

La limitación del esfuerzo terapéutico en persona con lesión cerebral grave

Henrique de Alencar Gomes ¹, Mônica Adelaide Almeida ², Terezinha Valéria Ferreira Matoso ³, Maria Angélica Assunção Viana ⁴, Maria Bernadete Cardoso Rezende ⁵, Maíza Ângela Ferreira Bento ⁶, Tatiane Santos Fonseca Guimarães ⁷, Sabrina Vilane de Oliveira Alcântara ⁸, Ary Demétrio Júnior ⁹, Ana Paula Gomes Costa Silva ¹⁰, Cibele Renata de Paula Moreira ¹¹, Daniela Simplicio Vieira Albergaria ¹², Marília Káthya Coutinho ¹³, Marli Medeiros ¹⁴, Roseli Melo Silva de Souza ¹⁵, Polianna Cristina Pires Dumont ¹⁶

Resumen

La limitación del esfuerzo terapéutico en persona con lesión cerebral grave

Las discusiones acerca de las conductas de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son comunes en las unidades de cuidados intensivos y oncología y también son importantes en hospitales de larga estancia para las personas víctimas de traumatismos graves y lesiones que requieren atención de salud a largo plazo y la reintegración social. En la práctica clínica, la toma de decisiones para la LET es compleja y debe abordar al individuo, la familia y el equipo multiprofesional. El propósito de este artículo es discutir sobre LET como un proceso integral de “adecuación de medidas” mediante la agregación consensual de factores centrados en la persona, marcado por la intensificación de los cuidados paliativos.

Palabras-clave: Derecho a morir. Bioética. Cuidados paliativos. Toma de decisiones. Traumatismo encefálico crónico. Estado vegetativo persistente.

Resumo

As discussões a respeito das condutas de limitação de esforço terapêutico (LET) são frequentes nas unidades de terapia intensiva e na especialidade médica oncológica e são também importantes em contextos hospitalares de internação de longa permanência para vítimas de grandes traumas e agravos que necessitam de cuidados prolongados à saúde e de reinserção social. Na prática clínica, a tomada de decisão para LET é complexa e deve envolver o indivíduo, a família e a equipe multiprofissional. O objetivo deste artigo é discutir a respeito da LET como um abrangente processo de “adequação de medidas” por agregação consensual de fatores centrado na pessoa, pautado por intensificação dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Direito a morrer. Bioética. Cuidados paliativos. Tomada de decisões. Traumatismo encefálico crônico. Estado vegetativo persistente.

Abstract

Limitation of therapeutic effort in person with severe brain injury

Discussions about the limitation of therapeutic effort are common in intensive care units and oncology and are also important in long stay hospitals for victims of major trauma and injuries that require long-term health care and social reintegration. In clinical practice, the decision making for limitation of therapeutic effort is complex and multifactorial and should involve the individual, the family and the multidisciplinary team. The purpose of this article is to discuss about limitation of therapeutic effort as a comprehensive process of “adjustment of measures” for consensual aggregation of person-centered factors, marked by intensification of palliative care.

Key words: Right to die. Bioethics. Palliative care. Decision making. Brain injury, chronic. Persistent vegetative state.

1. **Doutorando** henrique.gomes@fhemig.mg.gov.br 2. **Especialista** hcm.cuidar@fhemig.mg.gov.br 3. **Especialista** tvfm@terra.com.br 4. **Especialista** mariaangelica.1@oi.com.br 5. **Especialista** detereze@gmail.com 6. **Graduada** maizaangela@gmail.com 7. **Graduada** tatiane.fono@yahoo.com.br 8. **Graduada** brinafono@yahoo.com.br 9. **Especialista** arydemetrio@gmail.com 10. **Graduada** anapaulags@yahoo.com.br 11. **Graduada** hcm.cuidar@fhemig.mg.gov.br 12. **Graduada** daniela.albergaria@fhemig.mg.gov.br 13. **Especialista** kathy.coutinho@fhemig.mg.gov.br 14. **Graduada** marlimednut@hotmail.com 15. **Técnica** hcm.cuidar@fhemig.mg.gov.br 16. **Graduada** poliannacristina@yahoo.com.br – Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, Sabará/MG, Brasil.

Correspondência

Henrique de Alencar Gomes – Rua Francisco Lobo, 558/301, Esplanada CEP 30280-080. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

El progresivo desarrollo tecnológico y la adopción de medidas efectivas de soporte a la vida ha posibilitado un aumento en el número de supervivientes de grandes traumas en las unidades de terapia intensiva (UTI) ^{1,2}. Consecuentemente, se observa una creciente demanda de pacientes de hospitalización de larga permanencia por secuelas neurológicas graves y totalmente dependientes en sus actividades de vida diaria. Es el caso de los pacientes comatosos, que no responden tras el coma o que responden un mínimo.

El tono de la dignidad humana en el morir y los dilemas éticos y legales en lo que respecta a las políticas de asignación de recursos, al adecuado tratamiento a ser prestado a paciente en proceso de deterioro clínico y funcional y a la complejidad para identificar límites terapéuticos claros, sobre todo en las víctimas de lesión encefálica grave, suscitan debates continuos sobre la limitación de esfuerzo terapéutico (LET). Las discusiones a respeto de las conductas de LET son frecuentes en las UCI y en la especialidad médica oncológica. Reflexiones sobre el proceso de toma de decisión en LET también son necesarias en contextos hospitalarios de hospitalización de larga permanencia para casos neurológicos. Ejemplificando, el equipo multiprofesional puede enfrentarse con un panorama de paciente en deterioro clínico, con pérdida de autonomía por lesión neurológica grave hace meses o años y una familia psicológica y socialmente desestructurada, cuando presente, o incluso con la no identificación de familiares.

La expresión "limitación de esfuerzo terapéutico" ha sido cuestionada por algunos autores ³. Herreros y colaboradores, por ejemplo, afirman que la "limitación" no se restringe a la terapéutica, abarcando incluso procedimientos diagnósticos. Además de esa consideración, la expresión puede traer la connotación negativa de "limitación de esfuerzo" de un profesional o equipo, con la idea de relativización del "esfuerzo". Por fin, estar "fuera de posibilidad terapéutica" puede referirse a la "nada que hacer" en una circunstancia que, paradójicamente, se intensifican los cuidados paliativos a punto de tornarse exclusivos. Así, Herreros y colaboradores (2012) han propuesto la expresión *adecuación de medidas* (AM) en las discusiones pertinentes a la LET ³.

La adopción de la expresión AM en este artículo refleja la propuesta de reafirmación de valores éticos y humanos en la asistencia a la persona con lesión encefálica grave, en terminalidad o no. Por lo tanto, el objetivo principal es discutir a respecto de

la toma de decisión de la AM como proceso de agregación consensual de factores centrado en la persona, buscando estimular y ampliar reflexiones bajo las perspectivas ética, normativa y clínica.

Adecuación de medidas

La AM se establece en pacientes cuya condición clínica es grave, irreversible o terminal y puede ser definida como conductas médicas restrictivas, en las cuales se limita el uso de ciertos recursos terapéuticos ². La ortotanasia o el "arte de morir bien" se acerca de esa definición, humana desde el punto de vista del manejo de los cuidados al sufrimiento del paciente y sus parientes en el proceso de morir, distinguiéndose de la distanasia y eutanasia, en las cuales hay la intención de meramente prolongar el morir o de acelerar tal proceso natural, respectivamente ^{2,4}. A pesar de la distinción teórica de esas definiciones, los límites conceptuales en la práctica clínica ante pacientes de larga permanencia hospitalaria con lesión encefálica grave pueden a veces no ser tan claros, tomándose en cuenta la persona hospitalizada, la familia y el equipo multiprofesional. Así, la toma de decisión clínica cuanto la no aplicación o suspensión de medidas terapéuticas en ese perfil clínico exige reflexiones constantes sobre la relación entre pronóstico de vida y de calidad de vida futura durante todo el periodo de hospitalización.

Una perspectiva humanizada resultante de la filosofía paliativista y que ha transformado en realidad se refiere al entendimiento de que el modelo curativo no precede linealmente al paliativo, sino que ambos actúan concomitantemente, de manera sobrepuesta, en la búsqueda de la garantía del alivio de síntomas que causan incomodidad desde el diagnóstico de la enfermedad que amenace la vida ^{5,6}. Particularmente en el ámbito hospitalario, se precoriza esa actuación concomitante desde la admisión en la UCI, pasando por la hospitalización y extendiéndose al postmortem con soporte psicológico a los familiares ^{5,6}. De esa manera, la AM podría ser incluso entendida como el proceso de la superposición del modelo curativo por el paliativo, firmando el cuidado paliativo individualizado y humanizado como la terapéutica a ser intensificada o exclusiva. Recomendaciones para AM, como la propuesta por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, pueden ser actualmente entendidas como indicadores de calidad de asistencia ⁷.

AM como “proceso de toma de decisión por agregación consensual de factores centrado en la persona”

Elementos fundamentales del proceso de toma de decisión de AM

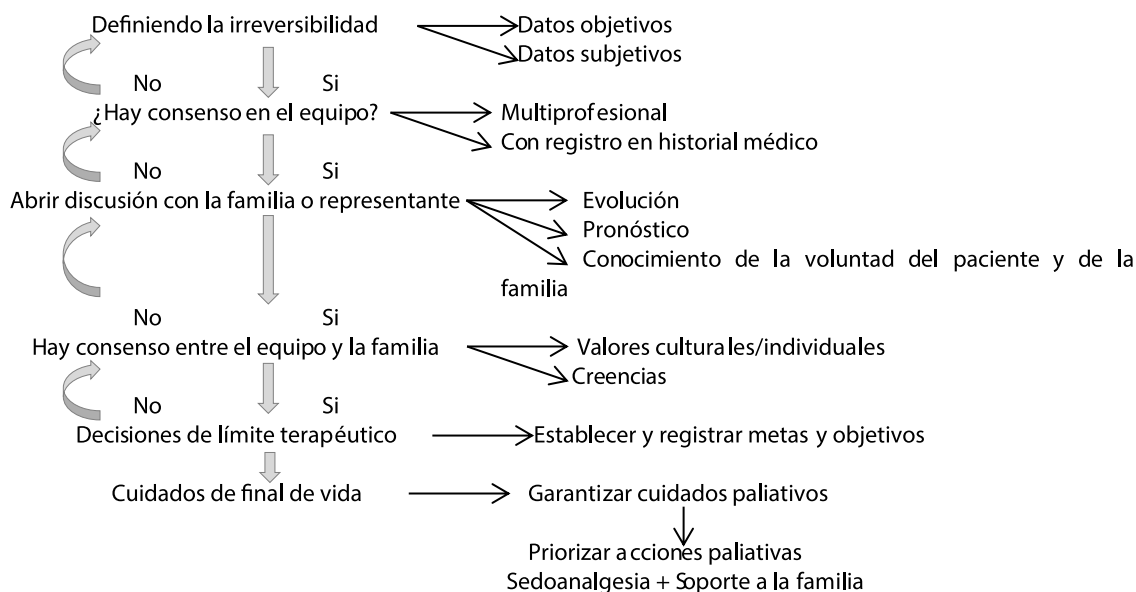
El gobierno australiano, por medio del National Health and Medical Research Council, preconiza el uso de la palabra “persona” en lugar de “paciente” con el fin de señalar la autonomía, los valores y creencias personales, familiares y espirituales y el contexto socioeconómico del individuo ⁸. Preconiza aun al referirse a una persona el uso de las expresiones “que no responde tras el coma” o “que responde de forma mínima”, y no “estado vegetativo”, por propósito ético con el fin de evitar tal expresión potencialmente peyorativa ⁸. Conforme, este artículo propone el uso de la palabra “persona” y expresiones “que no responden tras el coma” o “que responden de forma mínima” en las reflexiones sobre AM.

La toma de decisión está permeada por subjetividad de los involucrados. Herreros y colaboradores destacan la complejidad temática de la AM al informaren que criterios racionales pueden servir de argumentos para la toma de decisión, pero no eliminan por completo la incertidumbre del proceso ³. Moritz y colaboradores destacan que se deben considerar los criterios objetivos y subjetivos en este amplio proceso de toma de decisión que seguramente es individual ².

Se han propuesto flujogramas para la AM en la literatura (Figuras 1 y 2) ^{6,9}. El análisis de esas representaciones gráficas de la AM permite destacar algunos puntos importantes. La persona, la familia (representante legal) y el equipo multidisciplinario son elementos fundamentales intrínsecos que necesitan ser tomados como piezas participativas del proceso de decisión. La autonomía de la persona (las preferencias) en la toma de decisión, o de la familia (representante legal) cuando se aplica, es la principal orientadora del proceso, tanto desde la perspectiva ética cuanto desde la legal.

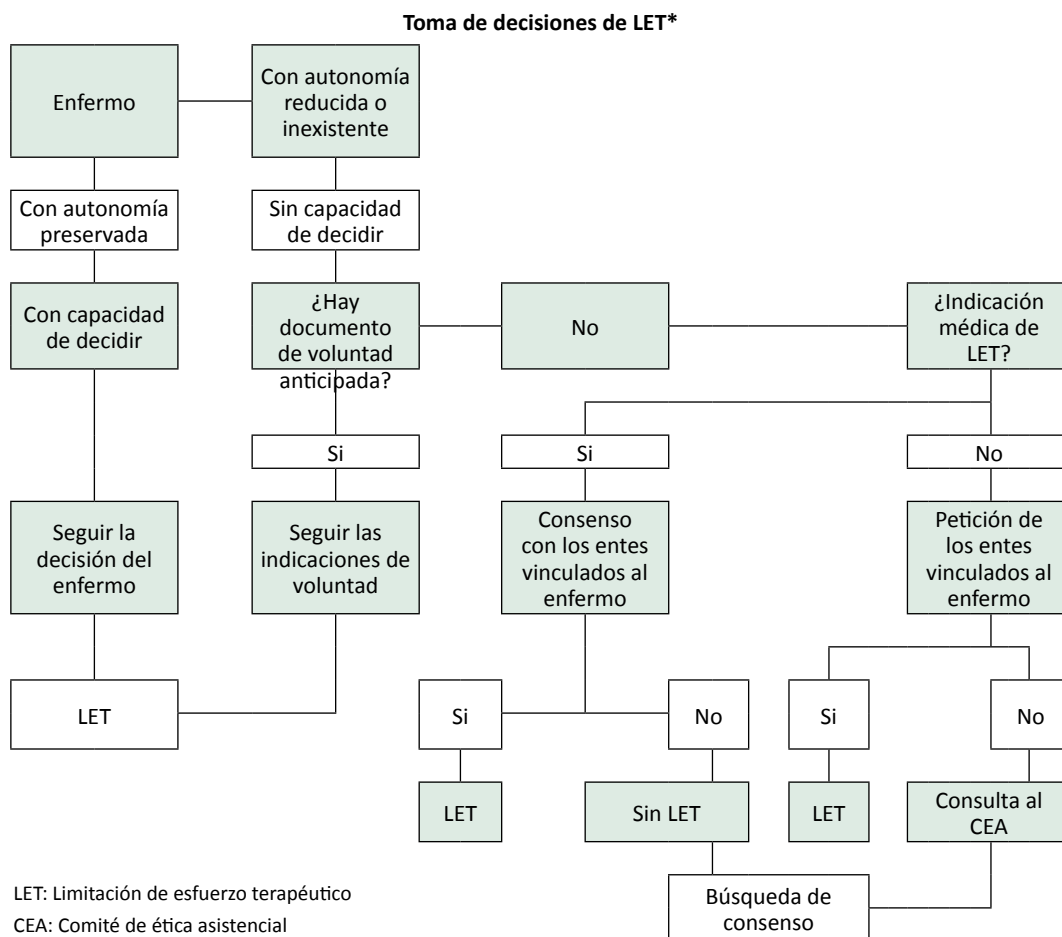
La decisión es consensual, multifacética y comparte a partir de cuestionamientos a discutirse en niveles y momentos pertinentes a cada uno de los elementos intrínsecos de la AM: la precisión del diagnóstico, las posibilidades de éxito de las terapias disponibles, el agotamiento de los medios terapéuticos, la probabilidad de cura y de esperanza de vida para la actual fase evolutiva en que se encuentra “esta” persona, o sea, el pronóstico de vida – uno de los mayores retos de la Medicina, llevándose en consideración la calidad de vida (previa y futura), la edad y el deterioro cognitivo, caso a caso ^{3,6,9}. Para ello, se debe respetar el tiempo de la persona y de sus familiares en lo que respecta a la comprensión del proceso, durante el cual se debe garantizar los cuidados paliativos y el apoyo a cada uno de los tres elementos participativos. Además de eso, toda y cualquier decisión puede ser reevaluada a cualquier momento ⁶.

Figura 1. Flujograma para la toma de decisión de AM propuesto por Moritz y colaboradores (2011)



Se señala → Apoyo al paciente, sus familiares y al equipo multiprofesional debe ser garantizado durante todo el proceso.
 → Toda y cualquier decisión puede ser reevaluada a cualquier momento.
 → Se debe respetar el tiempo del paciente y de los familiares en lo que respecta a la comprensión del proceso.

Figura 2. Flujograma para la toma de decisión de AM propuesto por Ortega y Cabré (2008)



Principios éticos fundamentales al proceso de toma de decisión de AM

La bioética se orienta básicamente por cuatro principios: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia ². Estos principios pueden ser entendidos como orientadores para justificar los preceptos médicos y las acciones humanas en el ámbito de las ciencias de la vida y de los cuidados de salud ¹⁰.

El principio de la autonomía se refiere a la autodeterminación, al autogobierno, al poder de decidir sobre sí mismo. Esta capacidad de hacer las propias elecciones implica responsabilidades y representa un derecho irrenunciable. De un modo general, el respeto a la autonomía hace que la autoridad de decisión esté en la persona y, siendo ésta incapaz, en su representante legal, generalmente un familiar más cercano ^{2,10}.

El principio de la beneficencia se constituye en el deber de promover beneficios a otros, independientemente de que éste lo desee. Supone incluso

la obligación ética principal de proporcionar tales beneficios suprimiéndose los maleficios. El médico debe comprometerse por buscar el cumplimiento de los objetivos de la Medicina, que pueden ser resumidos en tratar a la persona con el mejor posible, restaurándole la salud, preservando la vida y aliviando el sufrimiento ^{2,10}.

El principio de la no maleficencia obliga a no perjudicar al otro y es violado cuando se aplica a una persona un tratamiento que no está indicado, que causa complicación, daño o cualquier tipo de lesión. El profesional se compromete a evaluar y evitar los daños previsibles ^{2,10}. De un modo general, los principios de la beneficencia y de la no maleficencia deben ser analizados conjuntamente con el fin de que las decisiones tengan la utilidad sobrepuesta al perjuicio. La frase de Hipócrates refleja eso: *Practique dos cosas al lidiar con las enfermedades; ayude o no perjudique al paciente* ².

El principio de la justicia como deber *prima facie* involucra cuestiones ético-culturales y tempo-

rales y se basa en la posibilidad de que la distribución de los bienes sociales no se realice según los méritos de las personas implicadas ^{2,10}. El principio de la justicia rige que la distribución de los recursos sanitarios, deberes y beneficios sociales sea coherente y adecuada. Eso está en concordancia con la justicia formal propuesta por Aristóteles, afirmando la disposición imparcial para reconocimiento del derecho de cada uno y la disponibilidad de tratamiento equitativo ^{2,10}.

A pesar de la claridad conceptual de cada uno de los cuatro principios bioéticos de la práctica médica, siguen incesantes los cuestionamientos de la aplicación práctica clínica colectiva de los mismos en la AM. Moritz y colaboradores afirman que *seguramente las decisiones terapéuticas son individuales, basadas en un amplio contexto que implica evaluación de aspectos clínicos y sociales con base en criterios objetivos y subjetivos. Sin embargo, sin lugar a dudas, existe embasamiento ético en la promoción de la ortotanasia y en la implantación de los cuidados paliativos a los pacientes críticos* ². Para estos autores, la referida ortotanasia se acerca de su referencia conceptual a la LET, *conductas médicas restrictivas en que se limita el uso de ciertos recursos inadecuados o inútiles, en oposición a la práctica de cualquier terapia que solamente prolongará el morir y aumentará el sufrimiento de la persona y de sus familiares* ².

Aspectos normativos pertinentes al proceso de toma de decisión de AM

Pertinente a la temática de la AM, Torres afirma que *la prolongación del morir, o sea, la obstinación terapéutica, propiciada sobre todo por la tecnología del mundo moderno, es estimulada por la práctica de una "medicina defensiva", que consiste en la adopción de todos los recursos y procedimientos disponibles, aunque se sepa que son inútiles y desnecesarios, con el único objetivo de probar una buena actuación profesional. En tratamiento a pacientes con enfermedades terminales, el temor ante la posibilidad de responsabilización ética, civil y criminal por la muerte ha conducido los médicos a promover la distanasia* ¹¹.

Desde el punto de vista normativo, en noviembre de 2006 el Conselho Federal de Medicina (CFM) (Consejo Federal de Medicina) publicó la Resolución CFM 1.805/06, describiendo en su artículo 1º que: *Se permite al médico limitar o suspender procedimientos y tratamiento que prolongan la vida del enfermo, en fase terminal de enfermedad grave e incurable, respetando la voluntad de la persona o de su representante legal*. En el párrafo 4º de este

artículo, se describe: *Tratándose de enfermo incapaz, en ausencia del representante legal, cabrá al médico decidir acerca de las medidas mencionadas en el caput de este artículo*. Además de eso, está descrito en su artículo 2º que: *El enfermo seguirá a recibir todos los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que llevan al sufrimiento, asegurada la asistencia integral, el confort físico, psíquico, social, espiritual, incluso asegurándole el derecho de la alta hospitalaria* ¹².

Se destaca, en estos artículos y párrafo de la resolución, la delimitación por el principio de la autonomía en el proceso de decisión de limitación terapéutica: primero la persona, según el representante legal, y finalmente el médico. Además de eso, se garantizan los cuidados paliativos continuos. En 2007, esta resolución fue suspendida y, en diciembre de 2010, se revocó la liminar que la suspendía tras los debates del Ministerio Público Federal, representantes del CFM, profesionales de la salud y representantes de la sociedad acerca de la ortotanasia como conducta médica moralmente legítima y legalmente lícita ¹¹.

De acuerdo con esa resolución, el Código de Ética Médica (CEM) de 2010, en el ítem XXII del Capítulo I, Principios Fundamentales, dispone que *en las situaciones clínicas irreversibles y terminales, el médico evite la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos desnecesarios y proporcionará a los pacientes bajo su atención todos los cuidados paliativos apropiados* ¹³.

Además de eso, el artículo 41 del CEM afirma estar prohibido al médico *abreviar la vida del paciente, aunque a petición de éste o de su representante legal*. Este artículo contempla en su párrafo único que *en casos de enfermedad incurable y terminal, el médico debe ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin emprender acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles u obstinadas, llevando siempre en consideración la voluntad expresada del paciente o, en su imposibilidad, la de su representante legal* ¹³. Se destaca nuevamente la autonomía de la persona o del representante legal, garantizándose las acciones paliativas en la terminalidad.

Cuanto a esa autonomía de la persona, la Resolución CFM 1.995/12 ¹⁴ dispone acerca de las directivas anticipadas de voluntad de los pacientes, definiéndola en su artículo 1º *como el conjunto de deseos, previa y expresadamente manifestados por el paciente, sobre cuidados y tratamientos que quiere, o no, recibir en el momento que no se encuentre capacitado para expresar, libre y autónomamente su voluntad*. En el artículo 2º la norma se refiere a las

decisiones acerca de los cuidados y tratamientos de pacientes que se encuentran incapaces de comunicarse o de expresar de manera libre e independiente sus voluntades, indicando que el médico deberá tener en consideración sus directivas anticipadas de voluntad, destacando en los párrafos siguientes que:

§ 1º Si el paciente ha designado un representante para tal fin, el médico tendrá en cuenta sus informaciones. § 2º El médico dejará de tener en cuenta las directivas anticipadas de voluntad del paciente o representante que, a su análisis, no estén de acuerdo con los preceptos dictados por el Código de Ética Médica. § 3º Las directivas anticipadas del paciente prevalecerán sobre cualquier otra opinión que no sea del médico, incluso sobre los deseos de los familiares. § 4º El médico apuntará, en el registro médico, las directivas anticipadas de voluntad que les han comunicado directamente por el paciente. § 5º No se conociendo las directivas anticipadas de voluntad del paciente, ni habiendo representante designado, familiares disponibles o falta de consenso entre ellos, el médico acudirá al Comité de Bioética de la institución, si la hubiere, o, en su falta, a la Comisión de Ética Médica del hospital o al Consejo Regional y Federal de Medicina para fundamentar su decisión acerca de los conflictos éticos, cuando entender esta medida necesaria y conveniente ¹⁴.

Esta resolución refuerza la autonomía de la persona acerca de sus cuidados y tratamientos desde que esté de acuerdo con el CEM. Respalda incluso la toma de decisión médica en situaciones de AM en personas comatosas, que no responden tras el coma o incapaces mentalmente, sin referencia familiar o de representante legal, desamparadas socialmente – una realidad hospitalaria que no debería ser descuidada. A partir de la reflexión de las normativas de la práctica médica en contexto de la terminalidad y de los cuidados paliativos, se pueden comprobar los principios y los aspectos éticos y normativos intrínsecos a la AM. En ese sentido, Moritz y colaboradores afirman que *se puede comprobar que en Brasil existe respaldo ético a los cuidados paliativos, que abarcan la limitación de tratamiento considerado fútil o inútil* ².

Factores históricos de la persona

El histórico socioeconómico, la calidad de vida previa y las comorbilidades de la persona son algunos de los factores que componen el proceso de agregación consensual para la toma de decisión de la AM ³. Por ejemplo, el etilismo, el tabaquismo y el uso de drogas pueden repercutir negativamente o

incluso empeorar la evolución clínica de la persona con lesión encefálica significativa. Comorbilidad es considerada como uno de los principales indicadores predictivos de mortalidad y morbilidad ¹⁵.

Factores pronósticos

En 2000, la Brain Trauma Foundation (BTF) publicó un documento con el objetivo de identificar indicadores precoces de pronóstico en traumatismo craneoencefálico grave basados en la escala de resultados de Glasgow (ERG) ¹⁶. Originalmente, la ERG es una escala de cinco ítems: 1) defunción; 2) estado vegetativo persistente; 3) incapacidad grave; 4) incapacidad moderada; 5) buena recuperación. Los indicadores avalados por The American Association of Neurological Surgeons y World Health Organization's Committee on Neurotrauma que tienen valor predictivo positivo (VPP) de por lo menos un 70% son la puntuación inicial en la escala de coma de Glasgow (ECG), la edad, el reflejo pupilar, la hipotensión, y hallazgos específicos en el examen de imagen por tomografía computadorizada (TC) ¹⁶.

La ECG evalúa el nivel de conciencia en estados neurológicos agudos y se basa en tres criterios: apertura ocular, respuesta motora y respuesta verbal. Cuanto menor la puntuación inicial, mayor comprometimiento de nivel de conciencia y una probabilidad creciente de desenlace desfavorable en la ERG. La ECG se debería medir de manera estandarizada a través de la interacción con la persona por equipo entrenado (por ejemplo, aplicación de un estímulo doloroso en personas incapaces de seguir comandos). Para fines pronósticos, la mensuración debería realizarse solamente tras resucitación pulmonar y hemodinámica y después de sedación farmacológica o metabolización de agentes paralizantes. Si la puntuación inicial en la ECG es obtenida de manera confiable y no influenciada por medicación prehospitalaria o intubación, cerca del 20% de los pacientes con puntuaciones iniciales menores van a sobrevivir y del 8% al 10% van a presentar ERG 4 o 5 ¹⁶.

Con relación a la edad, hay una creciente probabilidad de desenlace desfavorable con el aumento de la edad. Esa variable no está sujeta a la variabilidad de medida por el observador y se debería obtener en la admisión, preferentemente con la documentación comprobatoria. Se considera la edad un fuerte predictor independiente de mortalidad y morbilidad, sobre todo por encima de los 60 años ¹⁶.

El diámetro pupilar y el reflejo pupiloconstrictor en la luz son dos importantes parámetros asociados al pronóstico. La ausencia del reflejo pupilar

en la luz bilateralmente es importante predictor de desenlace desfavorable. Este parámetro debería ser evaluado tras resucitación pulmonar y hemodinámica por equipo entrenado. Al examen, se debe registrar evidencia de trauma orbital directo, respuesta asimétrica a la luz, asimetría en reposo, pupila fija (una o ambas), pupila dilatada (una o ambas). Recomendaciones para mensuración de ese parámetro se describen por la BTF ¹⁶.

Presión sanguínea sistólica menor que 90 mmHg presenta el 67% de VPP para desenlace desfavorable y, cuando combinada con hipoxia, un valor del 79% de VPP. Las presiones sanguíneas sistólica y diastólica deberían ser frecuentemente mensuradas por equipo entrenado usando el sistema más preciso disponible, preferentemente que mensione presión arterial media. Un único episodio hipotensivo está generalmente asociado a un aumento en doble de la mortalidad ¹⁶.

La presencia de anomalías al examen inicial de TC consistente con TCE evaluada por médico especialista en las primeras 12 horas de la lesión, de cisternas basales comprimidas o ausentes, de hemorragia subaracnoidea traumática (HAST) son considerados importantes factores pronósticos para el desenlace desfavorable. Las cisternas comprimidas o su ausencia deberían ser mensuradas en la línea media cerebral; HAST debe ser observada en las cisternas basales o sobre la convexidad; la desviación de la línea media debe ser mensurada al nivel del septo pelúcido. Hallazgos de TC pueden generar información pronóstica significativa sobre todo por ser analizadas rutinariamente en pacientes con TCE grave ¹⁶.

Aunque todo análisis de factores pronósticos de vida y de incapacidad deba ser realizado con ponderaciones cautelosas, los parámetros clínicos descritos anteriormente con importancia pronóstica en pacientes con TCE grave podrían ser considerados en el proceso de agregación de factores para la AM. Analizados en conjunto, esos parámetros pueden traer información que impacte en la calidad de vida futura de personas con TCE, auxiliando las discusiones acerca de la AM.

Factores de deterioro clínico y/o funcional

En 2011, el Royal College of General Practitioners (RCGP) publicó una guía de indicador pronóstico estándar-oro para dar soporte a los médicos con relación al reconocimiento precoz de pacientes al final de la vida – el The gold standard framework prognostic indicator guidance (GSF) ¹⁵. El cuidado de fin de vida fue definido como el destinado a las

personas que se están acercando del fin de la vida, probablemente en los próximos 12 meses, incluyendo aquellas en muerte inminente (horas o días) ¹⁵. La guía propuesta por RCGP se basa en tres “disparadores” para la terminalidad y que suscitan la necesidad de reflexiones sobre AM.

Dos de esos “disparadores” son indicadores generales de deterioro clínico y/o funcional (deterioro, aumento creciente de dependencia o elección para no realizar el cuidado activo) e indicadores clínicos específicos relacionados a ciertas condiciones de salud, como cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad renal, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, enfermedad de la neurona motor, esclerosis múltiple, fragilidad, accidente vascular cerebrovascular (ACV) y coma, y esclerosis lateral amiotrófica ¹⁵. Curiosamente, la literatura presenta criterios de elegibilidad para el enfoque *hospice* o para cuidados paliativos, que están de acuerdo con los criterios generales y específicos propuestos por RCGP ^{17,18}.

Los criterios generales de deterioro clínico y funcional descritos son infecciones recurrentes o intratables (neumonía, sepsis o infección del tracto urinario superior); pérdida de peso progresiva no intencional y no asociada a la depresión o diuréticos (mayor que el 10% en los últimos seis meses; mayor que el 7,5% en los últimos tres meses); albumina sérica menor que el 2,5 dg/l; disfagia, llevando a la aspiración recurrente y/o ingestión oral inadecuada; hospitalizaciones frecuentes; deterioro del *status* de desempeño funcional (limitación de autocuidado y restricción al lecho) y aumento de la dependencia en la mayoría de las actividades de vida diaria; comorbilidades; deterioro físico general y aumento de la necesidad de soporte; enfermedad avanzada; reducción de la respuesta a los tratamientos, reduciendo reversibilidad; elegir no recibir más tratamiento activo; evento centinela (caída grave, luto) ^{15,17,18}. El deterioro debe ser establecido y documentado a partir de informaciones objetivas de los registros de cada persona.

Los criterios específicos descritos para condiciones neurológicas de salud son anormalidad de respuesta de tronco cerebral; ausencia de respuesta verbal; ausencia de respuesta de retirada al dolor; escala de desempeño paliativo igual o menor al 40%, o sea, máximamente, el paciente permanece la mayor parte del tiempo está en cama, está incapaz para la mayoría de las actividades, depende de una asistencia casi completa, presenta ingestión generalmente reducida y nivel de conciencia carac-

terizado por somnolencia y/o confusión; creatinina sérica mayor que el 1,5 mg/dl; neumonía de aspiración; infección del tracto urinario superior (pielonefritis); úlceras de decúbito refractarias de grado 3 o 4; fiebre recurrente tras antibioticoterapia; deterioro progresivo en la función física y/o cognitiva incluso con terapia optimizada; disfagia; sepsis; disnea, insuficiencia respiratoria; historia actual de aspiración pulmonar, sin respuesta efectiva a las intervenciones fonoaudiológicas^{15,17,18}. Esos criterios específicos deberían ser usados en conjunto con los generales y analizados en función del tiempo y con los demás factores del proceso de agregación.

La pregunta sorpresa

En el The gold standard framework prognostic indicator guidance, publicado por el RCGP, consta la pregunta sorpresa: *¿se sorprendería usted si ésta persona muriese en los próximos meses, semanas o días?*¹⁵ La respuesta positiva a esta pregunta, aunque subjetiva, se la considera también un disparador para la profundización de las discusiones sobre AM, además de los criterios generales y específicos presentados.

Reflexiones

Considerando los aspectos éticos y normativos pertinentes a la AM y a los cuidados paliativos, el histórico de la persona, los indicadores pronósticos tras lesión neurológica y los criterios de deterioro clínico y/o funcional como factores de agregación centrados en la persona, las reflexiones que cruzan tal proceso son referentes al diagnóstico, a la proposición de medidas diagnósticas y terapéuticas, al pronóstico y a la espiritualidad. ¿Hay precisión en el diagnóstico médico clínico y neurológico? ¿La medida que se está proponiendo, sea diagnóstica, sea terapéutica, es capaz de proporcionar mayor pronóstico de vida con mejor calidad de vida futura? ¿Esta medida es capaz de proporcionar confort a la persona? ¿Y la

espiritualidad de la persona es de la familia? ¿Hay consideraciones que interfieren en la toma de decisión? Centrado en la persona, el proceso para la toma de decisión en la AM debe ser previa y concomitantemente acompañado por el planteo paliativo basado en medidas de confort, que se tornará, por fin, exclusiva.

Consideraciones finales

El objetivo del presente artículo fue discutir acerca de la AM como proceso abarcador de agregación consensual de factores centrado en la persona. No se pretende agotar sistemáticamente el tema de la AM en la persona con lesión encefálica, particularmente la víctima de grandes traumas y agravios que necesitan cuidados prolongados a la salud y de reinserción social. Los autores buscaron profundizar la discusión sobre la *limitación de esfuerzo terapéutico* con la perspectiva de una toma de decisión compleja, multifacética y acompañada por la intensificación de los cuidados paliativos, buscando evitar decisiones unilaterales, lineales y simplistas.

Los autores esperan con la propuesta ética y técnica descrita en este artículo que otras perspectivas puedan ser ampliadas: desde la limitación de esfuerzo terapéutico para esfuerzo máximo de cuidado; desde criterios oscuros de LET para elegibilidad discutida, consensual y compartida de la AM centrada en la persona; desde la participación de la persona, de la familia y del equipo multiprofesional en la AM; desde la linealidad del modelo curativo-paliativo hacia la sincronía de los modelos curativo/paliativo; desde el equipo multidisciplinario hacia el equipo transdisciplinario de "mirada" humanizado a la persona con lesión encefálica grave, en terminalidad o no. Esperan todavía que la propuesta presentada pueda estimular la profundización de las discusiones de la AM en instituciones que prestan asistencia a esas personas y familias, revelando el respeto incondicional a la persona.


Referencias

1. Siqueira JE. Definiendo e aceitando a terminalidade da vida. In: Moritz RD, organizadora. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: CFM; 2011. p. 15-24.
2. Moritz RD, Rossini JP, Deicas A. Cuidados paliativos na UTI: definições e aspectos ético-legais. In: Moritz RD. Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva. São Paulo: Atheneu; 2012. p. 19-32.
3. Herrerros B, Palacios G, Pachó E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2012;212(3):134-40.
4. Biondo CA, Silva MJP, Secco LMD. Distanásia, eutanásia e ortotanásia: percepções dos enfermeiros de unidades de terapia intensiva e implicações na assistência. Rev Latinoam Enferm. 2009;17(5):613-9.

5. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE *et al.* An official american thoracic society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008;177(8):912-27.
6. Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P *et al.* II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2011;23(1):24-9.
7. Sociedad Española de Medicina Intensiva, crítica y unidades coronarias. Indicadores de calidad en el enfermo crítico. [Internet]. 2011 (acceso 31 jul. 2013). Disponible: http://www.semicyuc.org/sites/default/files/actualizacion_indicadores_calidad_2011.pdf
8. National Health and Medical Research Council. Ethical guidelines for the care of people in post-coma unresponsiveness (vegetative state) or a minimally responsive state. [Internet]. Austrália: NHMRC; 2008 (acceso 31 jul. 2013). Disponible: http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/e81.pdf
9. Ortega S, Cabré L. Limitación del esfuerzo terapéutico. [Internet]. Libro Electrónico de Medicina Intensiva. 2008 (acceso 31 jul. 2013). Disponible: intensivos/uninet.edu/03/0303.html
10. Koerich MS, Machado RR, Costa E. Ética e bioética: para dar início à reflexão. *Texto & Contexto Enferm.* 2005;14(1):106-10.
11. Torre JHR. Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia. In: Moritz RD, organizadora. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer.* Brasília: CFM; 2011. p. 157-84.
12. Conselho Federal de Medicina. Resolução n° 1.805, de 28 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. (acesso 31 jul. 2013). Disponible: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm
13. Conselho Federal de Medicina. Resolução n° 1.931, de 24 de setembro de 2009. Código de Ética Médica. [Internet]. (acesso 31 jul. 2013). Disponible: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.pdf
14. Conselho Federal de Medicina. Resolução n° 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. (acesso 31 jul. 2013). Disponible: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
15. Royal College of General Practitioners. The GSF prognostic indicator guidance: the National GSF Center’s guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. [Internet]. 2011 (acesso 31 jul. 2013). Disponible: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
16. Chesnut RM, Ghajar J, Maas AIR, Marion DW, Servadei F, Teasdale GM *et al.* Early indicators of prognosis in severe traumatic brain injury. [Internet]. 2000 (acesso 31 jul. 2013). Disponible: http://www.braintrauma.org/pdf/protected/prognosis_guidelines.pdf
17. Stuart B. The NHO medical guidelines for non-cancer disease and local medical review policy: hospice access for patients with diseases other than cancer. *Hosp J.* 1999;14(3-4):139-54.
18. Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. *Manual de cuidados paliativos/Academia Nacional de Cuidados Paliativos.* Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p. 20-36.

Participación de los autores

Revisión de la literatura y redacción, discusión y revisión del manuscrito: Henrique de Alencar Gomes. Todos los demás autores participaron de la discusión y revisión crítica del manuscrito.



Recibido: 29.8.2013
Revisado: 21.2.2014
Aprobado: 30.6.2014