación se manifiesta como capacidad”, y sobre ellos no existe un consenso general, será necesario establecer una forma de ponderación donde se tengan en cuenta aquellos considerados como fundamentales para el individuo que enfrenta la enfermedad y así delinear un conjunto de funcionamientos valiosos que asegurarían a ese paciente en particular el ejercicio de su libertad y capacidades.

Del listado de capacidades propuestas por M. Nussbaum identificaré diferentes clases de componentes de las evaluaciones sobre la calidad de vida, que se agruparán de acuerdo con lo planteado por Brock (1996, p.176)

“El ejercicio de la autodeterminación en la construcción de una vida humana relativamente plena requerirá en un individuo, cuatro tipos de funciones primarias: las biológicas, que comprenden, por ejemplo, órganos que funcionen bien; las físicas, entre ellas, por ejemplo, la movilidad; y las sociales, que incluyen por ejemplo, las capacidades de comunicación; y las mentales, entre ellas, por ejemplo, una variedad de capacidades de razonamiento y emocionales. “

En el primer grupo referido a las capacidades funcionales generales estarán las biológicas y físicas necesarias para el paciente en cuanto a su supervivencia física y en el segundo las capacidades cognitivas que le permiten al paciente

mantener contacto con sí mismo, con su esencia como persona, pero también relacionarse y conectarse con los otros posibilitando el desarrollo de sus capacidades sociales.

Si bien es cierto que algunas capacidades biológicas, como el funcionamiento normal o anormal de algún órgano, pueden facilitar o dificultar la capacidad del paciente para relacionarse con su entorno, la “normalidad fisiológica” no es un requisito para que se de esta interacción y algunas formas de funcionalidad social.

Pero en cuanto a las capacidades cognitivas, la integridad de la capacidad mental si se convierte en una condición necesaria para una amplia variedad de funcionalidades relacionadas con la participación activa del paciente en su entorno y especialmente con la experimentación de sensaciones entre las cuales se encuentran el disfrute, la felicidad y el bienestar.

Partiendo entonces, de este listado inicial de capacidades humanas básicas propuesto por M. Nussbaum, plantearé una estrategia para evaluar la calidad de vida percibida por el paciente, que se pueda integrar al procedimiento mediante el cual se establece actualmente la futilidad de una gastrostomía, y que operará de la siguiente manera:

Los parámetros que permitirán definir si la gastrostomía es una “medida terapéutica” se basarán en la estimación de la efectividad de la intervención y para este caso específico serán:

- a. Mejorar o mantener el estado nutricional del paciente
- b. Proporcionar una ruta para la administración de medicamentos que controlen síntomas y eviten el dolor

Una vez se determine que la intervención cumplirá un objetivo terapéutico demostrable en el paciente (que para este caso será mejorar su estado nutricional o proporcionar una ruta para la administración de medicamentos que beneficien su calidad de vida), la gastrostomía, en términos cuantitativos, no podrá ser considerada fútil.

Cuando esta intervención no pueda proveer un efecto benéfico sobre el paciente en los términos arriba mencionados (como ocurre en pacientes con síndrome de anorexia-caquexia) y solamente se fundamente la solicitud de su utilización en el temor a “suspender la alimentación a un moribundo” o a “dejar morir de hambre “al enfermo, no existirá obligación ética para instaurarla. Debo insistir aquí en mi planteamiento referente a que iniciar una medida que prolongue un sufrimiento injustificado, no beneficie la calidad de vida del paciente e inclusive tenga el potencial de prolongar una vida de pobre calidad, constituye un daño sobre la dignidad de otro ser humano y por lo tanto debe considerarse fútil.

Plantearé entonces cuáles son los indicadores clínicos (fisiológicos y funcionales) que permitirán contribuir al análisis del problema de la futilidad de la gastrostomía desde un punto de vista cuantitativo:

- El índice de Karnofsky
- La estimación de la sobrevida del paciente

Sin embargo, como fue planteado anteriormente, estos parámetros son insuficientes y requieren necesariamente incorporar la valoración de los beneficios de la intervención por parte del paciente, ya sea directamente cuando su estado mental lo permite, o a través de un documento en que se exprese su voluntad en forma anticipada. Este aspecto no se puede obviar pues aun cuando la intervención se encuentre médicamente justificada y el paciente tenga además un puntaje en el IK superior a 50, así como una expectativa de vida superior a 6 meses determinada por el grupo médico, lo anterior no implica que necesariamente y en todos los casos sea éticamente correcto iniciarla.

Dado que es viable suponer que en un número importante de casos no se den las dos situaciones antes mencionadas y no exista capacidad del paciente para decidir ni tampoco un documento que exprese su voluntad anticipada; es fundamental proponer una manera de estimar en forma pragmática en la clínica, el beneficio potencial de una intervención.

Esta propuesta busca, que las capacidades sean el parámetro y también el lenguaje común entre médicos y familiares, a partir del cual se deba plantear el análisis valorativo de los beneficios de la intervención en términos de un bienestar real para el enfermo.

Los indicadores subjetivos que ayudarán a establecer la futilidad de la gastrostomía se basarán entonces en:

La estimación de los beneficios para la calidad de vida del paciente en términos de las capacidades que se preservarían con el uso de la gastrostomía

La propuesta es que esta valoración individual de las funcionalidades se centre en un grupo de capacidades básicas que signifiquen la menor alteración posible en la autonomía real del sujeto y conlleven la mínima variación posible de su vida habitual, especialmente en lo que considera valioso y de esta manera permitan responder a la siguiente pregunta: ¿Esta intervención proporciona para el paciente una posibilidad razonable de que como persona, pueda beneficiarse de una serie de capacidades básicas de comunicación, elección, disfrute y posibilidad de estar libre de molestias innecesarias, realizar actividades físicas, de auto cuidado y desplazamiento que a su vez le permitan disfrutar de su calidad de vida?

En el grupo multidimensional de capacidades básicas se encuentran las siguientes:

- Capacidad de comunicarse
- Capacidad de elegir
- Capacidad de disfrutar y estar libre de molestias innecesarias
- Capacidad de realizar actividades físicas, desplazarse, trabajar
- Capacidad de realizar actividades de auto cuidado

Es importante hacer un énfasis especial sobre las tres primeras pues son aquellas especialmente valoradas por los pacientes en situaciones de enfermedad y en ese sentido pueden jugar un papel preponderante al momento de tomar decisiones relacionadas con la calidad de vida individual. Respecto a las dos últimas, se ven necesariamente comprometidas una vez que los

pacientes son sometidos a exámenes médicos complejos, hospitalizaciones o medicamentos avanzados, sin que estos cambios en sus hábitos relacionados con las capacidades de movilidad y autocuidado impliquen necesariamente un deterioro en la calidad de vida para ellos. Sobre estas dos medidas de habilidad funcional, que son las más citadas por los autores que tratan el tema, se ha resaltado que permiten al sujeto valorarse y desarrollar un grado básico de autonomía y en ese sentido lo dignifican.

De manera que, basados en lo anterior podríamos decir lo siguiente:

a. Aun cuando el paciente cumpla los criterios de futilidad cuantitativa, si para él como individuo, la realización de la gastrostomía representa la posibilidad de conservar las capacidades básicas que le permitan disfrutar de lo que él aprecia como una buena vida, aun cuando sea por un corto periodo de tiempo, entonces la intervención no puede declararse fútil y se justifica emprenderla porque representa beneficios para el paciente en cuanto a su bienestar individual.

b. En los casos donde, después de analizar cuidadosamente cuál sería la opinión del paciente frente a la situación que se enfrenta, desde una perspectiva de lo que consideraría valioso para su vida, se encuentra que la intervención no se puede justificar porque no beneficia al enfermo al no asegurar unas capacidades mínimas; se debe declarar la futilidad de la intervención.

c. Si sobre este último punto, no se logra un acuerdo entre los médicos y los representantes del paciente, se debe seguir el procedimiento institucional planteado para casos donde existan diferencias insalvables y en caso de que no exista, lo cual es una situación común, puede acogerse alguno de los existentes y que fueron mencionados en el capítulo anterior.

Una intervención terapéutica que no asegure al menos las capacidades básicas enunciadas, es fútil y por lo tanto no se debe emprender. De manera que ante casos de demencia avanzada, así como cáncer incurable y avanzado, frente a los cuales diversos grupos manifiestan su negativa ante la posibilidad de

suministrar soporte nutricional, la perspectiva de las capacidades como medida de la calidad de vida aportaría los fundamentos éticos necesarios para definir el beneficio real de la intervención y poder definir la existencia o no de futilidad frente a cada caso particular.

Por el contrario, si al menos una de estas capacidades básicas y fundamentales para el enfermo, puede ser preservada mediante la intervención terapéutica, está justificado iniciarla y no se puede declarar la futilidad, independientemente del tiempo de sobrevida y el IK.

Dado que la gastrostomía es un procedimiento de elevada efectividad con baja probabilidad de complicaciones y que conlleva bajos costos, las consideraciones referentes a la distribución de recursos no constituyen un parámetro que modifique el análisis anteriormente presentado y la disputa frente a la futilidad de la intervención se puede resolver a partir de las consideraciones mencionadas respecto a la autonomía del paciente y su relación con las capacidades.

3.9. Equidad y límite a las decisiones basadas en la calidad de vida.

Dado que surge del análisis anterior la pregunta acerca de ¿cómo funcionaría el modelo propuesto frente a otras situaciones clínicas? Plantearé otro escenario clínico, que también es muy frecuente y discutido en la práctica actual, donde a diferencia del anterior los recursos terapéuticos empleados implican muy elevados costos, es el caso de la quimioterapia paliativa en cáncer avanzado e incurable.

Frente a la utilización de esta intervención de alto costo existen opiniones divididas, sin embargo pocos argumentos se han aceptado como válidos para defender una u otra postura; por lo que para responder a la pregunta por la futilidad de la quimioterapia paliativa en cáncer incurable, discutiré cómo el criterio de equidad en el uso de recursos escasos de cuidado clínico limita las aplicabilidad de las decisiones basadas en el concepto de calidad de vida.

Sobre la quimioterapia paliativa se conocen algunos hechos y se desconocen otros importantes, se sabe que conlleva unos costos muy elevados y que se ofrece con una elevada frecuencia a pacientes aquejados por diferentes tipos de cáncer avanzado que ya se han considerado incurables de su enfermedad y por lo tanto se estima que su supervivencia será corta. La justificación de emprenderla se ha basado tradicionalmente en dos hechos: la demanda del paciente con cáncer incurable, que pide se continúen tomando medidas para prolongar su existencia y la tendencia de la oncología a proveer tratamientos aún cuando su utilidad terapéutica sea limitada y cuestionable, pero especialmente sus beneficios globales para el paciente no sean conocidos.

Existen también hechos poco estudiados, no se conoce exactamente cuál es su utilidad, pues aunque los estudios muestran que ofrece prolongaciones en el tiempo de vida del enfermo, a veces tan cortas como de algunos días o semanas, no estiman de manera apropiada cuáles son las condiciones en que la vida se prolonga y cuál es la calidad de este tiempo vivido, donde ejerce su efecto la toxicidad de la quimioterapia.

Es este el contexto donde surge la pregunta acerca de ¿Cuál es la justificación de emplear un recurso muy costoso y de cuestionable beneficio terapéutico, aun cuando el paciente considerando todo lo anterior, optara por recibirlo?

Desde el punto de vista de las capacidades los límites para la utilización de una intervención muy costosa y con beneficios dudosos, no se podrían establecer a partir de la valoración que cada sujeto llevara a cabo sobre la necesidad de recibirla pues sería inequitativo negar a alguien un tratamiento que para el mismo representa ventajas para su calidad de vida, con fundamento en su elevado costo.

En el ejemplo que he planteado, el enfermo incurable, busca en todo momento nuevas alternativas para su enfermedad, tiene elevadas expectativas y aun ante la oferta de mínimas posibilidades de obtener algún efecto positivo, solicita tratamientos sobre los que desestima sus efectos negativos. Para este enfermo no tiene relevancia hacer consideraciones sobre la justicia distributiva, ni pensar

en cuál sería un mejor destino para esos recursos que le está ofreciendo el médico por lo que en la mayoría de los casos solicitaría ser intervenido.

Dado que la futilidad cualitativa solo se podría plantear en casos donde en su valoración individual el paciente encontrara que no vale la pena prolongar más su vida en condiciones vitales tan difíciles como las planteadas por la limitación de sus capacidades básicas, para el caso de la quimioterapia paliativa sería muy difícil definir la futilidad de la intervención en estos términos.

Desde otra perspectiva, el médico se enfrentaría en estos casos, a las dificultades para establecer un punto de corte a partir del cual los efectos de este tratamiento se puedan desechar y sean cuantitativamente fútiles, esto lo lleva a no desestimar ninguna quimioterapia paliativa, aun cuando el efecto de prolongación en la sobrevivida que ofrezca, sea tan pobre como de algunos días o semanas. Por todo lo anterior, el enfoque de las capacidades no permitiría establecer adecuadamente dentro de un sistema con recursos restringidos como el nuestro, parámetros para limitar el acceso de un paciente a intervenciones de alto costo basado en el concepto de futilidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, se hace necesario que para comparar los beneficios de un procedimiento frente a los beneficios de otro igualmente o menos costoso (hacia los cuales podrían dirigirse los recursos del mismo sistema de salud) se plantee un marco que permita proponer unas pautas normativamente justificables sobre la asignación justa de los recursos disponibles. Este marco puede surgir del enfoque de las capacidades de M. Nussbaum y A. Sen, en la medida que, como lo plantea Rueda (2012) estas suministran una base de información más adecuada para llevar a cabo comparaciones interpersonales ya que se acercan más a lo que parecería más relevante en estas situaciones, “la vida real que consiguen los individuos”.

Según este enfoque, los recursos se deberían distribuir, ante situaciones de necesidad, siguiendo el parámetro de las capacidades, esto es, teniendo prioridad por aquellos a quienes se pudieran ampliar en una mayor medida, las capacidades individuales necesarias para obtener logros y oportunidades, para

“poder ser y hacer”. Destinar recursos limitados, a una intervención como la quimioterapia paliativa, que tiene un potencial restringido para ofrecer estas posibilidades a un enfermo, sería inequitativo pues limitaría el acceso de otros pacientes con mayores oportunidades para realizar logros deseables.

El modelo presentado entonces, serviría para establecer en qué medida el uso de recursos como la quimioterapia paliativa, es ya no fútil, sino injusto.

Así mismo, partiendo del concepto de equidad de Rawls estas situaciones representarían también formas de injusticia en cuanto a que sería inequitativo también para las personas desfavorecidas, que se empleara como criterio para la distribución de recursos limitados, el deseo del paciente y no la búsqueda de nivelar los mínimos.

Si no se puede basar la decisión clínica de no iniciar la quimioterapia paliativa en una definición de futilidad (pues como mencionamos sería casi imposible que un paciente considerara esta intervención como fútil), deberíamos proponer un criterio de justicia que permitiera fundamentarla. Según el concepto de Rawls, los pacientes favorecidos dentro del sistema de salud por una situación, que en este caso sería la administración de un tratamiento muy costoso, pueden ganar con su situación únicamente en condiciones tales que mejoren el bienestar de los que han salido perdiendo, en este caso otros enfermos dentro del mismo sistema de salud que también necesitan recursos económicos para sus tratamientos los cuales pueden verse limitados.

Para el caso que nos ocupa, la utilización de recursos en tratamientos de cuestionable efectividad y beneficios, como la quimioterapia paliativa, implica un sacrificio en recursos que podrían estar destinados a tratamientos con un mayor impacto en las condiciones de vida de otros pacientes dentro del mismo sistema de salud; que no cumpliría el principio de la diferencia y en ese sentido no correspondería a una distribución equitativa.

CONCLUSIONES

La medicina actual ha posibilitado nuevas circunstancias clínicas donde los beneficios son inciertos, dudosos y marginales y todo lo anterior ha propiciado cuestionamientos cada vez más frecuentes del personal de salud sobre la futilidad de sus intervenciones, pero a la vez interrogantes sobre los efectos de cada tratamiento sobre la calidad de vida de los pacientes.

Los grandes avances tecnológicos de las últimas décadas que han facilitado el soporte vital de algunos órganos o sistemas que en ocasiones pareciera ilimitado; también han propiciado una preocupación especial por la finalidad del cuidado médico actual y futuro especialmente en cuanto al final de la vida, momento en que se percibe como necesaria una gestión humanitaria de la muerte. Se ha empezado a plantear entonces, que la sociedad debe reconocer las inherentes limitaciones de la medicina cuyos objetos son seres mortales y no inmortales y en ese sentido, aproximarse a una definición conjunta de futilidad médica, que exija a la medicina la responsabilidad de plantear su posición frente al tema de sus finalidades limitaciones y límites y actuar en concordancia desde una reflexión sobre los fines de la profesión.

Es en este terreno donde aparece la noción de futilidad como una respuesta a la preocupación actual de la medicina y la sociedad por establecer unos límites para ciertas intervenciones médicas en determinadas situaciones particulares; de manera que aproximarse a una definición de este concepto constituye una necesidad que debe ser subsanada como parte de un avance propositivo que a través de estrategias preventivas y pragmáticas permita a la medicina cumplir realmente con sus fines.

La futilidad se puede analizar desde diferentes perspectivas, pero estas necesariamente deben involucrar a la calidad de vida como uno de los parámetros cualitativos que la definen, pues sólo a partir de las consideraciones subjetivas de un paciente sobre lo que supone una buena vida para sí , se puede definir que vale la pena o no iniciar un tratamiento en caso de una

situación limítrofe o enfermedad catastrófica; de esta manera la medicina reconocería nuevamente algo que ha olvidado: el hecho de que en toda vida humana llega un momento donde algunos tratamientos son inútiles para mantener ciertas capacidades básicas y valiosas para el individuo y para fomentar el bienestar del paciente, y por lo tanto será fútil emprenderlos.

La noción de futilidad y las dificultades que enfrenta en el terreno de la medicina

El concepto de futilidad se ha popularizado en las últimas décadas, aun cuando se puede reconocer en los tratados clásicos de la medicina occidental como una preocupación constante de quienes la practicaban desde sus mismos orígenes.

Los cuestionamientos sobre la posible futilidad de algunas intervenciones sanitarias reflejan entre otras cosas, una preocupación por la calidad de vida dado que un aspecto constitutivo de la misma según la mayoría de autores que han trabajado en este tema es la ausencia de enfermedad o el impacto que la enfermedad ejerce sobre otras esferas de la vida cotidiana.

Sin embargo, pese a que la preocupación de la sociedad, de los pacientes y sus familias y del personal sanitario por este problema, se hace cada vez más evidente, los cuestionamientos que surgen alrededor de la definición de futilidad en medicina no han sido fáciles de resolver fundamentalmente por varias razones: la costumbre de la medicina occidental de considerar como su finalidad la salud en un limitado sentido que la define como la mera ausencia de signos y síntomas y por lo tanto orienta todos sus esfuerzos a “curar” más que a “sanar”, la búsqueda incesante, costosa y muchas veces inescrupulosa de proveer nuevos tratamientos que devuelvan la “normalidad” a los órganos y sistemas del cuerpo humano, sin tener en cuenta que muchos de estos tratamientos modifican sustancialmente otros aspectos también vitales para el enfermo, la escasa información sobre el impacto de las nuevas intervenciones y

tecnologías sobre la calidad de vida que sigue siendo un terreno pobremente explorado en la práctica real de la medicina , las tendencias paternalistas que siguen considerando inapropiado involucrar al paciente en decisiones sobre tratamientos con demostrada utilidad médica que el médico tendría la “obligación moral de iniciar” y no aceptar las posibles objeciones basadas en consideraciones individuales acerca de si vale la pena o no vivir en la situación que el médico plantea, es decir el rechazo fundamentalmente pasivo, pero muy prevalente a la idea de que el paciente pueda tener realmente un voto (fundamentado en su calidad de vida).

Todas estas han llevado a que continúe una disputa objetivista/subjetivista que pareciera no tener fin y que por el momento se ha centrado en definir quién tiene el derecho a decidir frente a una situación clínica limítrofe, contexto en el que algunos favorecen la posición dominante del médico sustentándola en sus deberes profesionales, pero también han aparecido otros argumentos que soportan la dominancia de la opinión del paciente fundamentada en su autonomía individual; situación que se hace mucho más compleja cuando el paciente no es competente para tomar sus propias decisiones y por lo tanto son sus familiares o representantes quienes se ven involucrados en este proceso.

Con el fin de plantear alternativas a este problema que no sólo es médico sino social, se hace necesario un reconocimiento de la naturaleza de esta disputa que se basa en hechos pero también en valores y de acuerdo con esto, lograr un punto de encuentro entre las partes implicadas, que en todos los casos girará alrededor del bienestar del paciente tan objetivo y subjetivo como pueda ser. Se debe reconocer también que la futilidad hace referencia a situaciones particulares en pacientes y situaciones individuales y específicas , no es un concepto que pueda aplicarse en forma genérica en términos de “intervenciones fútiles” o “situaciones clínicas fútiles” y se aplica en el terreno de la terapéutica pero no del cuidado, mientras una intervención sobre el organismo podrá ser considerada fútil, el cuidado del enfermo y el suministro de alivio y confort nunca lo serán.

La necesidad de vincular las perspectivas objetivista y subjetivista en el abordaje de la futilidad

A pesar de que las controversias sobre la futilidad en medicina son complejas y resistentes al análisis fácil, existen, en general, dos áreas problemáticas que se pueden identificar: la primera es la futilidad cuantitativa que ha dado origen al reto clínico de desarrollar datos confiables a partir de los cuales se pueda determinar la probabilidad de que la intervención médica propuesta produzca el efecto deseado, problema que ha llevado a otros más, como seleccionar un punto de corte que discrimine aquellas intervenciones con una probabilidad inaceptablemente baja de producir un efecto deseado (lo que permitiría, diferenciar en forma prospectiva tratamientos fútiles y no fútiles), la segunda es la futilidad cualitativa que ha generado intensas disputas respecto a cómo reconciliar los valores en juego dentro del proceso de toma de decisiones que se lleva a cabo en la clínica.

Para quienes sostienen que la futilidad puede ser definida de manera objetiva en las circunstancias específicas de cada caso concreto y sobre la base de esta determinación objetiva, un médico de manera unilateral podrá retirar o suspender un tratamiento que considera fútil. Por el contrario, para los que sostienen que la futilidad es un concepto inevitablemente subjetivo en el que se conjugan juicios de valor en lugar de juicios de hecho, no existe una base ética válida para la decisión unilateral por parte de los médicos, ya sea de imponer o de suspender un tratamiento.

Además de las posiciones dominantes antes mencionadas, se encuentran también quienes ponen de relieve la naturaleza probabilística de los juicios clínicos en medicina y la inevitable incertidumbre de la práctica médica especialmente en cuanto al pronóstico se refiere, componente esencial para dirimir los problemas que plantea la futilidad. Algunos abogan por la eliminación del término, mientras que otros buscan pasar del problema no resuelto de las

definiciones, al terreno pragmático del planteamiento de soluciones tanto sustantivas como procedimentales a este inevitable.

El planteamiento que presento en este trabajo tiene como punto de partida una definición de futilidad que involucra necesariamente componentes objetivos y subjetivos que reflejan una distinción entre los hechos y valores en juego dentro de la toma de decisiones en medicina y además hace referencia a una formulación particular y no genérica donde solo se podría hablar de futilidad respecto a una situación específica, donde un individuo enfermo se encuentra inmerso en una serie de situaciones clínicas y vitales específicas y únicas.

Partiendo de esta premisa, será ineludible en la evaluación de la futilidad en medicina tomar en cuenta todas las valoraciones que entran en juego en este proceso de decisión pero a la vez encontrar algunos parámetros que sirvan como punto de encuentro para que las perspectivas cuantitativa y cualitativa puedan dialogar.

Hacia una solución sustantiva ante el problema de la futilidad en medicina

Las numerosas dificultades que conlleva la problemática definición de la calidad de vida en general, en el campo de la salud se agudizan pues aunque el tema se ha empezado a tratar cada vez con mayor frecuencia en los últimos años, en la mayoría de los casos hace referencia a aspectos cuantitativos de la calidad de vida y desecha otros muy importantes que hacen parte del terreno cualitativo.

Aunque existen en medicina todo tipo de intervenciones donde se cuestiona la futilidad, el área más problemática han sido las situaciones clínicas limítrofes donde existe una alta posibilidad de muerte, la utilización de soporte para uno o varios órganos en cuidado intensivo, la reanimación cardio-cerebro-pulmonar, la utilización de quimioterapia en cáncer avanzado incurable y el uso de soporte nutricional entre otros.

Frente a las anteriores situaciones, se han planteado en las últimas dos décadas soluciones procedimentales de diversa índole basadas en estrategias de información a pacientes, familiares y representantes, que faciliten la comunicación de los mismos con el cuerpo médico y puedan permitir una toma de decisiones conjunta frente a intervenciones que unos u otros consideren de cuestionable beneficio o utilidad para el paciente.

Al revisar estas propuestas, se encuentra que si bien favorecen algunos aspectos de interacción y resolución de conflictos entre los médicos tratantes, las instituciones de salud y los familiares de pacientes, presentan debilidades al momento de lograr unos términos comunes a partir de los cuales médicos y familiares puedan dialogar sobre los efectos que tendrá el tratamiento, términos que no se refieren a resultados positivos o negativos sobre la enfermedad, sino a efectos que beneficien o no la vida del paciente.

Por lo anterior, si bien la propuesta presentada en este trabajo busca complementar las aproximaciones procedimentales existentes, se enmarca dentro de las propuestas sustantivas dado que es allí donde existen dificultades comunes a los abordajes existentes empleados por diversas instituciones de salud en diferentes países.

Esta propuesta sustantiva considera que la declaración de futilidad puede fundamentarse tanto en aspectos cuantitativos como cualitativos, siempre que se logre una redefinición del significado de “beneficio” para el paciente. Además, teniendo en cuenta que ninguna definición de futilidad es “value free”, e inclusive la futilidad fisiológica que reclama serlo realmente es una estrecha aproximación que depende también de controversiales presunciones priorizando el valor de la homeostasis fisiológica sobre otros valores como la calidad de vida, en situaciones clínicas donde se percibe o cuestiona la posibilidad de futilidad, es importante contar con un enfoque que permita estimar las preferencias del paciente en cuanto a lo que considera una buena vida, papel que puede jugar el concepto de las capacidades humanas propuesto por Amartya Sen.

Considerando que cualquier tratamiento médico ante situaciones limítrofes, como las tratadas en este trabajo, debería ofrecerse de forma que fomente y no que amenace la posibilidad de una muerte tranquila, encontrar algunas condiciones mínimas deseables en cuanto a la calidad de vida de pacientes en estas complejas situaciones clínicas, podría ayudar a establecer cuando vale la pena iniciar algunas intervenciones terapéuticas y así mismo suspenderlas, teniendo siempre como horizonte la aspiración de una medicina que no sólo sea más curativa sino también más humanitaria.

Si en la toma de decisiones frente a situaciones de cuestionable futilidad, se consideraran seriamente las nociones de capacidades y funcionamientos propuestas por Sen, responderían mucho más a las necesidades y condiciones de vida de cada paciente particular; serían las condiciones que ofrecieran mayor bienestar las privilegiadas y en ese sentido, la valoración del enfermo sobre lo que considera una buena vida, o una vida que vale la pena vivir, sería un componente ineludible en estas decisiones, que fundamentaría moralmente las mismas. Así mismo, las condiciones en que no se favoreciera el bienestar del paciente podrían rechazarse no sólo por él mismo, sino por el grupo médico que no estaría facultado para iniciar tratamientos sin beneficios claros para el enfermo.

Problemas ulteriores

Dado el carácter teórico del presente trabajo, no fueron explorados aspectos pragmáticos referentes al problema de la futilidad en la práctica clínica en nuestro medio, aun cuando varias fuentes coinciden en que pacientes, médicos, enfermeras, estudiantes de medicina y otros individuos de la sociedad la perciben y tienen cuestionamientos al respecto.

Sería entonces muy interesante estudiar, a través de una metodología cualitativa, la situación real del problema tal y como se presenta actualmente, y sería también relevante analizar esta información para contrastarla con los

hallazgos a nivel internacional de manera que se pueda complementar la propuesta presentada en este trabajo.

A partir de la solución sustantiva planteada sería importante plantear lo siguiente como parte de futuras investigaciones:

1. Aplicarla en la toma de decisiones clínicas en una institución hospitalaria colombiana, con el fin de observar y describir su comportamiento en la práctica real en nuestro medio, pues sobre el tema de futilidad no se ha encontrado hasta el momento que en el terreno práctico se empleen aproximaciones procedimentales como las descritas en otros países. Sería interesante conocer las percepciones del personal sanitario y de los pacientes y sus familias respecto a la misma, con el fin de reanalizarla a partir de estos hallazgos complementarios a la investigación inicial.

Para su aplicación, se escogería un procedimiento particular, como la gastrostomía que fue analizada en el último capítulo, y alrededor de la misma se estudiaría como funciona la aplicación de la propuesta presentada por el Grupos de Soporte Metabólico y Nutricional del Hospital San Ignacio, grupo multidisciplinario donde trabajan en forma coordinada cirujanos, enfermeras, nutricionistas y estudiantes de medicina de diferentes niveles, alrededor de un grupo de pacientes complejos que presentan situaciones donde frecuentemente se cuestiona la futilidad de iniciar nutrición enteral a través de una gastrostomía.

2. Evaluar el impacto de su aplicación en cuanto a la percepción de futilidad por parte del personal que ha trabajado en el grupo antes y después de implementada la propuesta. La razón de esta evaluación, sería conocer aspectos que pueden escapar al análisis teórico del problema y que sólo se presentan una vez se aplica un parámetro establecido en la toma de decisiones clínicas. A partir de un análisis del resultado de esta prueba se podría organizar un grupo de expertos para discutirla nuevamente y plantearla como una guía institucional que más adelante cumpla los mismos objetivos frente a otras situaciones dilemáticas de la práctica hospitalaria en pacientes complejos.

ANEXOS

**TABLA 1. EVALUACION DE LAS CAPACIDADES HUMANAS EN SITUACIONES DE ENFERMEDAD.
COMPARACIÓN ENTRE LOS ENFOQUES PRESENTADOS Y LA ACTUAL PROPUESTA**

CRITERIOS PARA EVALUACION DELAS CAPACIDADES HUMANAS EN SITUACIONES DE ENFERMEDAD.			
CATEGORÍAS PROPUESTAS	NUSSBAUM CAPACIDADES FUNCIONALES HUMANAS CENTRALES	BADIA Y LIZÁN	DAN BROCK
Capacidad de estar libre de síntomas relacionado con la enfermedad y con el tratamiento*	<p>VIDA SALUD CORPORAL (2. Salud corporal. Ser capaces de gozar de buena salud.... 4. Ser capaces de disfrutar de experiencias placenteras y de evitar daños innecesarios.)</p>	<p>B.Sensación de bienestar. Sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión... e. e. Evaluación del propio estado de salud. Impresión subjetiva del estado de salud actual o previa, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura. Dentro de este grupo de características se encuentran las siguientes: vitalidad, sensación subjetiva de malestar y sufrimiento, Satisfacción personal, valoración de uno mismo y su propia imagen, sentido de integridad corporal....</p>	
CALIDAD DE LA EXPERIENCIA CONSCIENTE DEL PACIENTE *	<p>SENTIDOS, IMAGINACIÓN, PENSAMIENTO, EMOCIONES, RAZON PRÁCTICA, AUTONOMIA PERSONAL (Sentidos, imaginación y pensamiento. Ser capaces de utilizar los sentidos, de imaginar, pensar y razonar, y de poder hacer estas cosas de una forma realmente humana,...Ser capaces de hacer uso de la imaginación y el pensamiento para poder experimentar y producir obras auto-expresivas, además de participar en acontecimientos elegidos personalmente,...Ser capaces de buscar el sentido propio de la vida de forma individual... 5. Emociones. Ser capaces de tener vínculos afectivos con cosas y personas ajenas a nosotros mismos;.... 6. Razón práctica. Ser capaces de formar un concepto del bien e iniciar una reflexión crítica respecto de la planificación de la vida...)</p>	<p>d. Función intelectual. Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.</p>	<p>La calidad de la experiencia consciente del paciente. El ejercicio de la elección para formular y seguir un plan de vida integrado y coherente.</p>

CATEGORÍAS PROPUESTAS	NUSSBAUM CAPACIDADES FUNCIONALES HUMANAS CENTRALES	BADIA Y LIZÁN	DAN BROCK
CAPACIDADES FUNCIONALES EN LA INTERACCION SOCIAL*	CONTROL SOBRE EL ENTORNO AFILIACION AUTONOMIA PERSONAL (7. Afiliación. A) Ser capaces de vivir con otros y volcados hacia otros, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos y comprometerse en diversas formas de interacción social;...Teniendo las bases sociales del amor propio y de la no humillación, ser capaces de ser tratados como seres dignos cuyo valor es idéntico al de los demás. Esto implica, como mínimo, la protección contra la discriminación...)	c. Función social. Participación en actividades y relaciones sociales. Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos, trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias.	
CAPACIDADES FUNCIONALES GENERALES DEL PACIENTE*	INTEGRIDAD CORPORAL AUTONOMIA PERSONAL (3. Integridad corporal. Ser capaces de moverse libremente de un lugar a otro;...10. Control sobre el entorno de cada uno...)	a. Función física. Capacidad de realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.	Las capacidades funcionales general del paciente.

* **Modelo propuesto** en el presente trabajo, en el cual se busca integrar los planteamientos de diferentes autores a partir del enfoque de las capacidades de Sen y el listado de capacidades funcionales humanas centrales planteado por Nussbaum.

CONDICIONES PARA CONSIDERAR NO INICIAR INTERVENCIONES MÉDICAS		
CATEGORÍAS PROPUESTAS	RANGO	Doyal, Wilsher (adaptación de Macfie J)
Capacidad de estar libre de síntomas relacionados con la enfermedad y con el tratamiento *	a. El paciente se ve agobiado por un gran sufrimiento a pesar de los esfuerzos paliativos y de rehabilitación.	a. Inminente e irreversible cercanía a la muerte
CALIDAD DE LA EXPERIENCIA CONSCIENTE DEL PACIENTE *	b. Cuando la demencia progresa a un estado de conciencia en estupor en que la persona vive prácticamente sin darse cuenta de sí mismo, de los otros y del mundo.	CAPACIDAD COGNITIVA Y EMOCIONAL Daño neurológico extenso que ha llevado a la destrucción permanente de la conciencia sobre sí mismo y toda acción intencional, poca conciencia sobre sí mismo, destrucción de la memoria a corto y largo plazo a tal grado que la persona que existía ya no lo es más. comprensión muy limitada por parte del paciente de posibles tratamientos “salvadores” que tienen efectividad marginal y pueden conducir a una vida horrible demostrable.
CAPACIDADES FUNCIONALES EN LA INTERACCION SOCIAL *		
CAPACIDADES FUNCIONALES GENERALES DEL PACIENTE *		b. severa discapacidad motora que imposibilita la acción intencional y competente.

TABLA 2 INDICE DE KARNOFSKY

**KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS SCALE DEFINITIONS RATING (%)
CRITERIA**

Able to carry on normal activity and to work; no special care needed.	100	Normal no complaints; no evidence of disease.
	90	Able to carry on normal activity; minor signs or symptoms of disease.
	80	Normal activity with effort; some signs or symptoms of disease.
Unable to work; able to live at home and care for most personal needs;	70	Cares for self; unable to carry on normal activity or to do active work.
varying amount of assistance needed.	60	Requires occasional assistance, but is able to care for most of his personal needs.

	50	Requires considerable assistance and frequent medical care.
Unable to care for self; requires equivalent of institutional or hospital care; disease may be progressing rapidly.	40	Disabled; requires special care and assistance.
	30	Severely disabled; hospital admission is indicated although death not imminent.
	20	Very sick; hospital admission necessary; active supportive treatment necessary.
	10	Moribund; fatal processes progressing rapidly.
	0	Dead

- Tomado de The Karnofsky performance status scale: An examination of its reliability and validity in a research setting. Vincent Mor PHD¹, Linda Laliberte MS², John N. Morris PHD^{3,*}, Michael Wiemann MD⁴Cancer Volume 53, Issue 9, pages 2002–2007, 1 May 1984

BIBLIOGRAFÍA

- Angelos P. (2009). *Ethical Issues in cancer patient care*. New York: Springer.
- Badía L. X. & Lizán, T. L. (2005): *Estudios de Calidad de Vida. Cuadernos de atención Primaria*. Barcelona.
- Blackhall L. J. (1987). Must we always use CPR? *N Engl J Med*. 317:1281-1285.
- Brock D. (1996). Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. En: Nussbaum M. y Sen A. (ed) *La calidad de vida*. (pp.135-181) México: Fondo de Cultura Económica.
- Brody BA, Halevy A. (1995). Is futility a futile concept? *J Med Philosophy*. 20:123-144.
- Bowman KW, McLean RF, & Chapman MG. (2005) "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care*. 20(3):207-13.
- Burns J P, Troug R D. (2007). Futility a concept in evolution. *Chest*. 132(6) 1987-1993.
- Cameron S. (2011). Futility determination as a process: Problems with medical sovereignty, legal issues and the strengths and weakness of the procedural approach. *Bioethical Inquiry*. 8;(2):155-163.
- Canadian Medical Association. Joint Statement on Resuscitative Interventions (Update 1995). [Web en línea]. <http://www.cma.ca/index.php/ci_id/33236/la_id/1.htm> [Consultada: 25-7-2012] .
- Curtis JR, Park DR, Krone MR, y Pearlman RA. (1995) Use of the medical futility rationale in do-not-attempt-resuscitation orders. *JAMA*. 11; 273(2):124-8.
- Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. (1999). Medical futility in end-of-life care. *JAMA*; 281:937-41.

Crooks V, Waller S, Smith T & Hahn TJ. (1991). The use of the Karnofsky performance scale in determining outcome and risk in geriatric outpatients. *J Gerontol*; 46 (4): 139-144.

Cuerda C, Cambolor M, Bretón I & García-Peris P. (2002). Seguimiento a largo plazo de la nutrición parenteral domiciliaria en un hospital general: complicaciones y calidad de vida. *Nutr Hosp*; 17: 15-21.

Curtis JR, Park DR, Krone MR, & Pearlman RA. (1995). Use of the medical futility rationale in do-not-attempt-resuscitation orders. *JAMA*; 273:124-8.

De Han R, Aaronson A y cols. (1993). Measuring of life in stroke. *Stroke Society of Crit Care Med Ethics Committee*; 24: 320-327.

DeLegge, Mark H. Stephen A. McClave, James A. DiSario, William N. Baskin, Russel D. Brown, John C. Fang, Gregory G. Ginsberg. (2005). Ethical and medico legal aspects of PEG-tube placement and provision of artificial nutritional therapy. *Gastrointestinal endoscopy*. volume 62, no. 6 : 952- 959 .

Edwards R, Martinez C. (1996). Concepts in Risk—Benefit Assessment. A Simple Merit Analysis of a Medicine? *Ralph. Drug Safety*;15(1): 1-7.

Faber-Langendoen K. (1991) Resuscitation of the patient with metastatic cancer: Is transient benefit still futile? *Arch Intern Med*. 151(2):235-239.

Fine RL, Mayo TW. (2003). Resolution of futility by due process: early experience with the Texas advance directives. *Ann Intern*; 138:743-746.

Fine, RL. (2009). Point: The Texas Advance Directives Act Effectively and Ethically Resolves Disputes About Medical Futility. *Chest*; 136; 963-967.

García-Viniegras, C.R., Rodríguez, G. (2007). Calidad De Vida En Enfermos Crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6 (4) 1- 9.

García-Viniegras. C.R. (2009). Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires: Paidós.

Gillon, R. (1997). "Futility"--too ambiguous and pejorative a term? *J Med Ethics*; 23:6 339-340.

Gough Ian. (2007). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas. Papeles de Relaciones Eco sociales y Cambio Global, nº 100, CIP-Eco social/Icaria, invierno 2007/08. [Documento en línea] <http://www.otrodesarrollo.com/desarrollohumano/GoughEnfoqueCapacidadesNusbaum.pdf> [Consulta: 16-09-2012].

Hastings Center. (2008). Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas: un proyecto internacional del Hastings Center – Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas – Barcelona.

Helft,P., Siegler M., Lantos J, The rise and fall of the futility movement. (2000) NEJM 343: 293-96).

Hollen PH, Gralla RJ y cols. (1994). Measurement of quality of life in patients with lung cancer in multicenter trials of new therapies. Cancer ; 73: 2087-2098.

Janssen P, Krayer Von Krauss MP. (2003). Defining Uncertainty: A Conceptual Basis for Uncertainty Management in Model-Based Decision Support. Integrated Assessment 4 (1) 5–17.

Karnofsky DA, Burchenal JH. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: Evaluation of chemotherapeutic agents. Colin Munro MacLeod, ; (pp. 191-205). New York: Columbia University Press.

Karnofsky DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. (1948). The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of cancer. Cancer; 1: 634-6456.

Knaus, Wagner, Draper, Zimmerman, Bergner, Bastos, Sirio, Murphy, Lotring and Damiano.(1991). The APACHE III prognostic system: risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. Chest. 100:1619-36.

Krüger L (2002) Comentario a “La objetividad y la distinción ciencia-ética” en Nussbaum, M, Sen, A, 2002. La calidad de vida, (p. 218)

Kwiecewski, M. (2006) "To Be or Not to Be, Should Doctors Decide? Ethical and Legal Aspects of Medical Futility Policies," *Marquette Elder's Advisor*. 7; (2) 7: 313-355.

Lantos, JD, Singer, PA, Walker RM. (1989). The illusion of futility in clinical practice. *Am J of Med* 87: 81-84).

Macfie, J.. (2001). Ethics and nutritional support therapy: a clinician's view. *Clinical Nutrition*, 20(Supplement 1): 87-99.

Meltzer LS, Huckabay LM. (2004) Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care*. May;13(3):202-8.

McCrary SV, Swanson JW, Youngner SJ, Perkins HS, & Winslade WJ. (1994). Physicians' quantitative assessments of medical futility. *J Clin Ethics*; 5 (2), 100-105.

Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. (1984). The Karnofsky performance status scale: An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*; 53 (9), 2002–2007.

Moratti S. (2009). The development of "medical futility": towards a procedural approach based on the role of the medical profession. *J med Ethics*; 35:369-372.

Moreno-Jiménez, B. y Jiménez Gómez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En: Gualberto Buena Casal, y col (Eds.), *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: Siglo XXI, pp. 1045-1070.

Nussbaum M. (2000). *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge; New York: Cambridge University Press.

Nussbaum M. y Sen A. (1996) *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.

Parascandola M, Hawkins J, Danis M. (2002) Patient autonomy and the challenge of clinical uncertainty. *Kennedy Institute of Ethics Journal* ;12(3):245–264.

Pellegrino, E. D. (2005) Decisions at the end of life: The abuse of the concept of futility. *Practical Bioethics*. 1; (3): 4. [Documento en línea] <http://www.faculty.umb.edu/gary_zabel/Courses/Moral%20Issues%20in%20Medicine/Ethical%20Theories/Practical%20Bioethics.Medical%20Futility.Summer%202005.pdf> [Consulta: 15-07-2012].

Pellegrino, E.D. (2005). Futility in medical decisions: the word and the concept. *HECFORUM* 17(4): 308-318.

Pellegrino, E.D. Decision at the End of Life: The Use and Abuse of the Concept of Futility. p. 90. En: Koterski, J. W. Life and learning X : proceedings of the tenth University Faculty for Life conference : June 2000 at Georgetown University, Washington, D.C. / edited by Joseph W. Koterski. Washington, DC : University Faculty for Life, 2002. [Documento en línea] <<http://www.uffl.org/vol10/pellegrino10.pdf>> [Consulta: 15-07-2012].

Planas M, Lecha M, García Luna PP , y grupo NADY A- SENPE. (2006). Registro Nacional de la Nutrición Enteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp*: 21 (1): 71-74.

Plows, CW, Tenery, RM, Jr, Hartford, A. (1999). Medical futility in end-of-life care - Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*; 281 (10), 937-941.

Rabeneck L, McCullough LB, Wray N P. (1997). Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. *Lancet* ; 349: 496.

Reiser, SJ, Dyck, AJ. & Curran, WJ. (1977). *Ethics in medicine: historical perspectives and contemporary concerns*. Cambridge, Mass: MIT Press.

Rueda E. (2007). Urgencia, autodesarrollo y ciudadanía responsable de sus deseos. En: *Filosofía y teorías políticas entre la crítica y la utopía*. Hoyos Vásquez, Guillermo. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires.

Rueda E. (2012) Teoría Crítica, riesgo y justicia En salud pública. Rev. Gerencia. Polit. Salud. 11 (22): 12-25, enero-junio de 2012.

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. (1990) Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med.* 1990 Jun 15;112(12):949-54.

Schneiderman LJ. (2011). Defining medical futility and improving medical care. *Bioethical Inquiry*; 8:123-131.

Schneiderman LJ. y Jecker, NS. (2011). *Wrong medicine: doctors, patients, and futile treatment.* Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Schneiderman L., Jecker N., Jonsen AR. (1996). Medical futility: response to critiques. *Ann Intern Med* 1996; 125: 669-674.

Sen A. (1995). *Nuevo examen de la desigualdad.* Madrid: Alianza.

Sen (1996) “Capacidad y bienestar”, en: Nussbaum, M. C. y Sen, A. (ed). *La calidad de vida.* (pp. 55,56) México: Fondo de Cultura Económica.

Shapiro, G.R. (2008) Are there limits to oncology care? (futility), in: Angelos, P. (ed). *Ethical issues in cancer patient care.* (pp. 137 – 158). New York City: Springer.

Shelton W. (1998). A broader look at medical futility. *Theoretical medicine and Bioethics* 19:383-400.

Sibbald, R, Downar, J, Hawryluck, L. (2007). Perceptions of “futile care” among caregivers in intensive care units. *CMAJ.* November 6; 177(10): 1201–1208.

Smith, ML, Gremillion, G, Slomka, J. (2007). Texas hospitals’ experience with the Texas Advance Directives Act. *Crit Care Med*; 35,1271-1276.

Society of Crit Care Med Ethics Committee. (1997). Consensus statement of the Society of Crit Care Med’s Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med*; 25,887-891.

Stewart C. (2011). Futility Determination as a Process: Problems with Medical Sovereignty, Legal Issues and the Strengths and Weakness of the Procedural Approach. *Journal of Bioethical Inquiry* 8:155-163.

Sulmasy D.P. (1997). Futility and the varieties of medical judgment. *Theoretical Medicine* 18:63-78.

Toboso M, Arnau S. (2008) La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria: Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades*. 10;(20). [Documento en línea] http://institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm [Consulta: 15-08-2012].

Tomlinson T. & Brody H. (1990). Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA*. 264:1276-1280.

Truog RD, Brett AS, Frader J. (1992) The problem with futility. *N Engl J Med*. 4;326(23):1560-4.

Truog RD, (1995). Progress in the futility debate. *J Clin Ethics*. 6:128-132.

Truog, RD, Mitchell,C. (2006). Futility: from hospital policies to state laws. *Am J Bioeth*, 6,19-2.

United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. 1983. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington, DC: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: For sale by the Supt. of Docs., U.S. G.P.O.

Veatch RM. & Spicer CM. (1992). Medically futile care: the role of the physician in setting limits. *Am J Law Med*. 18(1-2): 15-36.

Walker, W.E. et al. (2003). Defining Uncertainty: A Conceptual Basis for uncertainty Management in Model-Based Decision Support. *Integrated Assessment* 4; (1): 5–17.

Wilsher D.L. (1994). Withholding and withdrawing life sustaining treatment from elderly people: towards formal guidelines. *BMJ*. June 25; 308(6945): 1689–1692.

Yates JW, Chalmer B & McKegey FP. (1980). Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer*.15;45(8):2220-4.

Youngner SJ. (1988). Who defines futility? *JAMA*. 260:2094–2095.
