

Casos de Bioética

Informes del CECAS (2004-2012)



Edición a cargo de:

Julio Vielva

David Lorenzo

FUNDACIÓN SAN JUAN DE DIOS

Casos de Bioética

Informes del CECAS (2004-2012)



Casos de Bioética

Informes del CECAS (2004-2012)



Edición a cargo de:

Julio Vielva

David Lorenzo

FUNDACIÓN SAN JUAN DE DIOS

© Edita: Fundación San Juan de Dios
C/ Herreros de Tejada, 3
Tel.: +34 91 387 44 89
28016 Madrid

Depósito Legal: M-5035-2013

Imprime: Gráficas Dehon
La Morera, 23-25
28850 Torrejón de Ardoz (Madrid)

Índice

Presentación.....	9
Guía de temas.....	11
1. Amputación en paciente en fase terminal.....	13
2. Transfusión de sangre y Testigos de Jehová.....	17
3. Persona con enfermedad mental que no regresa de permiso.....	29
4. LET en bebé.....	37
5. LET en niño con encefalopatía.....	43
6. LET en UVI pediátrica.....	49
7. LET en paciente con tetraplejía.....	55
8. Confidencialidad e Historia Clínica.....	61
9. Intervenciones ginecológicas en Centro católico.....	71
10. Cuidados geriátricos, beneficencia y autonomía.....	77
11. Vasectomías en hospital católico.....	87
12. LET en niña con parálisis cerebral.....	91
13. Anciana rechaza sonda nasogástrica.....	103
14. Sedación de paciente en domicilio.....	111
15. Confidencialidad e información sobre defunciones....	121
16. Ligadura de trompas en mujer con discapacidad intelectual.....	127
17. Cirugía derivada de cambio de sexo.....	133
18. Paciente que se niega a recibir tratamiento.....	137
19. Sedación en paciente con ELA.....	143
20. Nutrición parenteral de paciente terminal en fase terminal.....	151

21. Ligadura de trompas en joven con discapacidad intelectual ligera.....	157
22. Paciente que desea permanecer en domicilio.....	163
23. Contención mecánica a joven con discapacidad intelectual.....	169
24. Retirada de ventilación mecánica en paciente con ELA.....	179
Siglas y abreviaturas utilizadas.....	193
Componentes del Comité.....	195

Presentación

El Comité de Ética de la Provincia de Castilla (CECAS) de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios pone a disposición del lector en este libro una nueva serie de casos presentados al Comité a lo largo de varios años junto con los informes o respuestas correspondientes.

El CECAS fue creado en el año 1991 con el fin principal de promover el interés por las cuestiones éticas y contribuir a iluminarlas en consonancia con los valores de la Orden Hospitalaria. Desde entonces viene desarrollando de forma sistemática e ininterrumpida sus funciones, que en síntesis son: ofrecer una respuesta a las consultas sobre problemas y cuestiones morales relacionados con la actividad asistencial, promover el interés por la ética y el respeto a los valores morales, contribuir a la formación en esta materia y realizar análisis y estudios que aporten criterios en la elaboración de guías y protocolos de actuación.

Desde el inicio, el CECAS ha considerado oportuno y útil publicar sus respuestas a las consultas recibidas, estimando que era un buen medio para dar a conocer los criterios empleados y contribuir a la formación en estas materias. Las correspondientes a los años 1991-2003 se fueron publicando periódicamente en una serie de documentos de trabajo, y posteriormente se han recogido casi todas ellas en el libro *Consultas y respuestas 1991-2003*. Se trata ahora, por tanto, de continuar esa labor presentando al lector interesado un nuevo conjunto de casos, correspondientes al periodo 2004-2012.

Como se podrá observar, los temas de las consultas dibujan un abanico variado, reflejando a su modo la diver-

sidad de servicios que ofrece la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria, pues tal es el ámbito de acción propio del CECAS. Alguna de las consultas, no obstante, ha sido planteada por personas ajenas a dicho ámbito, aprovechando que el Comité está en principio abierto a esa posibilidad.

Podrá percibirse igualmente una cierta diversidad en el estilo de las respuestas, explicable tanto por la variedad de los temas como por la propia evolución del Comité, que a lo largo de los años va variando su composición y evolucionando en su forma de trabajo. El proceso de edición ha estado dirigido en parte a homogeneizar la estructura y el estilo de las respuestas sin alterar su contenido. Además, se han eliminado datos que pudieran permitir la identificación de personas e instituciones. Mediante notas, se ha procurado aclarar algunos aspectos y contextualizar las respuestas cuando parecía necesario. Todo ello con el fin de facilitar la comprensión y proporcionar una cierta homogeneidad, pero sin alterar la sustancia de los textos originales.

Se ha mantenido el orden cronológico y se proporciona la fecha aproximada en que fueron tratados los casos, porque el momento histórico puede ayudar a entender mejor ciertos aspectos de la respuesta. A fin de facilitar la búsqueda por temas, se ha elaborado un índice o guía para indicar los casos en que aparecen tratados los diversos temas.

Agradecemos su trabajo a los componentes del CECAS a lo largo de los años en que se redactaron estas respuestas. Igualmente a los miembros del Comité en la actualidad, que han colaborado en la tarea de preparar esta edición.

Julio Vielva Asejo

Presidente del CECAS

David Lorenzo Izquierdo

Secretario del CECAS

Editores

Guía de temas (tema y nº de caso)

Anticoncepción: 9, 11, 16, 21.

Autonomía: 10, 13, 18, 22.

Cambio de sexo: 17.

Confidencialidad: 8, 15.

Cuidados paliativos: 1, 20, 24.

Discapacidad intelectual: 16, 21, 23.

Enfermedad mental: 3.

Geriatría: 10, 13.

Limitación del esfuerzo terapéutico: 4, 5, 6, 7, 12, 20, 24.

Pediatría: 4, 5, 6, 12.

Sedación: 14, 19.

Sexualidad en personas con discapacidad: 16, 21.

Transfusión de sangre: 2.

1 Amputación en paciente en fase terminal¹

1. Tema

Se presenta una consulta sobre la situación de una paciente en fase terminal con gangrena en un pie que precisa amputación. Es rechazada por el equipo de cirugía vascular a causa de dicho carácter terminal del proceso de su enfermedad. Sin embargo, parece que la intervención quirúrgica es la única manera de acabar con el dolor.

2. Consulta

Mujer que presenta un problema vascular con necrosis del pie y dolor que es remitida para amputación al hospital de referencia desde la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del hospital en el que está ingresada. El equipo de cirugía vascular del hospital receptor rechaza la intervención dado el “carácter terminal” con el que los cirujanos califican el estadio de la enfermedad de la paciente.

A pesar de este rechazo inicial, el hospital de ingreso de la paciente ha realizado varias peticiones al hospital de referencia para que procedan a la amputación. La actitud del equipo de cirugía vascular sigue siendo de rechazo a la intervención a pesar de haber transcurrido un tiempo. Es más, la familia tiene la sensación de que los ciruja-

¹ Consulta tratada en marzo de 2004.

nos están “dando largas” al asunto. El hospital ha puesto todos los medios posibles para paliar el dolor de la paciente, utilizando los fármacos adecuados, pero, dado el mal control del dolor, insiste en las medidas quirúrgicas como solución al caso. Se solicita al Comité su opinión acerca de la conveniencia de tales medidas.

3. Respuesta

Reflexión y argumentación

Este Comité considera que la cuestión tiene, primeramente, un componente técnico y, en segunda instancia, también ético, dado que la indicación de la amputación viene determinada por criterios clínicos. Igualmente, la consideración de enferma en fase terminal deriva de unos criterios clínicos, como los definidos por la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), siendo uno de ellos el pronóstico (con un tiempo de supervivencia no superior a los seis meses).

Puede ser objeto de consideración ética también la diferente visión sobre el pronóstico de la paciente. Una clasificación inadecuada de la paciente puede privarle de una atención necesaria al no aplicarle los cuidados que se precisan en cada momento. Si se tiene en cuenta que una de las aplicaciones del principio de no maleficencia es una indicación diagnóstica o terapéutica acertada para el caso y el momento evolutivo, una clasificación errónea podría conculcar este principio.

Dado que en este caso hay una necesaria interdependencia entre varios equipos asistenciales, se debe buscar un consenso sobre el pronóstico de la paciente y, consecuentemente, sobre las medidas que aplicar, teniendo como finalidad la búsqueda de lo mejor para ella. Eso implica tener en cuenta los valores y decisiones expresadas previamente por la paciente o su representante (en

caso de que no pueda expresarse por sí misma) como elemento que ayude en la toma de decisiones.

La cuestión en este caso está en encontrar un equilibrio entre el efecto beneficioso (alivio del dolor) y los riesgos que pueda conllevar el tratamiento, sea médico o quirúrgico, principalmente el fallecimiento. El tratamiento quirúrgico indicado en este caso no se aplica debido a la situación clínica de la paciente, calificada de terminal, y el alto riesgo de fallecimiento por la cirugía. Sin embargo, dado el fracaso de otras medidas, parece la medida más oportuna para controlar el dolor que presenta la paciente.

Desde el análisis ético, se pueden tener en cuenta algunos de los criterios del principio de doble efecto, modificado en función del equilibrio riesgo-beneficio en la medida que aplicar a este caso, puesto que no se cumplen las condiciones para la aplicación de este principio ético *sensu stricto*. Hay que tener en cuenta, pues, los siguientes puntos: (1) se pretende el efecto positivo (el alivio del dolor); (2) no hay otra manera más simple de resolver el problema (los fármacos analgésicos han fracasado); (3) hay una proporcionalidad a favor de la medida quirúrgica (la única manera de poder controlar de manera adecuada el dolor es la amputación); y (4) de la acción quirúrgica no se deriva necesariamente la muerte de la paciente (como riesgo peor).

Para los sanitarios hay una obligación moral de procurar el bienestar del paciente, siguiendo el aforismo clásico: “curar a veces, aliviar cuando se pueda, consolar siempre”. En este caso, el alivio que procurar es la disminución del dolor. Por estas consideraciones, no parece justificable, en el caso de esta paciente, negarle el alivio del dolor mediante la cirugía.

Dada la dificultad de establecer pronósticos de vida de los pacientes a pesar de que haya elementos objetivos de análisis, este Comité considera que se debe mantener una actitud más pragmática en el sentido de valorar la situación clínica y actuar según el momento clínico

actual y lo que la paciente puede necesitar en el momento. En este análisis también hay que tener en consideración a la familia, que desea que su pariente no sufra. No debe ser la única norma que marque la actuación sanitaria, pero sí debe ser un elemento importante a tener en cuenta en la toma de decisiones.

Conclusión

El Comité cree que considerar a esta enferma en “situación terminal” para justificar la no actuación quirúrgica es contrario al buen proceder sanitario en la búsqueda del bien del paciente, en este caso materializado como eliminación del dolor.

En cualquier caso, se trate o no de una enferma en situación terminal, se deben poner los medios adecuados para controlar el dolor. En el caso de esta paciente, y por el carácter refractario de ese dolor a los tratamientos farmacológicos, estaría éticamente indicada la amputación.

2 Transfusión de sangre² y Testigos de Jehová²

1. Tema

En esta ocasión, se consulta al CECAS sobre la forma de proceder, por parte de los servicios médicos, ante la negativa de un paciente (o de sus familiares, en caso de ser menor de edad o no poder expresar su voluntad) a recibir transfusión de sangre o hemoderivados, más concretamente en el caso de los Testigos de Jehová.

2. Consulta

La consulta se refiere genéricamente –no partiendo de un caso particular- a qué cursos de acción tomar cuando un paciente (o un familiar en los casos en que proceda) se niega a recibir transfusión de sangre o hemoderivados. Esta situación suele ocurrir con los Testigos de Jehová.

La cuestión puede concretarse en las siguientes preguntas:

1) ¿Admiten los Testigos de Jehová –ya que son estos los pacientes que habitualmente rechazan la transfusión- la autotransfusión?

2) En caso afirmativo, ¿se debería plantear y remitir al paciente a otro hospital si no fuera posible llevar eso a cabo en el hospital en que ha ingresado?

² Consulta tratada en abril de 2005.

3) ¿Es necesario comunicar siempre esta decisión al juez de guardia aunque se trate de un consentimiento firmado por una persona adulta y capaz y se realice antes de saber si realmente se va a necesitar una transfusión durante la intervención?

4) ¿Y si el consentimiento informado fuera firmado en las mismas circunstancias pero el paciente fuera menor o incapaz y la firma la realizaran los padres o tutores?

5) En este último caso, ¿sería necesario esperar una respuesta judicial antes de realizar la intervención?

3. Respuesta

Para el profesional sanitario existe el deber de cuidar, curar, preservar la vida y acompañar a la persona que tiene a su cargo (es garante de la vida y de la salud) siempre que sea posible con los medios disponibles. Por otro lado, la vida como valor fundamental no tiene que ver sólo con el substrato biológico de la misma, sino también con los valores y creencias de las personas. Por lo que el deber del médico de preservar la vida debe pasar por el tamiz de la voluntad del sujeto enfermo, siendo éste el que finalmente decida cómo quiere ser tratado. El mismo derecho a la vida reconocido por el Tribunal Constitucional viene expresado como “*sólo la vida compatible con la libertad es objeto de reconocimiento constitucional*”.

Desde un análisis principialista (de aplicación de los principios de la Bioética) podemos recordar lo sostenido por este Comité en otro caso referente a transfusión en Testigos de Jehová:³ deber de los sanitarios de realizar los tratamientos más adecuados en cada caso, que dependerá

³ CECAS, *Consultas y respuestas (1991-2003)*, Fundación S. Juan de Dios, Madrid, 2010, caso 4 (pp. 39-42) y caso 18 (pp. 139-146).

de los conocimientos y de la experiencia previa (principio de no maleficencia) y de los medios disponibles en cada caso (principio de justicia), con el respeto a las creencias de los pacientes/usuarios (principio de autonomía), en la búsqueda del mejor bien para el paciente, que tiene que ver con la realización de su proyecto vital (principio de beneficencia).

En este caso nos encontramos ante los siguientes valores en conflicto.

1. Libertad religiosa. Reconocida en nuestra Constitución (art. 16.1)⁴ y desarrollada por la Ley Orgánica de Libertad Religiosa, que expresa sus límites.⁵ Por otro lado, también la Constitución Española reconoce como derecho fundamental el “*derecho a la vida y a la integridad física y moral... sin que puedan ser sometidos a tratos degradantes o inhumanos*”.⁶ Desde esta perspectiva, y ratificado por Sentencia del Tribunal Constitucional,⁷ se entiende como trato inhumano o degradante obligar a una transfusión sanguínea en contra de las creencias de la persona, lo que supondría un atentado contra el libre ejercicio de su religión.

2. Libertad de actuación del profesional sanitario. No existe obligación para el facultativo de intervenir quirúrgicamente en las condiciones elegidas por el usuario cuando esta intervención es programada. Sin embargo,

⁴ Artículo 16.1. Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley.

⁵ Ley Orgánica 7/1980 (5 de julio de 1980). Artículo 3.1 “*El ejercicio de los derechos dimanantes de la libertad religiosa y de culto tiene como único límite la protección del derecho de los demás al ejercicio de sus libertades públicas y derechos fundamentales, así como la salvaguardia de la seguridad, de la salud y de la moralidad pública, elementos constitutivos del orden público protegido por la Ley en el ámbito de una sociedad democrática*”.

⁶ Constitución Española. Art. 15.

⁷ Sentencia del Tribunal Constitucional (STC) 154/2002.

el profesional sí debería valorar el riesgo más ajustado de la necesidad de transfusión sanguínea en el transcurso de la intervención. Podrá no realizar procedimiento quirúrgico, por motivos de conciencia, en el caso de que la probabilidad de necesidad de transfusión sanguínea sea alta y no se cuente con los medios alternativos, aceptados por el paciente, para tratar tal complicación. Dado que existe la obligación del médico de no abandonar al paciente, debe derivarle a un centro donde pueda recibir el tratamiento según sus creencias, por lo que es conveniente proporcionar información de los Centros y equipos que sí pueden realizar la intervención en estas condiciones. En este punto hay que considerar que la negativa del paciente es a un tipo de tratamiento, no a cualquier tratamiento, puesto que mantiene su voluntad de curación⁸. Cuando la intervención tiene carácter urgente y no se conocen los deseos del paciente, expresados por escrito o de otra manera fehaciente, se debe operar, incluso con transfusión.

3. Principio de autonomía. Recogido y consagrado en la Ley de Autonomía del Paciente (41/2002) (LAP), establece su regulación general y las condiciones para menores maduros y para personas no capaces. La manifestación y expresión, según esta ley, del principio de autonomía es el consentimiento informado⁹. Se hace necesario, en cualquier caso, garantizar que tal decisión se toma con carácter autónomo, para lo que se exige la competencia del paciente, con conocimiento veraz y com-

⁸ A este respecto, la Ley de Autonomía del Paciente (LAP 41/2002) recoge que *"el hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos"* (Art. 21.1).

⁹ Que es obligatorio para *"...intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente"*.

previsible de su situación y posibles alternativas y en ausencia de coacciones externas a las personas. Este último punto es especialmente conflictivo dado cómo se estructura la comunidad de los Testigos de Jehová, donde se ejerce un fuerte control de sus miembros y una gran dependencia, con carácter casi absoluto, de la comunidad. Por lo que es deber del médico asegurar que la relación con el paciente se desarrolle en el clima de libertad y respeto por la intimidad que la caracteriza, debiendo ser, finalmente, los dos interlocutores válidos (médico y paciente) los que tomen la decisión. La firma del documento no exime de la obligación del profesional de explorar estos aspectos de la persona como garantía de la autonomía personal.

Las respuestas a las preguntas planteadas son éstas.

1ª. Los Testigos de Jehová rechazan, en general, todo tipo de transfusión sanguínea, incluyendo aquella que procede del propio cuerpo salvo cuando se realice con sistema que permita la recogida sin que se interrumpa la circulación, incluyendo los componentes celulares de la misma y el plasma. Se admite la administración de albúmina, inmunoglobulinas y preparados antihemofílicos. Aunque también se está asistiendo a un debate entre los Comités de Enlace que cuestionan algunas de estas prohibiciones, pudiendo abrirse la posibilidad a aceptar la auto-transfusión, aunque no es una realidad en el momento actual.

2ª. Como se ha dicho anteriormente, se debe remitir al paciente a otro Centro que tenga los medios precisos para el tratamiento y que aseguren el respeto de su decisión, con la salvedad hecha de que, si tal equipo y Centro no están en circuito de la sanidad pública, debe ser costado por el paciente, según recogen varias sentencias de los Tribunales Superiores de Justicia de diferentes Comunidades Autónomas, incluyendo las prescripciones económicas de Incapacidad Temporal.

3ª. No hay que recabar la tutela judicial, puesto que se reconoce en el paciente la capacidad para actuar de manera autónoma, al tiempo que se habrá explorado la ausencia de coacción externa (que queda explícitamente recogida en el documento de rechazo de transfusión). Si el médico considera que no se cumplen estas condiciones, no debería aceptarlo y, por tanto, actuar en consecuencia, según la *lex artis*. Sin embargo es aconsejable, en caso de previsible conflicto con la familia, poner en conocimiento del juez que “*se respetará la opción libremente adoptada, de negativa a transfusión, por el enfermo salvo que se ordene lo contrario*”.

4ª. En el caso de los menores, cuando se trata de decisiones que afectan a la vida (tratamientos vitales), prevalece el criterio del Código Civil, que considera la mayoría de edad, y la capacidad para tomar estas decisiones, los 18 años, dado que, por el bien que está en juego, se exige el grado máximo de madurez, capacidad y libertad¹⁰, puesto que en las decisiones a tomar primará el interés del menor sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir,¹¹ respetando su protección y defensa.¹² Es cierto, no obstante, que en alguna circunstancia excepcional se ha podido aceptar la decisión del menor, tras demostrarse su madurez y capacidad.¹³ En todo caso es preciso valorar la madurez de juicio necesaria para asumir una decisión vital. En estos casos, el médico tiene la obligación de determinar cuál es el derecho que se debe proteger y reequilibrar la balanza si ésta se inclina hacia situaciones de riesgo con lesión de los derechos del menor, solicitando amparo judicial. Con más motivo debe ponerse

¹⁰ No se admite para estas circunstancias la capacidad que reconoce la LAP 41/2002 para los menores entre 14-18 años.

¹¹ Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, artículo 2.

¹² Viene recogido en la STC 141/2000.

¹³ STC 154/2002.

en conocimiento del juez cuando la opinión de los padres y del menor es discordante, siendo en este caso prevalente el derecho a la vida y la integridad, que quedaría menoscabado si no se obtuviera la tutela judicial.¹⁴

5ª. Estas consideraciones, tanto para mayores como para menores, tienen valor en el caso de actuaciones programadas o previsibles, por lo que la tutela judicial debe solicitarse previamente, y esperar el amparo del juez. En caso de situación de urgencia sin conocer previamente la opción del enfermo y ante la negativa de los padres, tutores o representantes, se debe notificar inmediatamente al juzgado y actuar según la urgencia del caso.

Se adjuntan los documentos para poder ejercer estos derechos.

El anexo 1 es para los pacientes competentes. Este documento no deberá ser firmado por padres o representantes en base a lo expuesto anteriormente, por lo que, en estos casos, habrá que remitirlo al Juzgado (anexo 2).

El anexo 2 es para comunicación al Juzgado de Guardia de la Tutela en caso de menores (obligatorio).

El anexo 3 sirve para la situación en que se pueda prever conflicto con familiares o allegados (potestativo).

¹⁴ Sobre temas relacionados con la protección del menor en estas circunstancias (determinación de grado de madurez, criterios de actuación, etc.), la Fiscalía General del Estado publicó en octubre de 2012 la Circular 1/2012, titulada "Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave" (nota de los editores).

ANEXO 1

Propuesta de documento para el rechazo de transfusión sanguínea

D/Dña.

Nº de Historia Clínica _____ DNI

Como reconocimiento a los derechos que vienen recogidos en el art. 8 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

MANIFIESTO:

1. Que debido al diagnóstico de la patología que presento me han indicado la realización de la siguiente intervención:
2. Que se me ha comunicado que es probable que pueda precisar transfusión sanguínea para controlar las posibles consecuencias hemorrágicas derivadas del procedimiento practicado.
3. Que he sido convenientemente informado/a de los riesgos que pueden seguirse de no aplicar tal medida en caso de que sea considerada necesaria por los médicos, que puede incluir la muerte. Se ha respondido a cuantas preguntas he podido formular para asegurar una mejor decisión.
4. Que esta negativa al uso de hemoderivados es en el ejercicio de un derecho personalísimo por lo que no puede ser anulada por otras personas (personal sanitario, personas vinculadas por razones de familia o de hecho), incluso aunque me encuentre en situación de inconsciencia o sea considerado incapaz y que en estos casos esta declaración sea entendida como mis Instrucciones Previas para estos supuestos.
5. Que mi negativa al uso de hemoderivados no significa renuncia al tratamiento ni a que se apliquen aquellas medidas que a juicio de los médicos sean necesarias, en función de mi situación clínica, siempre que no incluyan sangre ni sus derivados.

6. Que mi acción es libre y sin coacciones
7. Que reconozco mi derecho a revocar personalmente esta decisión por escrito.

Fdo. D/Dña.

En _____ a _____ de _____ de

Médicos Informantes

Dr./a.	Dr./a.	Dr./a.
Col. N°	Col. N°	Col. N°
Servicio:	Servicio:	Servicio:
(firma)	(firma)	(firma)

Testigos

D/Dña.:	D/Dña.:	D/Dña.:
(firma)	(firma)	(firma)

ANEXO 2**Comunicación al Juzgado de Guardia de la negativa de padres o representantes de pacientes menores o incompetentes a la transfusión sanguínea o el uso de productos hemoderivados**

A la Atención del Sr. Juez de Guardia.

Le comunico que _____, con fecha de nacimiento _____ declarado incompetente y bajo la tutela de _____ está ingresado en este centro, habiendo sido diagnosticado de _____ y precisando para su tratamiento una transfusión sanguínea o el uso de productos hemoderivados. Los padres y/o representantes se niegan a autorizar tal procedimiento, a pesar de haberles informado de las consecuencias que tal decisión conlleva, incluyendo la posibilidad de muerte.

Lo que pongo en su conocimiento, para lo que estime conveniente, entendiendo que en caso de riesgo vital es nuestra intención establecer las medidas que a nuestro juicio se consideren más adecuadas para el caso.

Fdo. Dr.
Col. N°

En _____ a _____ de _____ de

ANEXO 3**Comunicación al Juzgado de Guardia de la negativa del paciente a la transfusión sanguínea o el uso de productos hemoderivados**

A la Atención del Sr. Juez de Guardia.

Le comunico que D./Dña. _____, con fecha de nacimiento _____ está ingresado en este centro, habiendo sido diagnosticado de _____ y precisando para su tratamiento una transfusión sanguínea o el uso de productos hemoderivados, a lo que se niega según el adjunto documento, firmado por él. Se le ha informado de las consecuencias que tal decisión conlleva, incluyendo la posibilidad de muerte, que el paciente comprende y asume.

Considerando que debo respetar la voluntad de la persona, como reconocimiento del derecho fundamental de integridad física (Art. 15 de la C.E.) y con el amparo legal que le da el ejercicio de este derecho recogido en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

Lo que pongo en su conocimiento, y salvo que ordene lo contrario, es nuestra intención respetar la decisión del paciente.

Fdo. Dr.
Col. N°

En _____ a _____ de _____ de

3 Persona con enfermedad mental que no regresa de permiso¹⁵

1. Tema

De un Centro de Atención a Personas con enfermedad mental, se hace una consulta sobre a quién y cuándo informar cuando un paciente que ha salido con permiso médico por un corto período de tiempo no regresa a la hora acordada.

2. Consulta

Exposición del caso

En una de las reuniones de la junta facultativa, ha surgido la siguiente cuestión que se plantea al Comité de Ética.

Se da a veces el caso de una persona mayor de edad, ingresada en el Centro (hospital psiquiátrico de larga estancia) en calidad de ingreso voluntario, que sale con un permiso médico hasta una hora prefijada de regreso al mismo. Dicho paciente no regresa al centro a la hora prevista sin aviso alguno.

Generalmente los ingresos voluntarios suelen ser de pacientes diagnosticados de drogodependencia (alcoholismo u otras sustancias) o de psicosis (a veces ambos tipos de trastornos van asociados), la mayoría con con-

¹⁵ Consulta tratada en septiembre de 2005.

ciencia de enfermedad y algunos con riesgo de autolisis. En el supuesto que se plantea, se trata de una persona capaz de tomar las decisiones que conciernen a su vida y, por supuesto, de aceptar y pactar, además de su ingreso, un programa terapéutico.

Las salidas se prefijan siempre con el terapeuta, tanto el horario como el calendario. El paciente sale del hospital siempre con un permiso escrito cuya copia se queda en la unidad, en el que consta el nombre del paciente, unidad a la que pertenece y hora de salida y de regreso.

Preguntas

Las preguntas al Comité son:

1) ¿Se debe avisar a la policía de su ausencia en el Centro, como se hace en caso de pacientes con ingreso no voluntario?

2) ¿Se debe avisar a la familia de su ausencia en el Centro, como se hace en el caso de pacientes con ingreso no voluntario?

3. Respuesta

Tras el debate y las aclaraciones de algunos aspectos de la pregunta que permitieran iluminar aún más la situación real del Centro y las personas asistidas y con el consenso de todos los miembros del Comité, se emite esta respuesta atendiendo, en primer lugar, a la segunda de las preguntas formuladas.

Con respecto a la cuestión de si hay que avisar a la familia de la ausencia del paciente en el centro (como suele hacerse en el caso de pacientes con ingreso no voluntario), conviene señalar que, por el carácter voluntario del ingreso, se entiende que el paciente tiene autonomía y capacidad para tomar decisiones, por lo que la responsabilidad jurídica del centro queda salvaguardada,

pero sí hay una responsabilidad ética derivada del compromiso de cuidado y atención que ofrece el Centro. Esta responsabilidad conlleva intentar averiguar si el abandono del Centro o el no regreso al mismo es el resultado de una decisión libre y voluntaria del paciente o consecuencia de un accidente o de una situación no deseada por el mismo. Por ello es oportuno que, cuando se advierta que no regresa en el horario establecido o acordado, se procure contactar con aquella/s persona/s que el paciente haya establecido como persona/s de contacto. Para ello deberá dar su consentimiento en el momento del ingreso y facilitar el nombre de dichas personas.

A la pregunta de si hay que avisar a la policía de la ausencia del paciente en el centro, como se hace en el caso de pacientes con ingreso no voluntario, la respuesta es afirmativa. Sí, hay que avisar siempre que haya transcurrido un tiempo prudencial (24 horas) sin tener noticias del mismo y tras haber puesto el hecho en conocimiento de la persona o las personas de referencia. El paciente deberá estar informado de que, debido a la responsabilidad del centro, en caso de ausencia y de no haber podido ser localizado con los medios habituales (persona de contacto), se procederá a denunciar la desaparición, como establece la normativa vigente.

En relación con el marco general en el que se inscriben las preguntas planteadas (y las respuestas), el Comité considera conveniente comentar que, dadas las condiciones en las que se produce el ingreso, parece razonable incluir información sobre dichas condiciones -con especial referencia a la posibilidad del régimen de salidas- como parte del plan terapéutico. Sería conveniente que esta información quedara registrada en un documento de aceptación de ingreso (tal y como viene recogido en la Ley de Autonomía del Paciente, LAP), en el que se incluyeran tanto la aceptación de las normas de régimen interno que rigen el funcionamiento del centro, como el régimen de salidas, así como que, en caso de ausencia del

centro, se pedirá o se solicitará información a la/s persona/s de contacto designadas por el paciente, indicando que, en caso necesario, se requerirá el concurso de las autoridades competentes.

Por otro lado, los médicos del Centro evalúan en cada momento las condiciones que puedan modificar el régimen de ingreso del paciente, de manera que se pueda transformar un ingreso voluntario en forzoso tras autorización judicial, lo que modifica sustancialmente las condiciones de ingreso. En todo caso, no hay que olvidar el marco de protección de los enfermos mentales que viene recogido en varias declaraciones, entre ellas la 46/119 de 17 de diciembre de 1991 de las Naciones Unidas (Principio 15). Este mismo marco de protección incluye los principios básicos que deben respetar los tratamientos a aplicar (Principio 9) tras la información necesaria para la aceptación por parte del paciente (consentimiento informado) (Principio 11):

- a) *“El tratamiento y cuidado de cada paciente se basará en un plan previsto individualmente, examinado por el paciente, revisado periódicamente, modificado llegado el caso y aplicado por personal profesional cualificado”* (principio 9.2);
- b) *“Todo paciente tendrá derecho a ser tratado en un ambiente lo menos restrictivo y alterador posible que corresponda a sus necesidades de salud y a la necesidad de proteger la seguridad física de terceros”* (principio 9.1).

En relación con el documento de autorización de salidas que nos aportan desde el Centro, este Comité considera que sería conveniente actualizarlo para recoger aquellos aspectos que manifiestan tanto la autonomía del paciente como el ejercicio de sus derechos, por lo que nos permitimos aportar unos modelos de documento tanto de ingreso como de régimen de salidas temporales.

PROTOCOLO DE INGRESO

D. _____ (datos personales del paciente) _____

Domicilio: _____

Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

DECLARO:

Que, en pleno uso de mis facultades y en el ejercicio de mi libertad personal, ingreso en el Hospital Psiquiátrico de (...), en régimen de INTERNAMIENTO VOLUNTARIO y que conozco, acepto y observaré las normas de régimen interno que rigen el funcionamiento del Centro. Asimismo, manifiesto que, si las circunstancias lo requieren, designo a D/Dña, _____, con domicilio en, _____, teléfono _____, móvil _____, en su condición de _____ (familiar, amigo, etc.), y a D./Dña _____, con domicilio en _____, teléfono _____, móvil _____, en su condición de _____ (familiar, amigo, etc.), como persona/s a la/s que puedan dirigirse los responsables del Centro para informar o solicitar información acerca de mí.

(Lugar y fecha)

Fdo. _____

PROTOCOLO DE RÉGIMEN DE SALIDAS

D. _____ (médico, terapeuta) _____
 del paciente de este hospital D. _____
 (datos del paciente) _____, de acuerdo
 con lo previsto en el Plan Terapéutico Individualizado del refe-
 rido paciente, considero necesario que siga un régimen de sali-
 das del Centro, desde las _____ horas hasta las _____ horas,
 durante los días _____ (*)

En consecuencia AUTORIZO el citado Régimen de Salidas, acor-
 dado con el paciente, que se compromete a regresar al Centro
 a la hora señalada, dando su conformidad para que, si no se
 produce su regreso a dicha hora, se inicien las actuaciones nece-
 sarias para su localización.

El médico terapeuta

El paciente

Fdo. _____

Fdo. _____

(*) Máximo una semana en Media Estancia y un mes en Larga Estancia.
 Cuando se cumplan esos plazos, será necesario firmar otro Protocolo
 nuevo.

HOJA DE SALIDA

D. _____ Médico de Sección _____,
autorizo al paciente D. _____
a salir del hospital, entre las _____ horas y las _____ horas,
los días _____

El Médico de Sección

Firma de control

Fdo. _____

Fdo. _____

4 LET en bebé¹⁶

1. Tema

Doctores y padres de un niño lactante de 3 meses se dirigen al Comité solicitando su opinión sobre una posible limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en este paciente con malformación cerebral congénita, hidrocefalia y escafocefalia, que además se encuentra en proceso de recuperación de meningitis. La consulta no sólo plantea la LET en ese mismo momento sino en posibles futuras recaídas.

2. Consulta

Exposición del caso

La consulta es planteada separadamente por el doctor que atiende al paciente y por los padres de éste.

Lactante de 3 meses de vida que ingresa en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos procedente de planta por cuadro de meningitis aguda. Además es portador de válvula de derivación ventrículo-peritoneal. Se inicia tratamiento antibiótico empírico parenteral e intratecal, posteriormente dirigido según resultados del antibiograma. En muestras de líquido cefalorraquídeo (LCR) crece *Klebsiella pneumoniae*. La evolución inicial es tórpida, con

¹⁶ Consulta tratada en abril de 2006.

mejoría tras la retirada de la válvula de drenaje por parte de los neurocirujanos el día 3, persistiendo crecimiento de la bacteria. Inicialmente se intenta posponer la colocación de un nuevo sistema de descompresión hasta esterilizar LCR, situación que resulta imposible por presentar el paciente clínica de hipertensión intracraneal franca, por lo que se procede a colocación de drenaje ventricular externo el día 6, con rápida mejoría de la clínica de hipertensión intracraneal.

La evolución de la meningitis es satisfactoria, logrando esterilización de los cultivos seriados de LCR. Clínicamente la evolución también ha sido buena desde el punto de vista infeccioso, sin presentación de clínica séptica ni afectación multiorgánica. Neurológicamente el niño ha presentado empeoramiento de su situación basal (con deterioro del nivel de conciencia y crisis convulsivas) en relación con el proceso infeccioso del sistema nervioso central y el episodio de hipertensión intracraneal, con aparente recuperación de su situación inicial condicionada por su malformación cerebral congénita. En el momento de la consulta, presenta una situación neurológica de alerta y reactividad conservada a estímulos suaves, discreta tendencia a hipertonía de miembros inferiores e hipotonía axial, sin fijación de la mirada ni seguimiento de objetos y ausencia de sonrisa social.

Su situación general es estable sin necesidad de apoyo respiratorio ni soporte inotrópico y conservación de la función renal, requiriendo ocasionalmente transfusión de hemoderivados en el contexto de infección y controles analíticos seriados. El paciente presenta una malformación cerebral compleja (asociando datos de holoprosencefalia semilobar, alteración de la surcación cerebral y malformación de la fosa posterior). Además presenta una hidrocefalia y una escafocefalia por cierre precoz de la sutura sagital.

En la interconsulta a la neuróloga se refiere: *“pronóstico malo en cuanto a consecuencias de su malforma-*

ción (posible retraso mental severo, tetraparesia espástica, crisis, alteraciones endocrinas)". Los padres plantean una serie de preguntas, fundamentalmente si la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal (paso siguiente una vez resuelta la infección) es una medida extraordinaria o no. Asimismo interesa conocer la opinión del Comité acerca de la idoneidad de las medidas que habría que tomar en el caso de una descompensación infecciosa con mala evolución y necesidad de intubación y ventilación mecánica, soporte inotrópico, técnicas de depuración extrarenal, etc., ya que éstas situaciones se presentarán con gran frecuencia en algún momento de la vida del niño.

Preguntas

Desde su condición de católicos practicantes, los padres del niño plantean al Comité las siguientes cuestiones:

- 1) ¿Hasta dónde está dañado el cerebro de su hijo?
¿Es irreversible?
- 2) ¿Cuál es la posible evolución del niño?
- 3) ¿Hasta qué punto es ensañamiento terapéutico, dado su estado, ponerle otra vez la válvula y seguir alargándole la vida? ¿Es desproporcionada esta medida?

3. Respuesta

Las cuestiones 1 y 2 que se plantean debieran ser respondidas con más exactitud por los médicos que asisten al paciente, pero, dado que para este Comité es de ayuda conocer estos puntos, se nos informa por parte de los médicos (intensivistas, neurólogo y neurocirujano) que la afectación del cerebro está clasificada como muy severa, con importante disminución de la cantidad de tejido ner-

vioso, debido a la severa dilatación de los ventrículos cerebrales por la hidrocefalia que presenta. Esta situación, desde el punto de vista de tejido nervioso, es irreversible, sin poder asegurar el grado de funcionamiento que pueda presentar, pero se presumen muy severas limitaciones. La supervivencia en estos casos es muy pobre, con pocos años de vida. La evolución sin intervención sanitaria conlleva un aumento de la cantidad de líquido en los ventrículos cerebrales con mayor deformidad craneal (aumenta su hidrocefalia), con las consecuencias que se derivan de la compresión del tejido cerebral por el líquido: irritabilidad, crisis epilépticas no controlables con estatus epiléptico, fuertes dolores de cabeza que conllevan mayor irritabilidad, llanto, etc.

En relación con la pregunta 3 (“¿Hasta qué punto es ensañamiento terapéutico, dado su estado, ponerle otra vez la válvula y seguir alargándole la vida? ¿Es desproporcionada esta medida?”), con los datos de que se dispone, tras consultar a expertos y valorar las posibilidades evolutivas, este Comité considera que la actuación sanitaria de colocar una nueva válvula de derivación, una vez que la situación del paciente lo permita (tras el control de sus infecciones y estabilización), es la única medida disponible para el control de la sintomatología, puesto que evita la acumulación de líquido en los ventrículos y palia la situación al ralentizar o evitar la aparición de las complicaciones anteriormente descritas. Se considera que no es una medida desproporcionada por los aspectos técnicos del procedimiento, relativamente sencillo de instaurar, y que no conlleva más elementos que los derivados de la anestesia a la que debe ser sometido, técnica que en sí misma comporta escasas complicaciones operatorias. La colocación de la válvula supone una medida que puede incrementar su calidad de vida, puesto que, sin asegurar cuánto puede mejorar de manera sustancial su supervivencia, sí puede mejorar las posibles manifestaciones como el dolor, irritabilidad, llanto, etc. Por tanto, esta téc-

nica está justificada como única medida paliativa para el control sintomático.

En última instancia, la Iglesia Católica admite que *“es lícito, incluso bueno, evitar ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar o bien por ser demasiado gravosas para él o la familia, aunque esto suponga que se acorte su esperanza vital”*¹⁷. De acuerdo con esta doctrina, en este caso, serían probablemente inadecuadas, por desproporcionadas, aquellas intervenciones que consistan en el empleo de medios tecnológicos para prolongar la vida, dando lugar a una dependencia del niño respecto a esos medios y con muy escasas posibilidades de vida autónoma e independiente. Por tanto, ante posibles complicaciones, parece lícito y recomendable limitarse al empleo de los medios dirigidos a controlar la sintomatología y mejorar la calidad de vida sin recurrir a todas las posibilidades técnicas de apoyo vital que puede ofrecer la UVI, que en este caso pueden ser desproporcionadas.

¹⁷ Instrucción Pastoral de la LXXXVI Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Española, n° 64, de 30 de marzo de 2006.

5 LET en niño con encefalopatía¹⁸

1. Tema

La consulta se refiere a un niño de 10 años que presenta una encefalopatía severa sin filiar. La enfermedad está bastante avanzada (con problemas respiratorios recurrentes y notable deterioro neurológico) y el pronóstico es malo. La consulta se presenta para dilucidar qué medios técnicos, a la luz de las circunstancias, pueden ser considerados proporcionados en el tratamiento del paciente.

2. Consulta

Exposición del caso

Paciente de 9 años y 10 meses, que presenta una encefalopatía severa sin filiar, pese a los esfuerzos realizados en los distintos centros hospitalarios en los que ha sido atendido. Aunque se sospecha que la etiología es mitocondrial, ninguna de las pruebas realizadas ha sido concluyente. Un hermano mayor falleció también con diagnóstico de encefalopatía no filiada. Los cuatro hermanos restantes no muestran patología de interés.

El paciente ha precisado varios ingresos hospitalarios en los últimos meses, todos ellos por reagudizaciones de

¹⁸ Consulta tratada en octubre de 2006.

la patología respiratoria en vías altas –bronquitis, broncoespasmos–, en parte secundarias a la escoliosis que presenta. Su situación neurológica actual es la siguiente: tetraparesia, no sedestación, episodios comiciales de repetición, y vida de relación a nivel exclusivamente sensitivo. El pronóstico es malo. No es posible precisar el tiempo de supervivencia, que vendrá condicionado por las enfermedades intercurrentes que presente, principalmente respiratorias, y en parte derivadas de posibles aspiraciones alimentarias.

Tras la experiencia previa con otro hijo, la madre manifiesta que desea una muerte tranquila para el paciente, sin conexión a un respirador. Ha expresado en varias ocasiones que no desea que el niño sea ingresado en UVI, salvo que se dé una situación que sea reversible. Además, dados los antecedentes familiares, ha manifestado su deseo de conocer la etiología de la enfermedad, lo que obliga a realizar la autopsia médica del paciente, con el propósito de llegar al diagnóstico etiológico.

Pregunta

En esta situación, la médica responsable del caso se pregunta –y pregunta al Comité de Ética– sobre la proporcionalidad de las medidas que adoptar en caso de que el niño presente un nuevo episodio de deterioro respiratorio, infeccioso, o de cualquier otro tipo que exija una intervención activa para intentar hacer revertir al proceso.

3. Respuesta

Planteamiento e identificación del problema

En virtud de los datos clínicos aportados, se puede considerar que nos encontramos ante una fase muy avanzada de la enfermedad, lo que, sin duda, debe condicio-

nar las actuaciones clínicas. En esta fase, la *actitud paliativa* es fundamental. Creemos necesario advertir que no se debe confundir dicha actitud con la ausencia de tratamiento, sino que más bien implica que el análisis de la proporción riesgo/beneficio debe contextualizarse en la patología global del paciente y lo avanzado de su enfermedad, y no centrarse exclusivamente en el episodio (respiratorio, infeccioso, etc.) cuya reversibilidad deseamos.

Por otra parte, si bien en los enfermos oncológicos es relativamente fácil predecir la supervivencia de los pacientes, no ocurre lo mismo en patologías de otro tipo, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), las enfermedades neurodegenerativas, las demencias avanzadas, etc. En estas situaciones clínicas, la conceptualización de *terminal* no se debe tanto al tiempo de supervivencia como a la evolución de la enfermedad. En el caso que nos ocupa, se puede decir que lo avanzado de la encefalopatía y sus manifestaciones conllevan la instauración de la actitud paliativa antes mencionada. Además, la evolución natural del paciente supone la aparición de episodios intercurrentes, cada uno de los cuales puede agravar la situación basal, con mayor dificultad para revertir que los anteriores, y, aún en el caso de conseguirlo, con la imposibilidad de recuperar totalmente la situación funcional previa.

En el análisis de este caso, nos encontramos con un posible conflicto ético entre la utilización de medios técnicos que pueden mantener una vida biológica y la calidad de vida que éstos pueden ofrecer. Por lo tanto, hay que evaluar qué medidas se pueden considerar *proporcionadas*.

Reflexión y argumentación

Para dilucidar la cuestión de la proporcionalidad, no se pueden aplicar fórmulas universales sino que cada caso y situación requiere un análisis individualizado, pues no todo lo que es médicamente utilizable está indicado o es

aplicable a la luz del contexto de los deseos del paciente que quiere mantener cierta calidad de vida.

Como criterios generales, en el contexto de este tipo de patología, los elementos que se consideran indicativos de la calidad de vida pueden ser los relacionales (el estar con las personas que más conoce el paciente), la evitación de todos los estímulos hostiles y el tratamiento de las manifestaciones de la enfermedad que incomoden al paciente. Así hay un cierto consenso en que los niños en esta situación presentan un nivel mínimo de respuesta, que habitualmente obedece a estímulos de relación, por debajo del cual las actuaciones sanitarias serían desproporcionadas.

Se trata de definir, por tanto, en este contexto, en este paciente y en cada momento clínico, qué medidas se consideran proporcionadas. Como norma general, se tratará de fomentar todos aquellos elementos que incrementen el bienestar del paciente. Habría que evitar posibles estímulos hostiles. Se deben evitar también aquellas medidas que, tras la evaluación y ponderación de los riesgos y beneficios, sean agresivas y no aporten alivio de cualquiera de las manifestaciones de la enfermedad. No parece razonable obstinarse en aplicar procedimientos (terapéuticos o diagnósticos) que no supongan un beneficio para el paciente (medido en términos de mejora sintomática, calidad de vida, etc.).

La ventilación mecánica no invasiva no está indicada porque requeriría una cierta colaboración del paciente, ya que precisa que se adapte al sistema y puede presentar intolerancia y problemas de tipo mecánico que supongan, en definitiva, efectos secundarios más dañinos que beneficios. Todo esto hace que este procedimiento, en estos pacientes, se convierta en agresivo y desproporcionado.

La sonda nasogástrica puede ser una medida desproporcionada porque no hace revertir el reflujo ni evita las aspiraciones alimentarias. Además, aún con los mejores cuidados, puede ocasionar ulceraciones por decúbito.

Por otra parte, debe ser sustituida cada cierto tiempo, con la incomodidad que ello supone para el paciente.

En relación con los antibióticos, los broncodilatadores y otros fármacos administrados por vía parenteral, pueden estar indicados pero sin descartar que, en algún momento, puedan ser medidas agresivas y fútiles (sobre todo si suponen canalizaciones repetidas de vasos colapsados, dificultades para mantener vías permeables, dificultades en vías vasculares centrales, etc.).

En relación con la nutrición enteral e hidratación del paciente, que normalmente están indicadas, puede llegar un momento en la evolución en que no supongan un beneficio y se conviertan en una carga para el paciente. Llegado el punto en el que la evolución de las complicaciones conlleve síntomas refractarios, estaría indicado proporcionar aquellas medidas de sedación que alivien el sufrimiento.

Conclusión

En definitiva, lo que marcará la pauta de tratamientos que aplicar es lo que se espera de cada medida, siempre enmarcada en el contexto de la patología y fase avanzada de la enfermedad y teniendo en cuenta que el mero mantenimiento de una vida biológica no justifica estas medidas si no suponen un aumento del confort del paciente (o una disminución de la incomodidad).

Por otro lado, se considera muy importante responder a la demanda de la familia de tener un diagnóstico etiológico de la enfermedad, por lo que se aconseja establecer un diálogo con el médico de uno de los hospitales en el que ha sido tratado el paciente anteriormente y que dispone de medios para dicho diagnóstico, para facilitar el ingreso en ese centro y que, en caso de fallecimiento, se pueda hacer la necropsia. Es aconsejable un trabajo en equipo con la familia para que pueda comprender los motivos de ese posible ingreso en otro centro sanitario.

6 LET en UVI pediátrica¹⁹

1. Tema

Se plantea la posibilidad de practicar una limitación del esfuerzo terapéutico (LET) a una niña de 5 años ingresada en la UVI por una sepsis meningocócica grave de tipo B.

2. Consulta

Exposición del caso

Se trata de una paciente de 5 años de edad ingresada en la UVIP (Unidad de Vigilancia Intensiva Pediátrica) por una sepsis meningocócica grave de tipo B. Ha precisado reanimación, que resultó difícil. Tras la estabilización, se consulta con el Servicio de Cirugía Plástica para el tratamiento de lesiones y secuelas (necrosis en todas las extremidades y en parte de la cara). Se propone su traslado al Servicio de Quemados de otro hospital.

Con la idea de proceder a ese traslado, es valorada por uno de los cirujanos responsables de dicho Servicio, para quien la solución quirúrgica es muy complicada y pasaría por desarticular las cuatro extremidades a nivel de las cinturas escapular y pelviana. Además, la reconstrucción de la cara sería muy difícil y con resultados no garantizados. Por ello cree que quizás este tratamiento

¹⁹ Consulta tratada en septiembre de 2007.

podría ser desproporcionado y propone considerar la opción de una LET.

En reunión de varios médicos con los padres 20 días después del ingreso, se les expone la situación para que, ante lo delicado y dudoso de la misma, sean ellos los que decidan, y aceptan no someter a la niña a la cirugía. Se les informa de que se les pediría la firma de un documento de LET.

Dicho documento es firmado posteriormente por el padre, pero la madre pide que no le hagan pasar por el doloroso trance de firmarlo. En él manifiestan:

- haber sido informados satisfactoriamente,
- que no les parecen aceptables las consecuencias que para su hija se seguirían con altísima probabilidad de un tratamiento quirúrgico: amputación y desarticulación de las cuatro extremidades y secuelas faciales desfigurativas severas,
- que por ello solicitan limitación del esfuerzo terapéutico, en concreto: no realizar intervenciones quirúrgicas, no incrementar las medidas actuales de soporte vital y no proceder a reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso de parada.

Pregunta

El equipo médico de la UVIP considera en principio legítima esta LET, pero mantiene algunas dudas dado que la paciente se encuentra neurológicamente íntegra, por lo que desea conocer la opinión del Comité.

3. Respuesta

Planteamiento e identificación del problema

En la sesión del Comité, el doctor consultante y los demás médicos de la UVIP completan los datos expo-

niendo la evolución de los últimos días y respondiendo a algunas cuestiones que se plantean.

- La paciente sigue neurológicamente íntegra y sedada.
- Ha habido cambios en la actitud de los padres. Tras firmar la solicitud de LET, se han puesto en contacto con un grupo de médicos que les han transmitido alguna esperanza sobre la posibilidad de solución sin las secuelas previstas, con algún tratamiento experimental, de manera que revocan la mencionada solicitud. Pero poco después, y tras valoración de la paciente por esos médicos, vuelven a solicitar la LET.
- A los padres les está resultando muy difícil sobrellevar el problema y han mantenido actitudes negativas, pero van evolucionando hacia una aceptación de la situación. Se les ha mantenido informados en todo momento.
- El equipo lo está viviendo con cierta angustia y frustración, por lo difícil de la misma situación y por la actitud cambiante y algo desconcertante de los padres.
- En el caso de intervención, la probabilidad de supervivencia sería significativa (si bien va descendiendo con el paso de los días), pero resultan inevitables las consecuencias de desarticulación y desfiguración facial mencionadas. Si no se interviene, la posibilidad de supervivencia es completamente nula.

Reflexión y argumentación

Se piensa que no es tan relevante la integridad neurológica, sino que importa sobre todo el pronóstico y el balance de beneficios y daños de la posible intervención.

La cuestión fundamental es si un tratamiento quirúrgico como el planteado resulta éticamente aceptable (o

incluso recomendable). Dada la gravedad de sus consecuencias, parece que al menos es cuestionable desde el punto de vista ético, y posiblemente requeriría del consentimiento informado de un paciente con una notable capacidad. Es por tanto muy razonable plantearse la conveniencia de limitar el esfuerzo terapéutico. Si se acepta que hay un margen para la duda sobre el balance de beneficios y daños, la decisión les correspondería a los padres.

En el caso de esta paciente, dado que los padres consideran finalmente que es mejor para su hija no practicarle la intervención quirúrgica, no se plantea mayor problema, pues tal decisión parece acorde con los principios morales de buscar el bien del paciente y, sobre todo, de no causarle daño. Hay que reconocer que estamos ante una situación en que nuestra capacidad de intervenir para sanar topa con un límite que no debemos franquear, pues viene marcado por la compasión y el respeto a la dignidad de la persona.

Esta postura es acorde con la doctrina de la Iglesia, tal como se expresa en diversos documentos, entre ellos el propio Catecismo de la Iglesia Católica, en el número 2278, cuando al referirse a *“tratamientos médicos onerosos... o desproporcionados”* dice que su interrupción puede ser legítima, y –asumiendo que puede haber dudas o divergencias en la interpretación de lo que es oneroso o desproporcionado– añade que *“las decisiones deben ser tomadas por el paciente”*.

Conclusión

El Comité piensa que este caso, tal como ha sido expuesto, se ajusta a esos criterios y, por tanto, la LET es adecuada. Considera por ello recomendable éticamente:

- no proceder a la intervención quirúrgica de amputación,
- no instaurar nuevos tratamientos antibióticos,
- no iniciar tratamientos mediante drogas vasoactivas,

- no llevar a cabo reanimación cardiopulmonar (RCP),
- no incrementar la intensidad del tratamiento de ventilación mecánica,
- no recurrir a la alimentación parenteral,
- mantener la hidratación por vía intravenosa,
- mantener la sedación y utilizar la analgesia precisa, así como todas las medidas necesarias para el mayor confort de la paciente,
- procurar todas las condiciones que contribuyan a la dignidad de los últimos momentos y ayuden a la familia a vivirlos con la mayor intimidad y paz que sea posible.

Comprende la dureza de la situación, por lo que estima importante el acompañamiento y el apoyo a los padres y al propio equipo. Manifiesta únicamente alguna duda sobre si la forma de contar con la aceptación de los padres (solicitud por escrito, firmada por ambos) es la más adecuada, pero este punto puede estudiarse más adelante y no influye en el fondo de la cuestión planteada.

7 LET en paciente con tetraplejía²⁰

1. Tema

En esta ocasión se presenta el caso de un paciente de 50 años de edad tetraplético desde hace 22 años. Ingresa en el hospital con problemas respiratorios que precisan de ventilación mecánica en la UVI. Una vez superada la crisis, el paciente se estabiliza y puede recibir el alta de la UVI. Su familia sugiere una limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en caso de futuros episodios que necesiten de traqueotomía, pero no está clara la voluntad del paciente al respecto.

2. Consulta

Exposición del caso

Desde hace aproximadamente un mes, se encuentra ingresado en la UVI un paciente de 50 años de edad, que desde hace 22 años es tetraplético como resultado de un traumatismo por accidente. Ingresa por deterioro respiratorio que precisó ventilación mecánica, que aún no ha podido ser retirada, y, por la evolución, es posible que nunca pueda ser desconectado de la misma.

Su situación actual es estable, con algunas crisis que han motivado discusiones, reflexiones y planteamientos

²⁰ Consulta tratada en abril de 2008.

que se exponen aquí para solicitar asesoramiento en materia de ética.

En el momento en que se consideró aconsejable la traqueotomía por ventilación mecánica prolongada, se habló con la familia, que desde entonces nos ha expresado reiteradamente su deseo de que no se apliquen medidas extraordinarias, manifestado continuamente como una invitación a la LET. El paciente ha sido cuidado desde su accidente por su madre, que ahora ya tiene 95 años, con las limitaciones propias de su edad. Dispone (el paciente) de un cuidador personal las 24 horas del día. Tiene tres hermanas, que son quienes solicitan, incluso mediante escrito, la renuncia a medidas extraordinarias, *“que no se prolongue su sufrimiento en su ya malísima calidad de vida”*, basándose sobre todo en que sus pulmones están ya *“muy maltratados”*, con una incapacidad pulmonar desde el accidente –dicen– del 70%.

El paciente nunca se ha expresado claramente al respecto y muestra signos de depresión. Nosotros entendemos que, ante la incertidumbre del pronóstico, la traqueotomía debía realizarse y no vemos clara la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico, más allá de las órdenes de no proceder a la reanimación cardiopulmonar (RCP), porque ésta sí sería claramente un esfuerzo inútil.

Pregunta

Ante un paciente de estas características, con un pronóstico incierto y una vida probablemente no muy larga y pobre de calidad, ¿qué actitud tomar ante maniobras terapéuticas que pudieran ser entendidas como extraordinarias, tales como transfusiones, drogas vasoactivas (que ha llegado a precisar y recibir en algún momento) o antibióticos para infecciones por gérmenes resistentes de UVI?

3. Respuesta

El médico consultante es invitado a la sesión para completar datos y explicar la evolución del paciente, pues, en un principio, se disponía de pocos datos y no se podía hacer un pronóstico.

Ante la incertidumbre, pareció obligado proceder a la traqueotomía, dado que es una técnica ordinaria en UVI y de carácter reversible. La familia ha mantenido en todo momento su solicitud de LET. La evolución ha sido muy satisfactoria, hasta el punto de que el paciente se halla en condiciones de ser dado de alta en UVI, tras serle retirada la ventilación mecánica y la cánula de traqueotomía. Se le ve satisfecho y con buen humor.

Actualmente las dudas y las preguntas son: (1) Por una parte, qué hacer en el futuro si la situación se vuelve a repetir (lo que es bastante probable). (2) Por otra, cómo proceder con el paciente y la familia en estos momentos desde el punto de vista de la información.

Reflexión y argumentación

En cuanto a la primera de las anteriores preguntas (que refleja el fondo del asunto y el motivo generador de la consulta) se puede decir lo siguiente: parece que para adoptar la actitud pasiva o de aplicación de LET solicitada por la familia, renunciando incluso a medidas que en UVI se pueden considerar normales, hace falta que se den una de estas dos condiciones: (1) que la medida en cuestión se considere maleficente por desproporcionada, para lo cual se precisa una cierta claridad en cuanto a lo infausto del pronóstico; o bien (2) que su aplicación vaya contra la autonomía del paciente, para lo que es necesario que conste su voluntad de que no se apliquen tales medidas. En este caso se disponía de pocos datos y el pronóstico era incierto, por lo que no había base suficiente para sos-

tener que las medidas cuestionadas eran maleficentes. Y, por otro lado, no se conocían tampoco las preferencias del paciente al respecto. Todo ello justifica el empleo de medidas como las que se tomaron en UVI.

Ante posibles repeticiones de este tipo de episodios, hay que tener en cuenta que el pronóstico puede ir empeorando con el paso del tiempo, por lo que puede ocurrir que los tratamientos hoy adecuados dejen de serlo en ocasiones similares en el futuro. No se pueden establecer de antemano las medidas éticamente apropiadas, porque dependerá tanto de la situación del paciente (diagnóstico y pronóstico) como de sus preferencias y valores.

La limitación al empleo de medidas terapéuticas podrá venir exigida por uno de estos dos motivos y principios: (1) El respeto a la autonomía del paciente (y, por ello, a su rechazo a determinadas terapias) debidamente informado y basado en sus preferencias. En este caso, sobre todo si el tratamiento es normal y aconsejable (si estuviera indicado) a juicio del médico, se hace necesario que haya constancia clara de la voluntad del paciente. (2) La contraindicación debido a que, a juicio del médico, considerada la situación del enfermo y, sobre todo, su pronóstico, la terapia resulta ineficaz, fútil y, en última instancia, perjudicial para el propio paciente. En ese caso, el principio de no maleficencia exigiría prescindir del tratamiento, lo que habría de ser explicado al paciente o sus representantes (en ciertos supuestos podría ser apropiado introducir también criterios de justicia que podrían llevar a la misma decisión si la continuación de la terapia implicara injusticia por abuso o uso inadecuado de recursos limitados).

Sin duda, lo ideal es conocer las preferencias del paciente, debidamente informado, lo que nos conduce a la segunda de las cuestiones que se formulan. Parece conveniente aprovechar la etapa final de esta hospitalización para informar al paciente y a su familia (procurando no

generar suspicacias) acerca de la posibilidad de hacer unas instrucciones previas o testamento vital, haciéndoles ver la utilidad que puede tener para el conocimiento de los valores y deseos del paciente, manifestados por él mismo mediante documento escrito y/o persona delegada.

Finalmente, se sugiere que podría ser conveniente dar a conocer a la familia lo que piensa el Comité sobre el caso, de manera que pueda serle útil en posibles futuros episodios del paciente.

8 Confidencialidad e Historia Clínica²¹

1. Tema

En esta consulta, el CECAS expresa su opinión sobre la conveniencia de que el personal de enfermería tenga o no acceso a la Historia Clínica (HC) informatizada, concretamente al evolutivo médico; y sobre si ese acceso supondría o no una violación del derecho a la confidencialidad que tiene todo paciente en su relación con el médico.

2. Consulta

Se pide al CECAS que haga una reflexión sobre una cuestión relativa a la confidencialidad en la HC informatizada de los Centros asistenciales de la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

En concreto, la cuestión es si el personal de enfermería necesita acceder al evolutivo médico de la HC informatizada para el correcto desempeño de la tarea asistencial o, por el contrario, los datos de dicho evolutivo deben estar protegidos por la confidencialidad de la relación entre médico y paciente y, por tanto, no pueden tener acceso a ellos los profesionales de enfermería porque sería faltar al secreto profesional y al deber de protección de datos.

²¹ Consulta tratada en mayo de 2008.

3. Respuesta

Planteamiento e identificación del problema

Hay quien sostiene que, en el evolutivo médico, el facultativo escribe contenidos de sus conversaciones con los pacientes, contenidos amparados por el secreto profesional y el deber de confidencialidad, el cual se puede ver amenazado al ampliarse el número de personas que acceden a estas informaciones, con la consiguiente pérdida de confianza en la relación médico-paciente. Y se añade que el contenido de lo que se escribe en el evolutivo médico no es necesario para el trabajo de otros profesionales. Por el contrario, otros defienden que el acceso a esta parte de la HC es importante para una atención de calidad y eficaz al paciente por parte del personal de enfermería; agregando que, además, hay que considerar que este colectivo participa del deber de confidencialidad.

Para abordar la cuestión, el Comité considera que hay que tener en cuenta los siguientes factores.

1º) La legislación vigente. Ley 41/ 2002 reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Son relevantes los siguientes artículos.

“Art. 14.

La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro.

Art. 15.

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente...

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud.

4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Art. 16.

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica del paciente por los profesionales que le asisten. (...).

6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

2º) El Código Ético para los Centros de la Provincia de Castilla. De este código, cabe tener en cuenta los siguientes principios.

“1. La persona es el centro de interés de cuantos vivimos y trabajamos en el hospital o en otra obra asistencial, por lo que nuestro compromiso ético se basa en:

1.2. Promover y defender los derechos de la persona atendida, teniendo en cuenta su dignidad personal (...):

1.2.6. Respetar el principio de derecho a la intimidad, confidencialidad y uso responsable de la información que se conozca por razón de atención o servicio prestado. (...).

1.2.8. Hacer un uso responsable de la información relativa a la persona atendida, siendo respetuoso en la obtención de la misma, justificando su necesidad y solici-

tando su consentimiento para utilizarla con otros fines que los meramente asistenciales”. (Aspecto que se repite nuevamente en el apartado 2.7.)

“2. Como profesionales nos comprometemos a (...):

2.8. *Respetar el secreto profesional por todos cuantos colaboran en el servicio del cliente (Hermanos, profesionales y voluntarios)”.*

“3. *Respecto a los colaboradores de nuestros centros (...):*

3.5. *Estimular el trabajo en equipo y desarrollar unas relaciones de colaboración y compañerismo saludables.*

3.6. *Respetar los criterios y las opiniones de los compañeros de trabajo en las cuestiones relacionadas con la mejor atención a la persona”.*

3º) Principios fundamentales. Uno de los principios fundamentales que orientan y caracterizan la asistencia en las Obras de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es: *“Observamos las exigencias del secreto profesional y tratamos de que sea respetado por cuantos se relacionan con los enfermos y necesitados”.*

4º) El programa informático. El programa informático IMDH, que es el soporte de la HC informatizada, contiene la sección “valoración del evolutivo médico”. Esta área, como otras de la historia clínica, puede ser accesible o no para los diferentes profesionales que prestan su asistencia al paciente en función de los privilegios de acceso que se definan. Sin embargo, y al mismo tiempo que puede posibilitar el acceso de los diversos estamentos involucrados en la atención (medicina y enfermería), el propio programa contempla además la posibilidad de que el facultativo médico (en este caso sólo él), dentro de la “valoración del evolutivo médico”, pueda escribir en otras dos áreas:

- “subjetivo”, cuyo contenido no aparecerá cuando se solicite imprimir el documento de HC, y
- “privado”, que tampoco se incluirá en la impresión de la HC y al que sólo accederá el facultativo que ha hecho el apunte.

Reflexión y argumentación

En primer lugar, ante el problema planteado, el Comité entiende que tanto los defensores de una postura como los de la otra lo hacen desde planteamientos absolutamente legítimos y buscando lo mejor para sus pacientes y su actividad asistencial. Por tanto su opinión y esta respuesta se enmarcan necesariamente en estos presupuestos y tienen el fin de aportar elementos desde la Bioética a las personas que deben tomar la decisión ante el problema planteado.

En segundo lugar, situado el Comité ante esta cuestión, hay tres principios que orientan su reflexión y deliberación:

1. La búsqueda del bien de los pacientes.
2. La protección de los datos del paciente y el respeto a la confidencialidad.
3. La excelencia en la calidad asistencial, que en este caso obliga a buscar el equilibrio entre los dos anteriores principios.

En tercer lugar, la cuestión planteada nos coloca ante la necesidad de hacer, desde los principios antes mencionados, algunas consideraciones que pueden dar luz a la cuestión.

1^a) El sentido y utilidad del “evolutivo médico” en el conjunto de la historia clínica.

La Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 14, define la *Historia Clínica* como “*el conjunto de documentos relativos a proceso asistencial, que recoge la identificación de los médicos y demás profesionales que intervienen así como aquella información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud*”. Y añade que “*su finalidad principal es dejar constancia de los datos que, bajo criterio médico, permiten el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud*”.

Seguidamente aporta un listado de los documentos que configuran la HC, entre los cuales se halla el llamado "Evolutivo".

Es relevante en este punto hacer referencia al artículo 15:

"1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente..."

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. (...)

4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial."

Desde la praxis clínica, el Comité entiende que el evolutivo médico, parte integrante de la HC, recoge la apreciación diaria del médico responsable sobre la situación clínica del paciente, la respuesta a los tratamientos instaurados y su impresión diagnóstica. Estos aspectos, a juicio del Comité, pueden influir en los cuidados de enfermería que se dispensen al paciente.

2ª) La concepción del trabajo de enfermería. Para los miembros del Comité, el trabajo de enfermería va más allá de la mera aplicación de las órdenes médicas. El personal de enfermería participa en el proceso asistencial desde su rol específico realizando diagnósticos de enfermería, organizando y planificando los cuidados y colaborando con el personal médico en la consecución de los objetivos terapéuticos.

3ª) El modelo de trabajo. Parece asumida como una característica del modo de trabajo de la Institución y de su cultura organizativa la opción por el trabajo en equipo y por una atención interdisciplinar. Esto aporta un valor añadido a la atención de los usuarios y viene recogido

en el *Código Ético* cuando dice, en su apartado relativo a los colaboradores de los Centros:

“3.5. Estimular el trabajo en equipo y desarrollar unas relaciones de colaboración y compañerismo saludables.

3.6. Respetar los criterios y las opiniones de los compañeros de trabajo en las cuestiones relacionadas con la mejor atención a la persona”.

Los tres aspectos anteriores nos llevan a pensar que el acceso al evolutivo médico por parte de enfermería puede ser de importancia para la calidad y la seguridad de la asistencia que recibe el paciente, y puede tener sentido en el marco de un trabajo en equipo.

Puede ser pertinente aquí recordar que, en el modo tradicional de trabajo (antes de la informatización), los documentos de la HC han estado siempre a disposición del personal de enfermería. Y este personal ha ido incorporando, como un recurso más en la programación de su trabajo, la consulta del evolutivo médico.

4^a) Confidencialidad y protección de los datos del paciente

No cabe duda de que los datos del paciente conocidos en el ejercicio de la medicina tienen carácter confidencial y han de estar protegidos por el secreto profesional. Todo paciente tiene derecho a la protección de sus datos de carácter personal y, por tanto, a la confidencialidad de los datos que figuran en la HC. Tal derecho se basa en la dignidad de la persona, su autonomía y su libertad para la gestión de la información concerniente a ella. El deber de secreto se basa también en el interés social de fomentar la confianza de quienes acuden al sistema sanitario.

La legislación vigente, el código ético y los principios que rigen la actuación en los Centros de la Institución obligan al secreto profesional y a velar por el derecho a la intimidad de los pacientes que son atendidos en ellos. Ahora bien, obliga a todos los que tienen acceso a datos protegidos. Es decir, la confidencialidad de la información

recogida en la HC (concebida ésta como un conjunto de documentos) no es una obligación exclusiva de un establecimiento concreto de un Centro asistencial, sino que afecta a todos aquellos que acceden a ella. El origen de esta confidencialidad se encuentra en la propia intimidad de los datos y es responsabilidad de todos velar por esa intimidad.

La cuestión es quién debe tener acceso a los datos de la Historia (a todos o a una parte de ellos). O, si se quiere, a qué parte de la HC o a qué tipo de datos ha de tener acceso un determinado colectivo (profesional en este caso). La respuesta ha de venir dada por lo dicho anteriormente acerca del sentido de la propia HC y el papel de la profesión en el conjunto de la asistencia.

El sentido fundamental de la HC como conjunto de documentos es facilitar una buena atención al paciente, al ser el instrumento apropiado para lograr que la información útil esté disponible para quien la precisa. En cuanto al papel de la profesión de enfermería, ya se ha descrito anteriormente. Este Comité entiende que el acceso al evolutivo médico facilita la labor de enfermería y redundará en una mejor calidad y seguridad de la atención al paciente.

El Comité es consciente de que cuanto mayor sea el número de personas que acceden a un documento, mayor es la vulnerabilidad de la información contenida en el mismo. Ello obliga a ser cautos en las decisiones acerca de quién ha de tener acceso a las diversas partes de la HC. Sin embargo, en el caso que nos ocupa, creemos que son de mucho peso los argumentos que aconsejan permitir el acceso del personal de enfermería al evolutivo médico. De tal manera que dicho acceso no debe entenderse como violación de la confidencialidad, sino como compartir una información necesaria para la mejor asistencia y el trabajo en equipo. En otros términos, desde el punto de vista del médico, el secreto profesional en este caso no se vulnera, sino que se comparte. Es tradicionalmente admitido el

concepto de *secreto profesional compartido*, que se aplica a la información confidencial compartida con otros profesionales de manera justificada por razón de la necesidad para el ejercicio profesional. El caso que nos ocupa ha de entenderse como un supuesto de secreto profesional compartido, en el que la información confidencial se comparte con otros profesionales (miembros de otra profesión que forman parte del mismo equipo).

En ese sentido, y en relación con la responsabilidad en el mantenimiento de la confidencialidad, se ha de decir que, sobre la base de lo anteriormente citado y tomando como referencia no sólo los códigos éticos y deontológicos de los profesionales implicados y de la propia Institución sino la propia legislación vigente (inclúyase aquí todo lo recogido en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal), esa responsabilidad abarca a todos los profesionales que acceden a la información.

Hay que tener en cuenta, además, que, si, por ser muy escrupulosos con la responsabilidad del médico en el mantenimiento de la confidencialidad, se impidiera a los profesionales de enfermería el acceso al evolutivo médico y, como consecuencia, se derivara de eso una merma en la calidad de la asistencia, ello daría lugar a una responsabilidad por esa falta de la debida calidad y por los riesgos de daño al paciente. En este sentido, existe algún pronunciamiento judicial en la línea de que los miembros de una profesión no se pueden escudar en la falta de conocimiento de los datos propios de otra profesión en el marco de la tarea asistencial.

Respecto al mantenimiento de la confidencialidad y al logro de una buena atención, cada profesional tiene su responsabilidad, aunque no todas las responsabilidades sean idénticas. Y es obligación de la Institución garantizar el mayor equilibrio entre la confidencialidad y la excelencia en la calidad de la asistencia. Por tanto, la responsabilidad de esa garantía recae también en el Centro.

Conclusión

En la búsqueda del mencionado equilibrio entre confidencialidad y excelencia en la atención prestada, el sentir general del Comité sobre la cuestión planteada, tomando como base todo lo expuesto, es que el acceso al evolutivo médico por parte del personal de enfermería contribuye de forma importante a una mejor atención al paciente y a una mayor calidad de la asistencia prestada. Por ello, desde el punto de vista ético, ese acceso no sólo resulta justificado sino muy recomendable. Ha de enmarcarse en una concepción del trabajo en equipo en el que todos los miembros tienen su propia responsabilidad en la asistencia y en el mantenimiento de la confidencialidad.

Finalmente, hay que tener en cuenta que: (1) Puesto que el acceso de los profesionales de enfermería a la HC se justifica por razón de la mejor asistencia al paciente, se entiende que se limita a quienes lo precisan para dicha asistencia. (2) A fin de disminuir los riesgos de difusión de la información, puede tener sentido un programa de formación y sensibilización entre los profesionales sobre la importancia del respeto a la intimidad y los datos personales. (3) La informatización de la HC y, en concreto, el programa informático de que disponen los Centros de la Institución, permiten que existan las zonas restringidas, anteriormente mencionadas. En concreto, la zona de “privado” ofrece al facultativo un espacio donde poder hacer anotaciones sin que sean accesibles al resto del equipo. Por tanto, queda garantizada la posibilidad de que el médico registre para sí mismo aquella información que considere estrictamente *privada* y que considere irrelevante para la asistencia, asegurándose de que ello no suponga riesgo de merma en la calidad de la atención prestada al paciente.

9 Intervenciones ginecológicas²² en Centro católico

1. Tema

En esta consulta se pregunta, por un lado, acerca de las limitaciones que en un Centro católico se habrían de establecer a las posibles intervenciones ginecológicas, tales como ligaduras de trompas o dispositivos intrauterinos; y, por otro, acerca del modo de garantizar el respeto a esas limitaciones cuando los médicos no tienen relación laboral con el Centro.

2. Consulta

Cada vez son más comunes las situaciones en que los usuarios demandan intervenciones ginecológicas de diverso tipo. A la hora de atender tales peticiones, un Centro debe buscar conjugar su identidad católica con la atención a dichos usuarios. A este respecto se plantean dos grupos o tipos de preguntas básicamente.

Las preguntas de un primer grupo se refieren a los límites, por razones morales, a posibles intervenciones: ¿qué limitaciones deben imponerse a las intervenciones ginecológicas en este tipo de Centros? Y, en concreto, se pregunta si se deberían permitir implantaciones del Dispositivo Intrauterino (DIU) o la ligadura de trompas cuando se hacen para proteger la salud o la integridad de la paciente.

²² Consulta tratada en octubre de 2008.

Las de un segundo tipo se refieren a la influencia que en esta cuestión pueda tener el tipo de relación entre el médico y el Centro. Es decir, si el carácter de esa relación jurídica (contrato laboral o contrato de alquiler) afecta a las limitaciones que se puedan imponer a su actividad. En concreto, si dichos límites han de ser los mismos cuando el profesional está vinculado al hospital a través de un contrato de alquiler, en cuyo caso –se dice– la relación del paciente no es propiamente con el hospital sino con el médico, quien le cobra directamente sus servicios. ¿Hay que aplicar en estos casos los mismos criterios que cuando existe una relación laboral?

3. Respuesta

En relación con las cuestiones del primer grupo, hemos de hacer, en primer lugar, una aclaración, puesto que en la pregunta se habla de ligadura de trompas e implantación del DIU cuando son necesarios para proteger la salud y no con fin anticonceptivo. Pero, en todo caso, se trata de métodos que tienen un efecto anticonceptivo. De manera que entendemos que en el fondo se desea preguntar por el uso de estos u otros métodos anticonceptivos por razones de proteger la salud de la paciente.

Este Comité ya se ha pronunciado con anterioridad sobre el fondo del asunto²³. Aunque emitidas a raíz de situaciones conflictivas diferentes, aquellas respuestas siguen siendo válidas. Tales respuestas pueden resumirse así²⁴.

²³ CECAS, *Consultas y respuestas (1991-2003)*, Fundación S. Juan de Dios, Madrid, 2010, caso 1 (pp. 15-18), caso 3 (pp. 35-37), caso 5 (pp. 43-46) y caso 9 (pp. 65-69).

²⁴ *Ibid.*, pp. 66-67.

Ante la problemática ética del control de la natalidad, es frecuente afirmar que la postura eclesial se limita a la condena de los métodos anticonceptivos artificiales y a la admisión de los naturales por razones de paternidad responsable. Se trata de un concepto troquelado por la *Gaudium et Spes* del Concilio Vaticano II, recogido por la Encíclica *Humanae Vitae* y propuesto repetidas veces por la enseñanza de la misma Iglesia.

Siendo verdad lo anterior, también lo es que una reconocida y frecuente aplicación moral y praxis pastoral, avalada por algunos documentos eclesiales –de los que el más relevante es el de los Obispos franceses, a raíz de la *Humanae Vitae*–, es el recurso en esta temática a la figura, clásica en la teología moral católica, del “conflicto de valores o de deberes”. En efecto, como indican los documentos eclesiales citados, hay que hablar también de otros valores como la salud, la paternidad responsable o la relevancia de la expresión sexual dentro de la vida de la pareja y de los problemas que se originan cuando esa intimidad queda interrumpida. Esto significa que, sin negar los principios de la *Humanae Vitae* y de otros documentos posteriores de la Iglesia, en situaciones de conflicto, por ejemplo entre la paternidad responsable y la relevancia de la relación sexual, por una parte, y el mantener el acto sexual abierto a la procreación sin recurrir a los medios artificiales, por otra, pueden realizarse los dos primeros valores como los más importantes, aunque sea recurriendo a una anticoncepción más amplia que la natural.

En esas situaciones de conflicto de dos o más valores o deberes importantes y que no pueden realizarse a la vez –llamadas situaciones de conciencia perpleja– se admite que es la conciencia de la persona la que debe dictar la conducta. La conciencia honesta, que decide tras sopesar y deliberar, es la guía última en tales casos.

En el caso que ahora nos ocupa, no se trata sólo de paternidad responsable, sino de salvaguardar la salud

de la mujer que podría quedar embarazada. Y parece claro que este valor puede justificar el empleo de métodos anticonceptivos artificiales. Dadas ciertas condiciones (referidas sobre todo a la importancia y persistencia del problema), la protección de la salud puede justificar la ligadura de trompas o la vasectomía.

No se puede generalizar en este tipo de afirmaciones. Puesto que la pregunta es general, lo único que podemos decir es que no cabe excluir el recurso a los citados métodos e intervenciones por razones morales si está en juego la salud de la mujer. Es decir, que motivos de salud pueden justificar, según los casos, métodos anticonceptivos como los citados.

Respecto al DIU, hay que hacer dos consideraciones adicionales. Por una parte, merece una valoración independiente por su efecto antiimplantatorio. No se limita a actuar evitando la fecundación, sino que actúa después de producida aquella. Por ello se le pueden poner otros reparos morales y sería equiparable a la píldora postcoital²⁵. Por otra parte, hay que tener en cuenta su utilidad como tratamiento en determinadas situaciones tales como los miomas uterinos con abundante sangrado. En estos casos el DIU es valorado en primer término por su carácter terapéutico, es decir, desde el punto de vista de la indicación médica, y no por su carácter anticonceptivo. En tales supuestos de utilización terapéutica del DIU, el efecto anticonceptivo, o bien no tiene lugar, o bien habría de ser considerado como un efecto secundario del tratamiento, efecto éticamente aceptable en virtud del llamado principio del doble efecto.

En relación con la segunda cuestión, el Comité estima oportuno hacer las siguientes consideraciones.

²⁵ Este Comité ha abordado esta cuestión en la *Guía para las decisiones clínicas de anticoncepción de emergencia*, documento para uso interno de los Centros de Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

1) A pesar de lo que se dice sobre la relación directa del paciente con el médico, hay que entender que toda persona atendida en el hospital es *su* paciente. El hospital ha de sentirse responsable de cómo es tratado y controlar lo que en el Centro se hace (aunque sea mediante contratos de alquiler), sin que pueda considerarse ajeno a nada de lo que en él sucede.

2) Dado que en este caso se trata de aplicar criterios morales, el tipo de relación contractual existente con el profesional no debería suponer ninguna diferencia. No se ve razón para un tratamiento distinto. Los límites que el hospital establece por razones morales deben aplicarse con independencia de que el contrato que vincula a los profesionales sea laboral o de otro tipo.

3) Lo anterior implica que en los contratos sin carácter laboral convendría atender a este aspecto –si no se hace ya por sistema– y exigir –si es posible– que en ellos se plasme el respeto del profesional al carácter del hospital. Es un asunto organizativo procurar los medios para que en dichos contratos quede garantizado el respeto a los valores del hospital.²⁶

²⁶ Véase el *Código ético para los Centros de la Provincia de Castilla* (2003), Introducción.

10 Cuidados geriátricos, beneficencia y autonomía²⁷

1. Tema

Se trata de una paciente de 91 años, internada en residencia de ancianos, que, por deterioro progresivo de su estado de salud, necesita de continuos ingresos hospitalarios, lo que está provocando un descenso acusado de su estado general y, por tanto, de su calidad de vida. La familia sugiere que no se proceda a nuevos ingresos hospitalarios, lo que plantea ciertos conflictos morales.

2. Consulta

Exposición del caso

Señora de 91 años ingresada en una residencia con antecedentes médicos de diabetes e hipertensión arterial. Recientemente se le tuvo que ingresar en el hospital para ser intervenida de una fractura de cadera que sufrió por caída accidental. Durante dicho ingreso presentó varias complicaciones: anemia que precisó transfusión, control médico de su diabetes, tratamiento de una estenosis aórtica no diagnosticada previamente, sondaje urinario y un empeoramiento intelectual y del nivel de conciencia de causa multifactorial.

²⁷ Consulta tratada en octubre de 2008.

Posteriormente, en la residencia, ha presentado diversas complicaciones (descompensación de su diabetes e insuficiencia cardíaca, infección urinaria, etc.) que han precisado de varios ingresos hospitalarios así como continuación del tratamiento ambulatorio en la residencia, con respuesta favorable pero con un deterioro progresivo de la paciente. Actualmente no puede caminar y es totalmente dependiente. Desde el punto de vista mental e intelectual (neurológicamente), se ha ido deteriorando con un curso oscilante pero progresivo, hasta el punto de que su médico cree –sin poder afirmarlo taxativamente– que en este momento sufre una demencia, posiblemente de origen vascular. Su médico relaciona los empeoramientos y el deterioro intelectual con los episodios de ingreso hospitalario.

El médico consultante considera que los ingresos hospitalarios, si bien han producido un beneficio clínico, a la vez –considerado su efecto desde el punto de vista global– han ocasionado un daño a la paciente al hacer empeorar su calidad de vida. La misma valoración hacen los familiares, quienes manifiestan que no desean que la paciente vuelva a ser ingresada en el hospital, por no obtener un beneficio de ello. El médico consultante propone que se considere la decisión de la familia como sustituto de la voluntad de la paciente por no hallarse ésta en condiciones de tomar decisiones de manera consciente.

Preguntas

1) Ante una situación de enfermedad aguda, ¿debe la residente ser trasladada al hospital o por el contrario se deben aceptar los deseos de la familia de no hacerlo?

2) En caso de seguir las directrices de la familia, ¿habría que pedirles un documento escrito para eximir de responsabilidad a la residencia?

3. Respuesta

Mediante el diálogo en el Comité, a cuya sesión asisten como invitados el médico consultante y la directora de la residencia, se aclaran los siguientes aspectos.

– Biológicos y clínicos. El deterioro de la paciente en los últimos meses ha sido notable y actualmente presenta un grado alto de dependencia. Su situación no cumple algunos de los criterios de terminalidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos²⁸ (al menos no parece cumplir los referidos a la enfermedad, a la posibilidad de respuesta al tratamiento ni al pronóstico de vida inferior a seis meses). No puede, por tanto, considerarse la situación de la paciente como terminal. El pronóstico de supervivencia basado en la valoración funcional global, según expresó el médico al Comité, no es superior a 18 meses.

– Preferencias y capacidad mental. La paciente tiene una limitación importante de sus capacidades mentales. Reconoce a las personas a veces, pero no siempre. Es posible una comunicación elemental (responde a preguntas muy sencillas), pero no tiene capacidad para enjuiciar situaciones complejas.

– La familia. Sus hijos se preocupan por ella y la cuidan de modo intachable. Siempre con una actitud de diálogo, han manifestado de manera clara y unánime su idea

²⁸ Los elementos fundamentales (de la enfermedad terminal) son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Véase: www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos (versión del 8/X/08).

de que para su madre es mejor evitar los ingresos en el hospital, ya que entienden que le causan perjuicio y que no compensan en términos de beneficio para la salud y bienestar de la paciente. Por ello piden que, si es posible, se evite ingresarla en el hospital. Quienes conocen a la familia no dudan de que esta preferencia viene motivada por el cariño a su madre y búsqueda de su bien (sobre todo, evitarle sufrimiento).

– Contexto (implicaciones del hecho de estar en la residencia). En la residencia se cuenta con asistencia médica y de cuidados que permiten la provisión de diagnóstico y tratamiento médico y cuidados hasta un nivel de complejidad limitado, pero de una calidad importante aunque la residencia no sea un hospital *sensu stricto*. Algunos elementos de calidad son la cualificación del médico, enfermera y cuidadores, el tiempo empleado por los mismos en la paciente, la personalización de los cuidados, la continuidad en el tiempo. La residencia se encuentra cerca del hospital, donde la paciente ha ingresado en las anteriores ocasiones y con el que existe una fácil comunicación profesional-administrativa.

Entre las limitaciones cabe señalar que no existe cobertura de 24 horas de presencia física de médico y enfermera, lo que puede requerir en algún momento una toma de decisiones por parte del personal de turno en ausencia de los anteriores. Otras limitaciones son las de medios de tipo técnico o estructural de tipo hospitalario, como puede ser la administración de sueros.

Estas características permiten el diagnóstico y el tratamiento de un gran número de procesos o situaciones. Será necesario adecuar el proceso diagnóstico o terapéutico a las circunstancias particulares del momento y de la residencia, con sus limitaciones asistenciales, manteniendo en términos razonables la eficacia de las actuaciones, es decir, el grado en que se alcanza el propósito de las mismas: la curación, mejoría o bienestar del paciente. Así, por ejemplo, algunos procedimientos diagnósticos se

pueden hacer con carácter externo, como la recogida de una muestra para una analítica que luego es enviada al laboratorio externo o del hospital, un tratamiento anti-biótico administrado por vía oral o intramuscular, analgesia por vía oral, rectal o subcutánea en lugar de vía intravenosa, hidratación por vía oral en lugar de vía intravenosa... En caso de necesidad, también se puede disponer de oxígeno en la cabecera del paciente.

Planteamiento e identificación del problema

Según cómo valoremos las consecuencias del ingreso para la propia paciente, el conflicto puede plantearse de dos formas.

1) Como conflicto entre los principios de beneficencia y de no maleficencia, si la duda está en el carácter de beneficio o perjuicio que el ingreso puede tener para la enferma. ¿Se debe renunciar al ingreso por ser éste claramente perjudicial, o se debe proceder al ingreso porque no hacerlo representaría abandono terapéutico o discriminación únicamente por la edad (etaísmo)? ¿Cómo valorar el beneficio o el perjuicio de un ingreso?

2) Como conflicto entre los principios de beneficencia y de respeto a la autonomía, si estimamos como beneficencia el ingreso pero también creemos que debe respetarse el rechazo, en este caso expresado por la familia. ¿Deberíamos respetar ese rechazo en todo caso? ¿Respetarlo con ciertos límites? ¿Qué límites y por qué razones?

Si estimáramos que el ingreso es en todo caso perjudicial, no habría conflicto puesto que la familia lo rechaza por el mismo motivo (asumiendo que la familia expresa en este caso la autonomía).

Reflexión y argumentación

Hay que ver, en primer lugar, si se procede o no al ingreso en caso de “enfermedad aguda”, sin concretar por

tanto una circunstancia particular, sino con carácter general, independientemente de la causa y características del proceso. Esto hace difícil una respuesta rotunda, pues cabe plantearse si todas las posibles situaciones son iguales (a los efectos del caso) y si, por tanto, puede descartarse el ingreso igualmente para todas ellas.

1) Desde los principios de beneficencia y no maleficencia.

Lo decisivo es el balance entre el beneficio esperado y el daño (o riesgo de daño) del posible ingreso. En general son adecuadas aquellas intervenciones que arrojan un balance favorable.

Resulta difícil dar una respuesta general, pues parece que el balance que arroje el posible ingreso habría de establecerse –con todas sus dificultades– en cada situación clínica concreta, analizando las posibilidades de dicha situación. Entre los factores que deben considerarse para establecer este balance, cabe destacar:

- La necesidad o no de procedimientos diagnósticos para la toma de decisiones clínicas.

- Las posibilidades de tratamientos, con sus ventajas e inconvenientes (tratamientos de elección y alternativos, tratamiento específico de la enfermedad, de soporte y de los síntomas, complejidad del tratamiento y lugar donde precisa realizarse). En particular, las opciones de tratamiento manteniendo a la paciente en la residencia.

- El pronóstico y el bienestar esperable del paciente en cada una de las opciones terapéuticas.

Es muy probable que, en muchas situaciones, la valoración no aconseje ingresar a la paciente para proporcionarle control de síntomas, por ser esto posible en la misma residencia. Ahora bien, si el ingreso fuera necesario para un adecuado control de los síntomas (por ejemplo, dolor o asfisia) y así garantizar el bienestar de la enferma, parece claro que entonces debería ser ingresada para evitar un

deterioro de la calidad de vida. No parece que la familia se oponga al ingreso en este tipo de situaciones.

Para el tratamiento específico de la enfermedad, es posible que, en algunas ocasiones, el ingreso tenga un potencial beneficio. Cada circunstancia requerirá su análisis y ponderación particular de beneficios e inconvenientes. Ahora bien, no hay que perder de vista que, al efectuar ese balance, tanto el ingreso como los posibles tratamientos han de valorarse de un modo integral, tomando en cuenta su repercusión en todas las necesidades, no sólo las físicas. Por ejemplo, es importante que la asistencia se procure en un entorno amigable para el paciente y que la familia pueda estar cerca, acompañar y participar.

2) Desde el principio de respeto a la autonomía.

En cuanto a la voluntad de la paciente, parece claro tanto que ella no está en condiciones de expresar sus preferencias fundadas, como que la familia es la representante moralmente autorizada de esa voluntad. Hay además signos indicadores de que la familia tiene un verdadero interés por el bienestar de la enferma.

Desde luego, en los casos en que el balance entre beneficio y daño del ingreso no arroja un resultado claro o no es interpretable según lo que se estime bueno para la paciente, entonces no hay duda de que ha de actuarse conforme a lo que exija el principio de respeto a la autonomía, es decir, en este caso respetando la voluntad de la familia.

Así pues, el ingreso sólo se ve ineludible cuando resulte necesario para controlar síntomas que, al no poder ser eficazmente controlados en la residencia, provoquen un deterioro del bienestar de la paciente. Pero en tales casos se cuenta con la aceptación por parte de la familia. La oposición de ésta a los ingresos para tratamientos parece respetable, pues se interpreta como la consecuencia de una valoración de los beneficios y daños

de ingresos anteriores, que arroja un balance negativo. Se considera, por tanto, razonable y legítima.

Al mismo tiempo, el Comité entiende que esta respuesta a la cuestión planteada no implica cerrar la puerta de modo absoluto y definitivo a cualquier posible ingreso para tratamiento, si se dieran circunstancias excepcionales que lo aconsejaran. En este sentido, conviene recordar que se está respondiendo con criterios para una cuestión genérica, no se está aconsejando una determinada conducta para una situación concreta.

Conclusión

Todo lo anterior gira en torno a la primera de las preguntas planteadas al Comité sobre este caso: la que versa sobre si se debería ingresar a la paciente o respetar los deseos de la familia. En relación con la segunda de las preguntas, sobre la posible conveniencia de un documento firmado por la familia, el Comité no lo estima necesario, pues no se ve qué valor podría tener habida cuenta de que (1) ya se han recogido las preferencias de la familia en la historia clínica; (2) su actitud es de diálogo y no existe ningún conflicto con ellos.

Finalmente, el Comité estima conveniente hacer las siguientes sugerencias.

1) Respecto a la cobertura asistencial en ausencia de la presencia física de médico y enfermera, se podrían establecer de forma anticipada pautas o directrices sobre cómo actuar, incluyendo algún tipo de cobertura telefónica o de utilización de los servicios de urgencias del hospital donde ha sido ingresada anteriormente la paciente (pues está cerca y hay con él buena comunicación y relación). Para conseguir este objetivo son imprescindibles las instrucciones del facultativo, así como un excelente grado de coordinación del equipo asistencial de todos los turnos.

2) En todo caso, para la mejor comunicación con otros recursos sanitarios, puede ser de utilidad disponer de un breve informe actualizado de la situación clínica de la paciente en el que se incluyan las pautas terapéuticas establecidas de acuerdo con la familia.

3) Si se diera el caso de que por algún motivo hubiera de ser trasladada al hospital, convendría que se hiciera llegar ese informe a fin de conseguir que se tomen en cuenta las características de la enferma y los deseos de su familia y se evite recurrir a medios desproporcionados.

4) Si algún sector del personal de la residencia entendiera que hay en este caso abandono terapéutico, ello aconsejaría buscar formas de diálogo para aclarar y aproximar posturas.

11 Vasectomías en hospital católico²⁹

1. Tema

El caso plantea la conveniencia o no de aceptar en todos sus términos un acuerdo con el Sistema Público de Salud (SPS) por el que un hospital católico cedería instalaciones y personal no facultativo para realizar intervenciones quirúrgicas urológicas, incluida la realización de vasectomía, lo que contravendría la postura de la Iglesia, que es opuesta a este tipo de intervenciones siempre que no sea por motivos terapéuticos, sino con la finalidad de evitar la capacidad reproductiva.

2. Consulta

Exposición del caso

El Servicio Público de Salud, que se encuentra con la necesidad de dar salida a amplias listas de espera, se ha dirigido a un hospital de ideario católico solicitando su colaboración para dar salida a la lista de espera en urología. La demanda del SPS engloba todos los procesos habituales de urología, incluida la realización de vasectomías. El hospital ha adelantado que ese tipo de intervenciones nunca se ha realizado y que podrían encontrarse con problemas por el rechazo de la Iglesia.

²⁹ Consulta tratada en noviembre de 2008.

El SPS ha manifestado que respetaría esa postura, aunque no la comparte.

La colaboración del hospital consistiría en prestar las instalaciones y el apoyo de personal no facultativo, como se viene haciendo en otros programas de cirugía menor ambulatoria. Los facultativos (cirujanos) serían los del mismo SPS, que se trasladarían al hospital para llevar a cabo las intervenciones del programa. Las consultas previas y las posteriores se llevarían a cabo en los recursos habituales del SPS (las consultas de los ambulatorios).

La relación del hospital con el SPS es buena y existen conciertos para diversas necesidades. Gran parte de la actividad del hospital se genera por la demanda del propio SPS. Es el hospital privado preferente para los conciertos, y en cirugía es el único privado que está en condiciones de ofrecer quirófanos. El SPS se encuentra con una lista de espera muy importante en urología. Por otro lado, este posible acuerdo no es vital para el hospital.

Pregunta

La pregunta al Comité es si, teniendo en cuenta lo expuesto, cree que el hospital debe aceptar esta propuesta de acuerdo.

3. Respuesta

El Comité hace algunas consideraciones previas con el fin de clarificar lo que aquí se está planteando. Pues la pregunta, tal como se formula, puede constituir un concreto problema, incluso un dilema moral, para quienes tienen que decidir, en este caso quienes gestionan el hospital. Para su análisis completo y respuesta sería necesario abordar distintos aspectos propios de la ética de la gestión, a lo cual este Comité debe renunciar por no poderlo hacer de forma exhaustiva y, por tanto, satisfactoria.

Ahora bien, bajo la pregunta que explícitamente se formula (¿debe el hospital aceptar o rechazar el acuerdo?) subyace otra que resulta fundamental y que podría formularse así: ¿es éticamente aceptable la vasectomía?, o bien ¿es la vasectomía éticamente inaceptable a la luz de la doctrina de la Iglesia? Sobre esta cuestión, que se sitúa más claramente en la ética de la asistencia sanitaria, podemos decir lo siguiente.

1) En primer lugar, debe notarse que no es un problema concreto; es decir, no se trata de analizar éticamente un caso concreto, sino que, por el contrario, es una pregunta de carácter general sobre la ética de las vasectomías.

2) En un estudio retrospectivo realizado no hace mucho tiempo,³⁰ se analizaron 300 historias clínicas de urología, encontrando que las indicaciones de la vasectomía fueron: planificación familiar voluntaria (86%), enfermedades médicas de la mujer que contraindicaban la gestación (9%), consejo genético (4,33%), y problema socio-sanitario (0,66%).

3) La doctrina de la Iglesia es que la vasectomía realizada no con fines terapéuticos sino a fin de evitar la capacidad reproductiva es inmoral. Y ello, no sólo por ser un método anticonceptivo artificial contrario al sentido del acto conyugal, sino también porque supone una intervención ilegítima sobre el propio cuerpo.³¹

4) Es verdad también que, junto a ese principio general de rechazo de la vasectomía, han de colocarse en la balanza de cada caso particular otros principios y deberes (salud, paternidad responsable...) que pueden dar lugar a situaciones de conflicto en los que la conciencia honesta

³⁰ ROMERO PEREZ, P., MERENCIANO CORTINA, F. J., RAFIE MAZKETLI, W. *et al.*, "La vasectomía: estudio de 300 intervenciones. Revisión de la literatura nacional y de sus complicaciones", *Actas Urol Esp*, mar. 2004, vol. 28, no. 3, p. 175-214.

³¹ PEINADOR, A., "Esterilización", en *Gran Enciclopedia Rialp*, 1991.

habrá de decidir. Podríamos decir entonces que la vasectomía es una intervención éticamente problemática que en principio debe rechazarse, pero puede aceptarse en ciertos casos (que necesitan una justificación por razones de peso). Esta postura llevaría a la necesidad de tomar una decisión tras deliberación en cada caso particular.

Por lo que parece, en la situación que se plantea no le es posible al hospital efectuar ese análisis de cada caso (ni participar en él), sino que tendría que aceptarlos todos de antemano. Y, por otra parte, sí participa activamente en las intervenciones, prestando las instalaciones y mediante el personal no facultativo. Por todo ello, al Comité le parece que aceptar el acuerdo implicaría riesgo serio de participar en actividades que –si pudieran ser analizadas– quizá se juzgaran como éticamente reprobables.

Es importante notar que el Comité no piensa que toda intervención de vasectomía sea inaceptable. Habría que estudiar el caso concreto y escuchar las razones de peso de quienes la proponen (paciente y médico). Pero sí cree que es una intervención que tiene sus problemas éticos y, por tanto, si un hospital católico participa, debe estar en condiciones de justificar y explicar las razones morales sólidas por las que lo hace en determinados casos. Y ello no es posible si no tiene la oportunidad de analizar y valorar los casos concretos.

Esta postura no lleva consigo ningún juicio moral a quienes realizan las vasectomías, ni tampoco una actitud de sospecha o desconfianza respecto a sus principios morales. Por una parte, comprendemos que no todas las posturas morales tienen que ser totalmente coincidentes. Y por otra, se trata sencillamente de que el hospital, al ser llamado a participar en esta actividad, estima que hay consideraciones morales importantes que hacer y tiene por ello la necesidad de estudiar el caso para sopesar las razones que podrían quizás justificarlo.

12 LET en niña con parálisis cerebral³²

1. Tema

Se presenta el caso de una niña de 8 años con parálisis cerebral, que ha llegado a un grado de afectación neurológica muy profunda, con mínimo contacto con el medio. Se plantea la posibilidad de aplicar una LET (limitación del esfuerzo terapéutico), aunque los padres, por diversos factores, son reticentes a esta medida.

2. Consulta

Exposición del caso

Niña de 8 años y medio de edad, diagnosticada de parálisis cerebral infantil secundaria a encefalopatía hipóxica grave y crisis parciales secundarias,³³ con afectación neurológica muy severa.

Padre de 46 años, sano. Madre de 50 años, con trastorno bipolar en tratamiento con Sumial, Lamictán (antiepiléptico), Eutirox, Idalprem (Benzodiacepina), Plenur (litio), antidepresivos. Un aborto natural previo. No hermanos. No consanguinidad. Gestación de evolución normal.

³² Consulta tratada en febrero de 2009.

³³ Ataques epilépticos no generalizados (convulsiones de grupos musculares).

Parto a las 42 semanas. Cesárea por desprendimiento prematuro de placenta. Apgar 1/2 con REA tipo III PN 3,400 grs. Trasladada al hospital, donde es atendida por neurología. Recibe medicación habitual con Valproico y Vigabatrina con buen control de las crisis (mioclonías), según refieren. Valorada también en dicho hospital por servicio de digestivo, detectando un problema en la deglución. Le aconsejaron gastrostomía para mejorar la nutrición en varias ocasiones. Portadora de SNG durante 2-3 años. La madre encontró una “cuchara ortopédica” con la que comía mejor y ganó peso. Asiste a un colegio de educación especial, donde le realizan fisioterapia motora.

Ingresada por primera vez en el actual Centro a los 3 años por infección del tracto urinario (ITU). A los 5 años, ingresada por gingivoestomatitis, tomando contacto por primera vez con la niña. Entonces le daban el agua con espesante, posteriormente dejaron de hacerlo porque –según ellos– comía bien.

Con 7 años de edad, nuevo ingreso por infección respiratoria con broncoespasmo. En junio de ese mismo año reingresa por anemia aguda posthemorrágica en el curso de infección viral, precisando UVI (Unidad de Vigilancia Intensiva) para canalización de acceso venoso. Presenta a continuación trombosis venosa profunda femoral y safena con estudio hematológico normal. Se realiza endoscopia con evidencia de esofagitis péptica, reflujo gastroesofágico (RGE) severo y hernia de hiato.

Tras amplia información, tanto por parte de la persona consultante como por parte del servicio de cirugía, parece que, además de la cirugía antirreflujo (Nissen), una gastrostomía mejoraría el estado nutricional y evitaría en lo posible los cuadros respiratorios. Los padres aceptan (aunque con alguna reserva para la gastrostomía) y se programa de forma ambulatoria. El día de la intervención y en la puerta de quirófano, se niegan a ella realizando solamente Nissen (no existe documento al respecto). En este ingreso y dado el deterioro neurológico y nutricional que la niña

presentaba respecto a hace 3 años, se les empieza a hablar suavemente de la LET (limitación del esfuerzo terapéutico) y se les sugiere que controlen la fisioterapia que realizan en el colegio al apreciar mayor grado de espasticidad.

Ingresa de nuevo meses después por crisis febril, siendo trasladada a UVI por bradicardia, no precisando maniobras invasivas. Reajuste de dosis de Valproico. Se retoma el tema de la gastrostomía ante la evidencia de empeoramiento progresivo del estado nutricional y el atragantamiento con la ingesta constatado además por el personal de enfermería. La madre sigue insistiendo en que come bien. Se les plantea la LET pero ambos padres opinan que desean UVI, siempre que la situación lo requiera, intubación y RCP (reanimación cardiopulmonar). Esa misma tarde, ante el empeoramiento leve del patrón respiratorio, la madre solicita que sea valorada por intensivista. Es dada de alta indicando oxigenoterapia en domicilio y aerosolterapia.

Semanas después, se produce nuevo ingreso por infección respiratoria. A los 9 días del alta, reingresa por gastroenteritis aguda (GEA) con deshidratación hipernatrémica e insuficiencia prerenal. A las 12 horas, estando de guardia la persona consultante, pasa a UVI por empeoramiento clínico con bradicardia e hipotensión. Horas más tarde es intubada, precisando ventilación mecánica durante 4 días, procediendo a la extubación sin incidencias. Bronconeumonía por estreptococo tratada con Cefotáxima, Vancomicina y Anfotericina. El jefe de la UVI opina que se está incurriendo en encarnizamiento terapéutico.

En planta y tras remisión de la fiebre y mejoría general, se programa gastrostomía previa aceptación de los padres, para unos días después, siendo suspendida por comenzar de nuevo con fiebre en contexto de probable infección viral con sobreinfección. Se extrae encuesta bacteriológica y se decide cobertura antibiótica con Ceftriaxona. Se coloca SNG (sonda nasogástrica) para asegurar alimentación. Se habla de nuevo con los padres

acerca de la LET para próximos episodios. El padre parece más receptivo, la madre asimila mal la información y piensa que “no le vamos a hacer nada”.

A las 24 horas pasa a UVI por episodio de decaimiento, palidez e hipotensión, de la que se recupera tras bolo de suero salino fisiológico (SSF). 9 ó 10 días después, se habla pausadamente con la madre y la madrina, quien parece un interlocutor válido. Se les aclara de nuevo la LET e incluso se les nombra el concepto de *encarnizamiento terapéutico* y los diferentes documentos de la Iglesia, que la madrina conoce. Ella, que en este momento actúa a modo de portavoz, me asegura que no quieren RCP, pero sí intubación si la situación lo requiere como en este episodio, y desde luego ingreso en UVI si precisara. Se les insiste de nuevo en que controlen la fisioterapia del colegio. La gastrostomía se realiza finalmente 4 días después.

Actualmente, la paciente padece afectación neurológica muy profunda, con mínimo contacto con el medio. Llanto con estímulos o disconfort. Emite sonidos ocasionales. Hipertonía en flexión. Opistótonos. Cifoescoliosis.

Sobre la situación familiar, cabe indicar que la familia es de nivel socioeconómico medio. Los padres trabajan fuera de casa. Tienen una cuidadora exclusivamente para la niña desde hace varios años que es de su confianza y la quiere mucho. El padre juega con ella cuando regresa. “Se le cae la baba con su hija”, me comenta la madre. Son creyentes y practicantes.

En este contexto, los problemas principales que pueden plantearse son los siguientes.

1) Dificultad en la asimilación de la información por parte de la madre, dada su patología, que la hace confundir los términos y cambiar de parecer en ocasiones. El padre, más receptivo últimamente, insiste en que hay niños como su hija, que “duran muchos años”.

2) Posibles ingresos futuros de la paciente en la UVI, aunque la gastrostomía mejorará, en cierta medida, su calidad de vida.

3) Manejo de la información por parte de diferentes profesionales.

4) Planteamiento de medidas invasivas por decisión parental.

Preguntas

Las preguntas que se presentan al Comité son éstas.

1) ¿Es ético acceder a los deseos de los padres de intubar a la niña en cualquier proceso que lo precise? Sólo aceptarían la no intubación en caso de que derivara de la RCP.

2) ¿Es aceptable ingresarla en UVI por decisión familiar?

3) En caso de que se llegue al consenso sobre no practicar la RCP, ¿sirve el apunte que figura por defecto en la plantilla de cuidados del ordenador, además de quedar reflejado en el evolutivo? ¿Es necesario un documento de CI (consentimiento informado)? ¿Existe actualmente algún protocolo de no RCP actualizado?

4) Está pendiente una reunión conjunta de pediatría, UVI y padres. ¿Hay que seguir adelante? Actualmente se ha avanzado con la familia y parece que dar más información a la madre la puede alterar más.

5) Este caso se ha comunicado al Director médico por su complejidad asistencial. ¿Sería conveniente una reunión con él, pediatría y UVI para un consenso en la toma de decisiones? Parece que a dicha reunión deberían asistir además las supervisoras del área pediátrica y de la UVI.

3. Respuesta

Planteamiento e identificación del problema

En primer lugar, respecto a la situación clínica de la paciente, parece claro que los procesos recientes referidos en la consulta tenían el carácter de situaciones clínicas tran-

sitorias. Es decir, estos podían considerarse en principio reversibles (con el margen de incertidumbre inevitable).

Parece igualmente claro que la enfermedad de la niña es crónica, incurable, irreversible, pero de ningún modo terminal. No se cumplen en este caso los criterios de terminalidad. No es, pues, adecuado hablar de paciente *terminal*. Por tanto, no se pueden aceptar razones de ese tipo para limitarse a cuidados paliativos.

La gastrostomía era necesaria y es de esperar que su realización reciente mejore la situación al facilitar la nutrición y disminuir la probabilidad de infecciones por aspiración. Por otro lado, se constata también que la familia, singularmente por parte de la madre, plantea dificultades especiales de comunicación.

Entrando en el fondo de las cuestiones planteadas, las preguntas fundamentales que hemos de responder inicialmente son dos, diferentes aunque relacionadas entre sí. En primer lugar, se trata de saber si es éticamente adecuado en este caso plantearse una limitación del esfuerzo terapéutico (LET) y hasta dónde debería llegar ésta; es decir, a qué tratamientos se debería renunciar por ser desproporcionados. Y la segunda pregunta (o línea de reflexión) sería si, en caso de desacuerdo, debe prevalecer en este asunto la opinión de la familia frente a la del médico o viceversa.

Reflexión y argumentación

El Comité entiende por LET la retirada o no instauración de tratamientos o medidas terapéuticas por considerar el profesional responsable que su aplicación sería desproporcionada y supondría caer en la obstinación terapéutica. Se podría decir también que supone la decisión de prescindir de aquellos tratamientos considerados fútiles, es decir, inútiles (con una alta probabilidad) para el fin que se pretende de recuperación funcional, consiguiendo únicamente la prolongación de la vida biológica.

Es verdad que en general se considera que en la LET la iniciativa y la responsabilidad corresponde al médico, pero también es verdad que normalmente, al hablar de la LET, se piensa en contextos del final de la vida y en tratamientos que resultarían fútiles. Esa iniciativa se basa en el carácter maleficente del tratamiento en cuestión, que no tiene probabilidad de lograr el beneficio pretendido. Se podría considerar por tanto contraindicado y perjudicial. Y, por consiguiente, el médico estaría obligado a evitarlo por el principio de no maleficencia.

La LET se puede plantear también en ocasiones por razón de la calidad de vida del paciente. Se entiende, en principio, la calidad de vida resultante (con cierta probabilidad) de un tratamiento, asumiéndose que esa calidad es significativamente inferior a la que el paciente tenía previamente. Y por lo general se admite que, cuando el motivo de la posible LET no es tanto la futilidad del tratamiento como la calidad de vida, se hace necesario contar con el interesado (el paciente o su representante).

Parece haber acuerdo en que la responsabilidad de la LET, cuando se trata de tratamientos o medidas claramente fútiles en el contexto del final de la vida (es decir, medidas que fuerzan la supervivencia o prolongan la agonía) corresponde al médico, aunque deba explicarse la decisión al interesado o sus representantes. Sin embargo, también parece haber acuerdo en que, cuando la proporcionalidad del tratamiento se juzga por la calidad de vida del paciente, entran en juego preferencias y valores y, por consiguiente, no se trata de una decisión esencialmente técnica o científica. Como consecuencia, en ese contexto, el médico debe contar con las preferencias del paciente o de sus representantes.

También en pediatría la LET puede plantearse en dos escenarios distintos: aquel en que se trata de evitar el ensañamiento terapéutico y aquel en que se trata de impedir una supervivencia con mala calidad de vida. En el primer caso lo determinante es la decisión de lo que está

contraindicado, decisión que corresponde a los profesionales. Por lo cual es lógico que sean ellos quienes tomen la iniciativa proponiendo y explicando a los padres la decisión. En el segundo supuesto, en cambio, lo determinante es el juicio que se hace sobre la calidad de la vida que se va a mantener, un juicio de valor que corresponde (tratóndose de niños) ante todo a los padres, pues se trata de decidir si uno desea o no prolongar su vida con una determinada calidad.³⁴

³⁴ “En el primer caso (...) es el diagnóstico y la propia evolución del paciente en el tiempo los que irán marcando un pronóstico que permita saber en qué momento debe iniciarse la LET. Aquello que sea inútil en términos de supervivencia estará contraindicado, y además se relaciona directamente con el principio de no maleficencia. Este es básicamente un juicio técnico, y por ello es totalmente coherente que sean los profesionales quienes propongan y expliquen a los padres una decisión de este tipo...

En el segundo caso la decisión es bastante más compleja porque la evaluación de calidad de vida es una evaluación no sólo de probabilidades, sino también de utilidad (...). Por una parte la LET tiene que responder a criterios razonables y razonados. Una discusión reflexiva puede conducir a la elaboración de un protocolo que clasifique a los pacientes según sus posibilidades de recuperación, y que actúe como una especie de guía en la toma de decisiones. De la misma manera se identifican algunos criterios intersubjetivos, por otra parte ya clásicos en pediatría, en los que es posible estar de acuerdo a la hora de evaluar la calidad de vida. Criterios como un grave retraso físico e intelectual, la ausencia de una mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno, la inmovilidad o la ausencia de un desarrollo cognitivo o motor, pueden constituir el estándar de una mala calidad de vida.

Esta fase de homogeneización es de gran utilidad (...), pero (...) cada caso requiere, además, una deliberación prudente. En ella es necesario introducir a los padres, puesto que, a diferencia de lo que ocurría con la futilidad, que se refiere a la no maleficencia (a lo contraindicado, al ensañamiento terapéutico, al perjuicio y por ello a lo que ni los padres ni los médicos deberían hacer), en el caso de la calidad de vida estamos hablando de la beneficencia, de lo que cada uno entiende como bueno para su propia vida. Los criterios de calidad pueden estar más o menos claros, pero qué nivel de incapacidad motora o cognitiva se aceptará para ese niño es un juicio subjetivo de calidad de vida que sólo los afectados pueden realizar; y como en este caso hablamos de niños que no tienen sistema de valores propio, sus padres son, como representantes del niño, los primeros a tener en cuenta a la hora de tomar una decisión” (CRUCEIRO, A., “¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?” *An Esp Pediatr* 2002, 57, pp. 505-507.).

El caso que aquí se trata se situaría en el segundo supuesto, el relativo a la calidad de vida. Se podría decir incluso que, en tanto se trate de episodios reversibles como el citado en la consulta, la calidad de vida esperada tras la recuperación no es significativamente peor que la habida anteriormente. De modo que la posible LET se plantearía, en el fondo, por la calidad de vida que la paciente tiene habitualmente. Esto refuerza la idea de que se deben respetar las preferencias de los padres.

En otros términos, la pregunta aquí no es qué se consigue con este determinado tratamiento, porque asumimos que probablemente (siempre hay un margen razonable de incertidumbre) logrará lo que se pretende, que es el restablecimiento. Tampoco nos preguntamos propiamente cuál es la calidad de vida de la niña según indicadores objetivos. La pregunta es más bien si un determinado tratamiento, dada la calidad de vida que la paciente tiene habitualmente (y que probablemente recuperará tras el tratamiento), merece la pena o no. Y la respuesta que fundamentalmente se debe tomar en cuenta es la que den los padres. El respeto a la autonomía pide que ese juicio sobre qué merece la pena o no sea dado por el interesado, en este caso a través de sus representantes.

Por otro lado, también es verdad que pueden darse situaciones extremas en las que resulta más fácil para los médicos determinar lo que es perjudicial basándose en indicadores objetivos de la calidad de vida.³⁵ Y podría

³⁵ Se podría afirmar que cuando estamos ante situaciones extremas, bien en su límite inferior (anencéfalo), bien en su límite superior (síndrome de Down), es muy fácil definir el perjuicio, y que ello es obligación de los médicos. No se debe limitar el esfuerzo terapéutico en el segundo caso, mientras que en el primero es obligatorio hacerlo. Pero la mayoría de los casos son intermedios, y aquí es necesario contar con los padres. La familia es un proyecto de valores, una institución de beneficencia, y los padres tiene el derecho y la obligación de definir el contenido de la beneficencia de su hijo, siempre y cuando no traspasen el límite de la no maleficencia (Ibid.).

argumentarse que la calidad de vida de la niña a quien se refiere la consulta, en cuanto se puede medir por indicadores objetivos, es realmente baja. Esto podría justificar que, desde algunos puntos de vista, se considerara oportuno y aconsejable en principio limitar el esfuerzo terapéutico. Pero no parece que se esté ante un caso tan extremo que obligue a modificar lo anteriormente dicho en relación con el protagonismo de los padres, sino más bien ante una situación intermedia donde la valoración y las preferencias de éstos han de ser respetadas.

Así pues, este Comité cree que, en este caso, aun cuando el médico pueda pensar que una determinada medida no debería aplicarse por razón de la calidad de vida de la paciente, si los padres, informados, desean que dicha medida se emplee, debe actuarse conforme a la preferencia de los representantes de la niña. Lo cual es compatible con la actitud de dialogar con ellos exponiéndoles la propia convicción y de explicarles criterios y recomendaciones, ayudándoles así a hacer la necesaria reflexión. Se les puede informar y exponer la visión propia, pero sin imponerla (al menos, mientras se trate de episodios en principio transitorios o reversibles).

El criterio expuesto podría tener dos límites. De una parte, la incapacidad de los padres para juzgar y valorar el bien de la niña. Es este un extremo siempre posible, pero lejano o poco probable en este caso, a pesar de las limitaciones observadas en los padres. Y, de otra parte, la posible evolución hacia un deterioro que podría llevar a situaciones clínicas en que el tratamiento fuera ya fútil, contraindicado o maleficiente, constitutivo de ensañamiento terapéutico. Por ahora no parece que el ingreso en la UVI o la intubación tengan ese carácter. Quizás podría tenerlo la RCP, pero respecto a ella ya existe acuerdo, pues los padres aceptan que no se aplique.

Respuesta a las preguntas

En consecuencia, se responde a las preguntas planteadas de la siguiente manera.

Con respecto a la primera, este Comité cree que sí es ético acceder a los deseos de los padres de intubar a la niña en cualquier proceso que lo precise mientras se encuentre en situaciones clínicas que se consideran en principio reversibles. Lo mismo se puede decir del ingreso en la UVI (segunda cuestión), que no es propiamente por decisión familiar, sino por decisión médica al cumplir los criterios generales de ingreso. Lo que deciden los padres es que la calidad de vida de esta niña no debe ser razón para renunciar al ingreso.

En relación con la tercera cuestión y la RCP (sobre la que hay acuerdo con los padres), el Comité no cree adecuado recurrir a formularios de CI en este tipo de situaciones. En su lugar, es mejor la comunicación verbal (preferiblemente con algún testigo) y el reflejo claro en la HC (historia clínica).

Respecto a las cuestiones cuarta y quinta, ciertamente no parece necesario ni aconsejable insistir a los padres, ni tampoco reuniones con ellos en este momento. Antes de hablar con los padres, convendría lograr un buen grado de consenso entre el equipo asistencial. Quiénes deban participar en la reunión del equipo es algo que ha de ser juzgado por los responsables y sobre lo cual a este Comité le resulta muy difícil opinar. Lo que sí puede decir es que resulta muy conveniente un diálogo sobre estos temas y un alto grado de acuerdo entre todos los profesionales implicados.

13 Anciana rechaza sonda nasogástrica³⁶

1. Tema

Esta consulta presenta el caso de una paciente de 98 años de edad que ingresa en un hospital con importantes problemas de salud y negándose a ingerir alimentos. Las escasas perspectivas de recuperación hacen que se descarte, en un principio, el uso de sonda nasogástrica (SNG), pero la posterior mejoría la convierte en una terapia viable desde el punto de vista médico. La negativa de la paciente a que se le coloque una SNG obligaría a la inmovilización mecánica, pero estas medidas irían en contra del respeto a la voluntad y autonomía de la paciente e incluso podrían incurrir en maleficencia.

2. Consulta

Exposición del caso

Se trata de una paciente de 98 años, que ingresa en un hospital con la siguiente patología: insuficiencia cardíaca congestiva, cardiopatía isquémica y disfunción sistólica (14 días antes del ingreso), insuficiencia renal crónica por deshidratación, desnutrición con síndrome constitucional.

Desde el principio la paciente se ha negado a la ingesta voluntaria y la familia no accede a colocación de

³⁶ Consulta tratada en junio de 2009.

SNG. Se instaura sueroterapia. Seis días después del ingreso, la paciente presenta mejoría clínica importante con normalización de la función renal, y situación estable cardiológica sin anginas.

Tanto su médico como la psicóloga del hospital mantienen varias conversaciones con la familia informándoles repetidamente de la indicación de la SNG. La familia accede a la colocación de la SNG pero se muestra reacia a la firma del consentimiento informado para la contención mecánica que posteriormente sería necesaria con toda probabilidad. Se les explica el objetivo de la contención mecánica y se le muestra el documento de consentimiento que deberían firmar. Se muestran más receptivos y dispuestos. Indican que prefieren que se haga el procedimiento de sondaje nasogástrico y ellos se comprometen a permanecer junto a la paciente por si intentara extraerse la sonda.

La paciente está consciente, emplea lenguaje verbal con la familia y cuidadores; en presencia de profesionales del hospital se inhibe, especialmente con el médico tratante. Manifiesta visión negativa de la situación. Su negativa a la ingesta se mantiene desde hace un mes a raíz de un ingreso anterior en otro hospital. No se puede realizar una exploración psicológica completa para valorar la posible presencia de estado de ánimo depresivo por negativa de la paciente a hablar, dando respuestas monosilábicas, evasivas.

En un principio, dada la situación clínica de la paciente, de común acuerdo entre el médico tratante y la familia se decidió no colocar la SNG, dado el mal estado general y el mal pronóstico a corto plazo de la paciente. La situación clínica de la paciente se ha modificado, lo que origina que se replanteen las opciones terapéuticas.

Una semana después del ingreso, la paciente refiere de manera directa a la doctora durante la visita de la tarde y mientras se procede a la ingesta forzada: "Quiero morirme"; reforzando de esta manera su negativa a la

ingesta. Ante tal situación la médico decide no colocar SNG, entendiendo que en este momento debe primar el principio de autonomía.

En los días transcurridos entre la formulación de la consulta y la reunión del Comité, la paciente ha evolucionado favorablemente. Se ha mantenido con sueroterapia y en los últimos días parece que va tomando por boca pequeñas cantidades de líquido y alimentos triturados.

Preguntas

1) Dada la mejoría clínica experimentada, si la paciente continúa con su negativa a la ingesta, se produciría la muerte por inanición. En esa situación cabe plantearse la indicación de medios no naturales (la SNG) para asegurar el aporte nutricional y farmacológico. ¿Cómo se puede decidir entre el principio de autonomía del paciente y la obligación de todo médico de mantener y preservar la vida?

2) Hay dudas sobre la completa autonomía de la paciente en la decisión de no ingerir alimento. Dado que no es posible valorar tal autonomía, ¿debe primar su voluntad o la de la familia?

3) Si la familia y la paciente se opusieran a la colocación de la SNG ¿en qué condiciones podría prevalecer el criterio del médico tratante de mantener las funciones de alimentación (dada la situación estable de su patología de base)?

4) Teniendo en cuenta la edad de la paciente (98 años) y que no es posible que resten muchos años de vida, ¿hasta qué punto compensa realizar un sondaje nasogástrico para nutrición enteral y asegurar el tratamiento farmacológico para mantenimiento de sus funciones vitales?

5) Es muy probable que, tras la instauración de la sonda, fuera precisa la contención mecánica. Si ésta se hiciera necesaria (para mantener la sonda), ¿qué valoración merecería desde el punto de vista ético?

3. Respuesta

Planteamiento e identificación del problema

En la misma formulación de las preguntas se han planteado correctamente los problemas éticos que se presentan en esta situación, que podemos explicitar más claramente.

En primer lugar, se da un conflicto entre dos principios fundamentales, como son el de beneficencia y el respetar la autonomía de la paciente. El primero exigiría poner los medios al alcance necesarios para mantener la vida de la paciente, y parece que entre ellos estaría la SNG, porque es el recurso terapéutico apropiado para facilitar la nutrición y aplicar la medicación requerida. Mientras el segundo exigiría lo contrario, pues la paciente y la familia se niegan en un principio al sondaje. Es verdad que aquí habría que hacer algunas matizaciones.

Ese es el conflicto ético principal, alrededor del cual se plantean otros problemas. El primero de ellos, las dudas sobre la autonomía de la paciente, que es rotunda en su negativa pero no hay seguridad plena de que sea autónoma en su decisión. Y se plantea también un nuevo problema porque, con toda probabilidad, el sondaje habrá de ir seguido de sujeción mecánica (dado el rotundo rechazo de la paciente). Por esta vía se puede llegar a plantear si el sondaje es verdaderamente una actuación benéfica o, por el contrario, existe el riesgo de caer en la maleficencia.

Reflexión y argumentación

Se ha de partir de que básicamente se trata de un conflicto entre la beneficencia y la autonomía. Así entendido, conviene hacer inicialmente las siguientes consideraciones:

En condiciones ideales, donde no quepan dudas sobre la autenticidad de la autonomía del paciente, suele

aceptarse que ésta debe prevalecer, pues lo contrario sería una imposición paternalista que va en contra de la dignidad de la persona y no se puede justificar. Es claro que no se está en esa situación ideal, pues caben dudas sobre la autonomía. Pero también es verdad que está la familia, que no sólo transmite sus preferencias, sino también las de la propia paciente manifestadas con anterioridad. Como en casos anteriores estudiados por este Comité, se estima que esas preferencias del paciente, expresadas con anterioridad y manifestadas (a la vez que interpretadas) por la familia merecen ser tenidas en cuenta en condiciones normales.

También suele aceptarse que el grado de autonomía requerido depende de las características de la situación; en particular, de los bienes en juego. Podría decirse que aquí está en juego un bien tan importante como la vida, pero hay que tener en cuenta las características concretas del caso: edad, patología crónica múltiple, expectativa de vida. No se tienen datos para precisar pronóstico o expectativa de vida, pero parece claro que en este caso la vida que se trata de prolongar es una vida muy débil. Como consecuencia, no se deberá exigir una autonomía plena y completamente comprobada, sino que podría bastar conocer las preferencias de manera indirecta o menos segura.

Aplicando lo anterior al caso que nos ocupa, el Comité se inclinaría inicialmente por respetar los deseos de la paciente y la familia, salvo que hubiera dudas razonables respecto al cariño y la lealtad de la familia o hubiera fundamento para creer que la paciente se encuentra presionada. Además, tal como se presenta el caso, parece darse por hecho que habría que recurrir a la sujeción mecánica para evitar que la paciente se quitara la sonda.

Por una parte, si la misma enferma se quita la sonda, eso indica la importancia para ella de las molestias, la decisión de la voluntad y la rotundidad del rechazo, aun-

que su capacidad mental estuviera limitada. Este Comité considera que como tal signo de rechazo ha de ser tenido en cuenta, pues se podría entender como expresión de la opción de una persona que se siente al final de la vida y renuncia a medios artificiales de ese tipo para prolongarla. El Comité entiende que esa opción es legítima. Por otra parte, esa actitud obligaría a la sujeción mecánica (una sujeción lograda directamente por los familiares vendría a ser equivalente). Y hay que tener en cuenta que la situación no parece transitoria. Se vería entonces que, para conseguir el fin que se pretende, se tendría que mantener a la anciana con los brazos sujetos de forma casi constante, lo cual (tratándose de una persona consciente e independientemente de cuál sea su grado de autonomía) supone una cierta agresión a su libertad y afecta de alguna manera a su dignidad. Sin duda, además, implica una disminución de la calidad de vida. De manera que finalmente esa situación cuestionaría no sólo el principio de respeto a la autonomía sino también el de no maleficencia. Es decir, el hecho de que haya que sujetarla físicamente hace que, dejando a un lado las exigencias de la autonomía, haya que preguntarse si, desde el punto de vista únicamente del balance entre beneficios y perjuicios, la sonda más la sujeción en esta anciana es una medida beneficiosa que responde a sus verdaderos intereses.

El asunto ha de ser visto también desde las alternativas. Parece que la señora no se niega a la sueroterapia, y que actualmente incluso toma algo (muy poco) por boca, lo que le ha permitido conseguir una situación algo más estable clínicamente.

Respuesta a las preguntas

La obligación del médico y del conjunto de los profesionales sanitarios no es sólo mantener y prolongar la vida, sino que en algunas situaciones pasa a primer plano

la obligación de procurar los mejores cuidados y el máximo confort. En todo caso, el deber general de mantener la vida no debe llevar a actuaciones que generen para el paciente un padecimiento para él innecesario, insoportable y carente de sentido. El Comité considera que, en el caso que nos ocupa, la oferta terapéutica ha de ajustarse a lo que resulta tolerable y aceptable para la paciente, tomando en cuenta sus preferencias manifestadas de una u otra forma y buscando ante todo su bienestar. El fin de mantener la vida ha de encuadrarse dentro de ese marco.

En cuanto a la primera pregunta, teniendo en cuenta lo dicho, la respuesta sería que la obligación del médico de mantener y preservar la vida no es absoluta; ha de tener en cuenta las características de la vida concreta, así como los medios que se han de emplear. En este caso concreto, no puede implicar la sujeción física de una anciana de 98 años como medio para mantener su vida con la violencia que ello supone para la persona.

En relación con la segunda pregunta, parece que en un principio los deseos de la familia coinciden con los de la paciente. Si, habiendo dudas sobre la autonomía de la paciente, la familia aceptara (sin presiones) la instauración de la sonda, sería legítimo proceder a ella, con tal de que la paciente lo aceptara al menos pasivamente (y por tanto no fuera necesaria la sujeción mecánica). Si lo rechaza y hay que sujetarla, este Comité estima que la aceptación de la familia no sería suficiente por las razones antes expuestas.

Respecto a la tercera, de lo expuesto se deduce que el médico sólo estaría legitimado para hacer prevalecer el mantenimiento de la vida (frente a las preferencias de paciente y familia) en el caso de que hubiera razones fundadas para pensar que la enferma carece de libertad y la familia persigue intereses ajenos al bien de la paciente. Si fuera necesaria la sujeción, ni siquiera esas circunstancias la justificarían en el caso tal como se describe.

La cuarta pregunta apunta al núcleo de la cuestión, y se responde con el conjunto de consideraciones expuestas. Es sobre todo la interesada la que tiene que decidir si compensa. Desde luego, no compensa si hay que imponerse a su voluntad, sobre todo si hay que sujetarla físicamente.

La pregunta 5 ha quedado anteriormente respondida.

14 Sedación de paciente en domicilio³⁷

1. Tema

Este caso presenta la situación de un paciente de 61 años que padece desde hace 13 años paraparesia espástica familiar. La esposa insiste en solicitar al equipo de Cuidados Paliativos Domiciliarios que le seden para acabar cuanto antes con el sufrimiento de su marido (y de la familia). El equipo considera que tal petición es una solicitud de eutanasia.

2. Consulta

Exposición del caso

Paciente varón de 61 años de edad, diagnosticado de paraparesia espástica familiar desde hace 13 años, derivado al equipo de Cuidados Paliativos Domiciliarios para control de síntomas y soporte desde la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital en el que ha permanecido ingresado. La familia había expresado el deseo de retorno a su domicilio, por lo que se decidió el alta hospitalaria de acuerdo con el paciente. El informe de derivación se hizo por vía telefónica.

Seis días después se hizo la primera visita al paciente. Se desplazaron a su domicilio la médico y la

³⁷ Consulta tratada en diciembre de 2009.

enfermera del Equipo Asistencial Domiciliario. Cuando llegan al domicilio les abre la puerta la esposa del paciente. Aparentemente no hay más familiares en el domicilio (o al menos ni el médico ni la enfermera tienen datos para pensarlo). El paciente se encuentra en la cama, con los ojos abiertos y aparentemente alerta. El equipo le saluda y la médico intenta hablar con él, pero su esposa le corta rápidamente e inicia ella el diálogo.

La esposa le dice a la médico y a la enfermera que la voluntad de su esposo es *“acabar ya”* y que quiere que le seden. Les informa de que tiene firmado el documento de últimas voluntades y que en él está recogido su deseo de que le seden. El equipo le explica a la esposa que su forma de trabajar consiste en ir valorando cada uno de los síntomas físicos, psíquicos, sociales y espirituales del mismo, paliándolos, en la medida de sus posibilidades, con la medicación que sea necesaria, pudiendo llegar a la sedación una vez agotadas el resto de posibilidades.

La médico y la enfermera recalcan que es comprensible que él, su familia o ambos deseen terminar ya con el enorme sufrimiento de la enfermedad que él padece, pero que actualmente la eutanasia no es legal y la sedación se enmarca dentro de un proceso terapéutico que los profesionales de Cuidados Paliativos del hospital no rechazan, pero que desde luego requiere de un conocimiento más profundo del caso y haber agotado previamente otras alternativas paliativas. La esposa del paciente dice que él quiere terminar ya y que no quiere ninguna otra valoración ni tratamiento. Quiere que se le *“desconecte la cabeza y la enfermedad siga su curso”*.

Durante la estancia del equipo en el domicilio, en varias ocasiones, la esposa interpela a su marido hasta conseguir que él diga lo que ella quiere que les diga a la médico y a la enfermera. Además, mientras el equipo permanece en el domicilio, no tiene la posibilidad de hablar con el paciente, ni a solas ni siquiera con la esposa delante, porque no le permite hablar abiertamente. Las

pocas cosas que les dice a la médico y a la enfermera son absolutamente dirigidas por su esposa. En todo momento la sensación del equipo es que a él se le ha aleccionado acerca de qué cosas tiene que decir y qué cosas no. La situación es muy tensa, por lo que al equipo no le parece oportuno ni siquiera tratar de hacer una valoración física del paciente, por lo que ni se le ausculta, ni se le hace medición de la presión arterial, etc., ya que aún la familia no ha aceptado los servicios del equipo de cuidados paliativos.

El equipo médico insiste en ofrecer sus servicios para minimizar y paliar el impacto de la enfermedad (psicóloga, trabajadora social...) pero la única demanda por parte de la esposa del paciente es que él quiere terminar ya y que, si no le ayudan, acudirá a una clínica privada que ella conoce y en la que –asegura- sí les ayudarán, aunque eso le cueste mucho dinero y tenga que hipotecar la casa o ir a la cárcel si luego no paga. La esposa afirma que ingresó en el hospital *“para acabar y al final entre todos le acabaron confundiendo y le liaron la cabeza”*. Solicita alguna acción terapéutica como placebo para que su marido piense que hacen algo con él, pero el equipo se niega ya que no hay criterio médico para ello mientras tolere la medicación oral, tal y como ocurre hasta el momento.

Aún así, la médico y la enfermera le manifiestan que quedan a su disposición para lo que necesite dentro del trabajo que el equipo realiza. La médico le entrega su tarjeta y su número de móvil para lo que precise. Al finalizar la visita, la médico y la enfermera le proponen que estaría bien que la psicóloga del equipo domiciliario se acercase allí a la mayor brevedad posible para poder hablar con el paciente y evaluar su grado de sufrimiento psicológico con el fin de tener una visión más amplia del caso. La esposa no se muestra muy convencida, pero acepta la visita de la psicóloga. Así lo acuerdan y, en vista de que el caso les parece urgente, la enfermera y la psi-

cóloga modifican sus respectivas agendas de visitas del día siguiente para poder desplazarse a su domicilio a visitar al paciente.

Por la tarde, cuando la psicóloga llama al domicilio para fijar la hora de la visita, la esposa le dice que su esposo se ha quedado muy alterado después de que la médico y la enfermera se hubiesen marchado y que prefiere que no vuelva a venir nadie más a verle porque entre todos le están volviendo loco y él lo único que quiere es terminar ya, cosa que nadie hace por él. En vista de esta situación, por parte del equipo, se da por cerrado el caso por negación de la familia a la entrada del equipo de Cuidados Paliativos Domiciliarios del hospital.

Posteriormente, la esposa del paciente se pone en contacto con la médico para expresarle que ya ha hablado con su médico de cabecera y que va a certificar cómo su esposo rechaza voluntariamente cualquier tipo de medicación, alimentación e hidratación y que no va a necesitar nada del Equipo de Cuidados Paliativos del hospital.

15 días después, se recibe un aviso en el hospital del Centro de Salud del paciente en relación con este caso. Parece que la médico de cabecera del paciente comenta a la esposa que hay un equipo de Cuidados Paliativos a Domicilio de un hospital que lleva este tipo de casos y que va a solicitarles que vayan a verle. La esposa no le informa a la médico de cabecera de que el equipo al que hace referencia ya había estado en su casa y que rechazó sus servicios. Al desconocer la médico de cabecera ese dato, tramita la derivación.

La médico del equipo domiciliario habla con la médico de cabecera del paciente y le explica todo lo ocurrido, aunque queda con ella en ponerse en contacto con la esposa del paciente por si ha cambiado de opinión con respecto a la aceptación de la forma de trabajo del equipo. Dos días después, la médico llama a la esposa y habla con ella y con la hija del paciente durante largo rato (unos 90 minutos). La esposa continúa con la misma actitud

y, al ver que el equipo médico no accede a su petición, tacha a la médico del equipo de prepotente, le amenaza con denuncias, con acudir a la prensa, y le falta el respeto en reiteradas ocasiones en cuanto al tono y las formas. La médico mantiene el tono duro y serio, pero en ningún momento levanta la voz a sus interlocutoras. A pesar de todo, mantiene la oferta de acudir nuevamente al domicilio del paciente. Finalmente la hija de éste accede y queda con ella a una hora en que ella (la hija) pueda estar presente.

En la conversación telefónica, la esposa refiere que el paciente ha pasado una temporada mejor desde que le retiraron la medicación, ya que ha estado más tranquilo y ha participado más de la vida familiar, pero que el estado actual es el siguiente: no le dan medicación alguna, ha renunciado voluntariamente a alimentarse, apenas se le hidrata con agua dada con una jeringuilla, no oye apenas, creen que no ve, les da la impresión de que prácticamente está en coma. También le informa de que está desbordada porque además su hija va a empezar a trabajar y su hijo empieza la Universidad y se va a ver ella sola para cuidar a su esposo.

A la luz de la aparente urgencia del caso, el equipo hace un hueco en su agenda y el mismo día en que se mantuvo la conversación se desplaza al domicilio del enfermo para realizar una segunda visita. Cuando llega, el equipo saluda a la esposa –que está hablando por teléfono– y acude directamente a ver al paciente.

Se encuentra acostado en la cama, semiincorporado y consciente. Le cuesta, pero tiene movilidad en los brazos y en el cuello. El paciente es capaz de seguir a los miembros del equipo con la mirada y reconoce el lugar de donde le llega la voz. Gira la cabeza y mira a la médico o a la enfermera en función de la persona que le habla. Responde verbalmente a las cuestiones que se le plantean con la lentitud que le ocasiona su enfermedad, pero de manera coherente y orientado. Mantiene una breve con-

versación con la médico del equipo en la que la esposa trata de intervenir, pero se le solicita, por parte de la médico, que no lo haga. La esposa debe atender una llamada de teléfono, lo que da oportunidad a la médico de poder hablar con el paciente a solas. Verbalmente el paciente expresa sin coacciones: *“No tengo dolor, estoy muy triste, esto es terrible, quiero terminar”*.

La médico del equipo le explica que van a tratar de ayudarle a aliviar todos sus sufrimientos y que no van a hacer nada para alargarle la vida, a lo que él responde: *“¿Y para acortarla?”*. La médico le responde que no van a hacer nada para eso. Le pide permiso al paciente para valorarle físicamente realizando una toma de constantes básicas, como tensión arterial, saturación de oxígeno, auscultación pulmonar y cardíaca, etc.

El equipo se despide del paciente y hablan con su esposa en la entrada de la vivienda. Ella sigue reticente a que el equipo siga viendo a su esposo. Les dice que él no ha entendido nada de lo que le han dicho a pesar de que la médico y la enfermera creen que sí les ha entendido. Parece que está abierta a que le visite la psicóloga siempre que vaya sola y haga la valoración en cinco minutos.

El equipo trata de explicarle que con esas condiciones no se puede trabajar adecuadamente y que tiene que darles más margen. Ella responde: *“No quiero que le vea más gente porque le estáis volviendo loco entre todos. Yo estoy aquí preservando su paz y no dejo que nadie venga a visitarle porque las visitas son contraproducentes para él. Además, entre que venís una y otra y valoráis, casi acabo yo antes con mi sistema de la jeringuilla (se refiere a mantenerlo sólo con un poquito de agua)”*. Durante la conversación, hablando de la hidratación del paciente, le informan de la posibilidad de que haga cubitos de hielo con un palillo para que ella le refresque la boca, a lo que ella les responde gritando: *“Sí, claro, lo que faltaba, más trabajo para mí”*.

Poco a poco, el tono se torna más duro y la esposa comienza a echar en cara a la médico la conversación telefónica de la mañana. Trata de iniciar una discusión pero la médico no lo permite y le trata con educación, pidiéndole incluso perdón por si le ha dicho algo molesto o incorrecto en algún momento.

Al día siguiente, cuando la psicóloga llama a la esposa para concertar una visita para la semana próxima, además de decirle que no quiere que nadie del equipo vuelva a entrar en su casa, aprovecha para arremeter contra los miembros del equipo y su método de trabajo. Le dice que no tienen corazón, que trabajan fatal, que ella tiene una psicóloga de fiar y que a su esposo no le hace falta ninguna valoración. Le amenaza con acudir a la prensa y a los juzgados y con que esto no va a quedar así. Les va a denunciar, se va a quejar al hospital. Esta conversación duró unos 30 minutos, durante los cuales la psicóloga apenas pudo decir nada.

Preguntas

El equipo considera que se encuentra con los siguientes problemas. Por un lado, se está solicitando una práctica eutanásica por parte de la esposa del paciente y con el consentimiento de éste, posiblemente coaccionado por la actitud de la esposa y la sensación de carga para su familia. Por otro, tal vez se estén vulnerando los derechos del enfermo por parte de la esposa, y ésta le esté maltratando psicológicamente.

Las preguntas que el equipo médico plantea son éstas.

1) Aunque parece claro que se está solicitando una práctica eutanásica, ¿se pueden considerar atenuantes el desbordamiento emocional de la cuidadora principal ante el futuro de ser la única cuidadora?

2) ¿Considera el Comité de Ética que el equipo asistencial debería haber seguido profundizando en el por-

qué de esa petición para poder trabajar con la esposa y con el paciente en el convencimiento de que los cuidados del equipo podrían aliviar su sufrimiento?

3) Con las manifestaciones (algo ambivalentes) de rechazo de la ayuda que ofrece el equipo médico, ¿abandonar o renunciar a la atención a este enfermo y a su familia sería una actitud no ética?

4) ¿Cuál sería la conducta óptima en este caso, desde el punto de vista ético?

3. Respuesta

El Comité considera, en primer lugar, que las cuestiones morales de fondo (que son la eutanasia y la sedación) no son el verdadero objeto de la consulta, pues el equipo tiene muy claro que no debe hacer nada para acortar la vida y que, para proceder a la sedación, se han de dar ciertas condiciones que no se observan en este caso. Aunque por este motivo no se pregunta, el Comité desea manifestar su total acuerdo con la actitud del equipo en este sentido. Respalda igualmente la postura de no aceptar peticiones de sedación por parte de familiares si no se permite hacer una valoración de la situación clínica del enfermo.

En respuesta a la cuestión tercera, estima el Comité que no se puede decir propiamente que el equipo haya abandonado o renunciado a la atención a este enfermo y su familia, sino que más bien se ha visto impedido para hacerlo por la actitud de la familia; es decir, le han puesto obstáculos que no ha podido superar. Valora que ha ofrecido su atención a pesar del rechazo y los impedimentos. No parece que se pueda pedir más en cuanto a disponibilidad y predisposición a la atención. De manera que, desde el punto de vista ético, se considera que la actuación ha sido correcta en todo momento.

Otro asunto es el que se apunta en la segunda de las cuestiones formuladas, que sugiere la posibilidad de que un análisis y un manejo adecuado de las motivaciones de la actitud familiar hubieran podido, quizás, reconducir la situación. ¿Se hubiera podido manejar el conflicto mejor (de manera más hábil) de modo que, sin acceder a las peticiones iniciales, se respondiera de forma más adecuada a la situación de sufrimiento?

En primer lugar, parece que es muy difícil encontrar una respuesta. Puede que resultara imposible salir adelante de mejor manera, o puede que, con más destreza, se hubiera logrado. Al Comité le resulta imposible saberlo. Cree, además, que, en primera instancia, éste es un asunto de habilidades de comunicación y negociación. Parece que lo importante es que el equipo lo analice para aprender y ser capaz de manejar de la mejor manera posible situaciones de este tipo que se puedan presentar en el futuro, entendiendo que debe hacerse con una predisposición al examen y al cambio hacia mejor, pero sin culparse, pues la actitud profesional ha sido correcta. En este sentido, una de las cuestiones clave que el Comité sugiere es si se hubiera podido indagar en la información previa que había recibido la esposa respecto a los cuidados a domicilio y los motivos por los que tenía esas expectativas.

Finalmente, en relación con la primera pregunta, no parece relevante al Comité el hecho de que la situación de desbordamiento emocional se pueda considerar atenuante. Es posible que eso esté motivando en parte la petición, pero se considera que no hay que asumir la perspectiva de juzgar a quien la hace.

Aunque no se plantea en las cuestiones formuladas, al exponer los problemas sí se menciona que quizás se esté dando un maltrato psicológico al enfermo, sugiriendo la cuestión de si se debería haber hecho algo para evitarlo. En relación con esto, el Comité considera que no se dispone de evidencia de maltrato, sino únicamente de sos-

pechas o indicios. Ante esta situación, lo único que cabría hacer sería presentar una denuncia. Pero hay que tomar en cuenta, por un lado, la falta de esas evidencias y lo ambiguo de la situación (todo ocurre en el domicilio y en el ámbito de las relaciones entre marido y mujer); y, por otro lado, la probable inutilidad de la denuncia de cara a solucionar el problema (por la lentitud de la justicia y el carácter terminal de la enfermedad, entre otras cosas) así como el efecto seguro de romper definitivamente cualquier posible colaboración entre la familia y el equipo. Habida cuenta de todo ello, el Comité entiende que, en este caso, no existe obligación de presentar denuncia por malos tratos y que hacerlo podría resultar desaconsejable.

15 Confidencialidad e información³⁸ sobre defunciones

1. Tema

Desde un hospital se plantean algunos problemas relacionados con la comunicación de la muerte de un paciente a otros que le conocen y se interesan por él. Se pregunta cómo debe abordarse este asunto desde el punto de vista de la confidencialidad y también tomando en cuenta las consecuencias de nuestra conducta de informar o callar sobre los pacientes que se relacionaban con el recién fallecido.

2. Consulta

Está surgiendo una duda en un hospital que está produciendo bastante debate y la persona consultante decide compartirla con el Comité, por si éste puede ayudarle a resolverla. En dicho hospital, se tienen en cuenta las exigencias de la Ley de Protección de Datos en relación con la confidencialidad, y que no se puede dar datos de pacientes que están ingresados a personas externas al mismo o a familiares de los mismos, y tampoco decirles ni tan siquiera que están en el hospital ingresados.

La duda surge cuando los pacientes preguntan por otro paciente y lo que ha ocurrido es que el paciente por

³⁸ Consulta tratada en abril de 2010.

el que preguntan ha fallecido, y era, por ejemplo, un paciente con el que coincidían en Terapia Ocupacional, en Rehabilitación (éste es el marco sobre el cual surgen más dudas porque en él coinciden pacientes del hospital y pacientes ambulatorios).

En otros hospitales de enfermos oncológicos, cuando hay alguien que fallece inesperadamente, como ha ocurrido en el hospital desde el que se envía la consulta, se trabaja el tema en la terapia de grupo y se ayuda a los otros pacientes a elaborar la pérdida. Algunos en el hospital piensan que, si no se les da la información de que ha fallecido (sin muchos más detalles), los pacientes pueden pensar que se ha cometido con la persona fallecida un error médico, y pueden perder la confianza en los profesionales porque éstos actúen mal o porque parezca que quieren ocultarles la realidad. Además, el hecho de no hablar de la muerte puede hacer parecer que los profesionales tienen algo que esconder, y, por otro lado, puede ser contradictorio o incoherente querer que la muerte no sea un tema tabú y, a la vez, que los profesionales la oculten.

Desde el punto de vista bioético, algunos profesionales piensan que puede ser maleficiente no establecer esta comunicación fluida con los pacientes, porque también se pueden imaginar aspectos peores de lo que ha sucedido. Por otro lado, las condiciones en que se encuentran la mayoría de esos pacientes no permiten operativizar sistemas de consentimiento informado en este sentido, porque algunos llegan en un estado precomatoso, de somnolencia persistente, o con ictus asociados.

Se tiene claro en el hospital que no se puede ni se debe alimentar el morbo de la gente, pero las personas que preguntan necesitarán saber qué ha ocurrido con una persona que conocen (y, a lo mejor, incluso acudir al entierro, dar el pésame a la familia o escribir una carta de condolencias).

3. Respuesta

Planteamiento e identificación del problema

El Comité entiende que la cuestión planteada tiene dos caras que conviene distinguir. Una es la que hace referencia a la confidencialidad de los datos en relación con el hecho de la muerte. La otra es la que se refiere a la conveniencia o no de transmitir la información (y también el modo más adecuado de hacerlo, en su caso) desde el punto de vista de los efectos sobre los pacientes que la recibirían y sobre la relación con ellos. De manera que en realidad la pregunta es doble. (1) Por un lado, la cuestión es cómo afecta en este contexto la obligación general de confidencialidad (y la Ley de Protección de Datos) a la comunicación de la muerte de alguien. Es decir, ¿estamos obligados a guardar reserva respecto a la muerte de alguien frente a los pacientes que se interesan por él por haber sido su compañero? (2) Independientemente de lo anterior, ¿es conveniente comunicar ese hecho de la muerte a pacientes antiguos compañeros del difunto? ¿Qué criterios habría que seguir al respecto? Las abordamos por separado.

Argumentación y respuesta a las preguntas

1. ¿Estamos obligados, por razones de confidencialidad, a guardar reserva respecto a la muerte de alguien frente a los pacientes que se interesan por él por haber sido su compañero?

En relación con esta primera pregunta, creemos que la muerte como tal (el hecho de la muerte) no es dato que afecte a la intimidad. Es más bien un hecho social, con un cierto carácter público. No hay, por tanto, razones basadas en la confidencialidad para ocultar el hecho de que alguien se ha muerto. Hablamos del hecho de la

muerte, porque otra cosa es la causa de ella. La causa sí puede afectar a la intimidad. Así pues, consideramos que puede ser objeto del deber de confidencialidad la causa de la muerte, pero no el hecho de que alguien se ha muerto. Por tanto, a las preguntas arriba formuladas respondemos que, en el contexto de que se trata, no puede argumentarse que el deber de confidencialidad exija ocultar el hecho de que alguien ha muerto. No estamos obligados por razón de confidencialidad a guardar reserva respecto a la muerte de alguien frente a los pacientes, antiguos compañeros suyos, que se interesan por él.

El punto de vista legal nos conduce a la misma conclusión, que la defunción de una persona no es un dato que tengamos obligación de proteger. La Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos, en su artículo 2.3, indica que, entre otros, los datos del Registro Civil (entre los que se encuentran las defunciones) se rigen por sus propias disposiciones específicas. Y, de acuerdo con las correspondientes disposiciones específicas, los datos del Registro Civil son públicos para quienes tengan interés en conocerlos, salvo algunos casos entre los que no se encuentran las defunciones.³⁹ Luego la defunción de una

³⁹ El Registro Civil es público para quienes tengan interés en conocer los asientos, salvo en los siguientes casos, que impiden que se dé publicidad sin autorización especial.

- De la filiación adoptiva, no matrimonial o desconocida o de circunstancias que descubran tal carácter (salvo en los casos en que los padres adoptivos soliciten una nueva inscripción de nacimiento del hijo adoptivo menor de edad).
- De la rectificación del sexo.
- De las causas de nulidad, separación o divorcio de un matrimonio o de las de privación o suspensión de la patria potestad.
- De los documentos archivados, en cuanto a los extremos citados en los números anteriores o a circunstancias deshonorosas o que estén incorporadas en expediente que tenga carácter reservado.

Del legajo de abortos (www.mjusticia.es, 22 de abril de 2010).

persona es un dato público, de libre acceso. No es, por tanto, un dato que tengamos obligación de proteger.⁴⁰

De esta postura se deduce que no consideramos relevante el que los pacientes lleguen en su mayoría en un estado de muy limitada lucidez y sea difícil, por consiguiente, pedirles el consentimiento informado. Pues no nos parece necesario ni pertinente solicitar el consentimiento informado a alguien para comunicar a los demás el hecho de su muerte cuando ésta se produzca.

2. ¿Hasta qué punto es conveniente comunicar una defunción a pacientes antiguos compañeros del difunto y de qué modo debe hacerse?

Hay que notar en primer lugar que esta cuestión es bien diferente de la anterior, pues aquí se pregunta por la conveniencia de transmitir la información de la muerte desde el punto de vista de cómo influirá en los receptores de la información y en el clima y la relación con ellos. Por eso se plantea también de qué modo transmitir la información y cómo y cuándo informar en estos casos a los pacientes que preguntan en un contexto hospitalario, rehabilitación, etc.

El Comité entiende que estos son los verdaderos problemas que se encuentran en la raíz de la consulta, problemas que no tienen que ver en realidad con la protección de datos. No estamos ante un problema de confidencialidad, sino más bien de comunicación de malas noticias. Esto es así especialmente si asumimos (como parece lógico en este contexto) que quienes preguntan lo hacen sencillamente desde el interés por saber qué ha pasado con un compañero. En particular, dejamos a un lado casos extraños en los que pudiera pretenderse perjudicar a la familia, al hospital, etc. porque nos parece que

⁴⁰ Véase también el artículo 11.2 b de la misma Ley Orgánica de Protección de Datos, donde se indica que no existe deber de protección "cuando se trate de datos recogidos de fuentes accesibles al público".

quedan descartados en la práctica y no es de lo que se trata.

En estas condiciones, parece que la ocultación de la verdad se podría intentar justificar sólo desde el deseo de evitar un daño a los receptores de la información. Se plantea la necesidad de ser cautelosos por razón de no producir daño innecesario a quien se informa. Por ello habrá que pensar cómo se transmite la información y cómo se acompaña esa transmisión. El Comité entiende que, por lo general, esa precaución de no causar daño no debe conducir a ocultar la verdad, sino a cuidar la forma como la información se transmite. Como en general para la comunicación de malas noticias, se requiere cierta habilidad y sensibilidad para hacerlo bien.

Conviene hacer dos consideraciones adicionales. La primera es que, en efecto -como se insinúa en la pregunta planteada-, puede ocurrir que la resistencia a hablar de la muerte de alguien provenga en realidad (de manera quizás inconsciente) de los profesionales a quienes se pide la información. En este sentido, es verdad que no se debería contribuir por parte de estos a esconder el hecho de la muerte en general ni a convertir a esta en tabú, pues tales actitudes no contribuyen a humanizar la atención al moribundo. Y la segunda es que se puede plantear el problema práctico de que determinados profesionales no se sientan preparados para la función de comunicar malas noticias (en concreto, la muerte de alguien, como es el caso), y habrá que procurar ayudarles (complementar su formación). Pero la solución no es ocultar, sino buscar entre todos la mejor forma de transmitir.

16 Ligadura de trompas en mujer con discapacidad intelectual⁴¹

1. Tema

Caso en el que se plantea la posibilidad de recurrir a la ligadura de trompas como última opción de medio anticonceptivo para una paciente con un grado notable de discapacidad intelectual. Para ello, hay que tramitar la solicitud de declaración de incompetencia, con lo cual el padre, en principio, no está de acuerdo.

2. Consulta

Exposición del caso

Los datos que se ofrecen en la consulta son explicados y ampliados por la persona consultante durante la reunión del Comité. Se trata de una usuaria del Centro, de 31 años, con discapacidad intelectual severa, que requiere apoyos generalizados en todas las áreas de habilidades adaptativas (se puede estimar que tiene una edad mental equivalente a los 3 años).

Es la menor de 6 hermanos, tres de ellos también con algún grado de discapacidad intelectual. La madre murió y el padre es jubilado y percibe ayudas económicas. La usuaria está en régimen de residencia en un centro de atención a personas con discapacidad. Al igual que sus

⁴¹ Consulta tratada en noviembre de 2010.

hermanos, tiene gran apego familiar a su padre, y acude con gusto al domicilio familiar varias ocasiones al año.

Dada su discapacidad intelectual, no es consciente del significado e implicaciones de la sexualidad, y resulta vulnerable ante posibles abusos, de manera que podría llegar a mantener relaciones sexuales no propiamente consentidas. Por ello se estima necesario recurrir a algún método anticonceptivo. Desde que ingresó en el Centro se han venido utilizando diversos métodos hormonales que, por lo general, le han provocado efectos secundarios graves a nivel físico, emocional y de conducta.

El problema se ha agravado recientemente cuando, tras desaparecer el producto que mejor toleraba, en la consulta ginecológica le han diagnosticado una intolerancia a cualquier tratamiento hormonal. Se ha considerado también la opción del DIU, pero resulta claramente desaconsejable en su caso por las características del útero (bicorne). Ante esta situación, se piensa que la mejor opción sería la ligadura de trompas, para lo que sería necesaria la incapacitación legal, pero no se sabe si el padre accederá a ello pues, si bien por lo general se muestra colaborador, no lo es tanto cuando el asunto tiene implicaciones económicas negativas (se cree que puede relacionar la incapacitación con la posibilidad de perder la ayuda económica que percibe). Si se produce esta negativa, se pregunta si el Centro debe iniciar los trámites y poner en conocimiento de la autoridad judicial la necesidad de realizar la ligadura de trompas.

Preguntas

La consultante se plantea dos problemas que enuncia de este modo: (1) Prevención a nivel de planificación. (2) Toma de decisiones en cuanto a promover la incapacitación y la ligadura de trompas. Y hace al Comité estas dos preguntas:

1) En usuarios con necesidades de apoyo generalizado que no son capaces de expresar lo que su cuerpo está sintiendo, ¿qué se debe hacer para tomar la mejor decisión o la más adecuada teniendo todos los datos posibles?

2) En caso de que el padre no quiera incapacitar a su hija y proceder a la ligadura de trompas, ¿qué se debe hacer? ¿Debe el Centro iniciar su incapacitación? ¿Debe promover la ligadura de trompas? ¿En qué condiciones?

3. Respuesta

Identificación y planteamiento del problema

Respecto a la primera pregunta planteada en la consulta, la consultante explica que el fondo de la misma radica en un dilema que se presentó sobre este mismo caso, en el que se planteaba la necesidad de tener en cuenta los datos que el personal de atención directa pudiera aportar ante la toma de decisiones médicas sobre los usuarios, y no ceñirse sólo al dictamen de técnicos (médicos, psicólogos, enfermeros...).

La segunda de las preguntas apunta a cuestiones éticas y legales relativas directamente a la incapacitación, pero tiene en el trasfondo los problemas relativos a la anticoncepción y la esterilización. De modo que se plantean dos cuestiones estrechamente relacionadas entre sí: a) la esterilización de una persona con discapacidad intelectual; b) la posible incapacitación judicial de la misma.

Reflexión y argumentación

En relación con el uso de métodos anticonceptivos en el caso, parece absolutamente necesario por el riesgo incontrolable de relaciones sexuales (posiblemente de

carácter abusivo) y el consiguiente riesgo de embarazo en una persona completamente incapacitada para la maternidad por sus importantes limitaciones intelectuales.

Desde el punto de vista ético, no se ven objeciones en este caso para la ligadura de trompas, a pesar de su carácter en principio irreversible. Y, dadas las circunstancias del caso, parece incluso la mejor opción.

El caso tiene una vertiente jurídica fundamental, no sólo porque existe legislación que se ha de tener en cuenta, sino por cuanto para esa ligadura se requiere la intervención de un juez. Es preciso recordar que un supuesto frecuente es que las personas con discapacidad intelectual, desde un punto de vista clínico, revelan una evidente falta de competencia y, sin embargo, nos encontremos ante el hecho de que no estén incapacitadas. Es importante, al respecto, tener en cuenta que la competencia puede estar disminuida transitoria o permanentemente y, también, afectar tan sólo a algunos temas o algunas decisiones. En todo caso, como criterio general, se deberá tener en cuenta que, cuando la persona no es competente, prima el principio de beneficencia sobre el de autonomía.

Parece claro en este caso que nos encontramos ante una persona sin posibilidad, por falta de capacidad intelectual, de otorgar el consentimiento previsto en el artículo 8, apartado 1 (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, LAP) ante una intervención agresiva, esterilizadora e irreversible.

Es verdad que tiene un familiar con posibilidad de prestar el consentimiento por representación atendiendo al artículo 9, apartado 3-a de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, según el cual *“cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación se otorgará el consentimiento*

por representación” (LAP, art. 9, 3.a). Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. La decisión, por tanto, correspondería, en este caso, al padre de la usuaria discapacitada.

No obstante, se duda de que, dadas las circunstancias del caso y la naturaleza de la intervención quirúrgica, sea suficiente con dicho otorgamiento atendiendo al mismo artículo, apartado 5. Por otra parte, dado que se trata de una intervención quirúrgica que comporta la esterilización –en principio irreversible– de una persona con discapacidad intelectual, se debería tener en cuenta lo dispuesto en el Código Penal que califica como delito *“al que causara a otro, por cualquier medio o procedimiento, la pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro principal, o de un sentido, la impotencia, la esterilidad, una grave deformidad, o una grave enfermedad somática o psíquica, será castigado con la pena de prisión de seis a 12 años”* (art. 149, 1 CP), así como lo establecido⁴² en las declaraciones y orientaciones internacionales.

Esta situación puede remediarse si se procede a la incapacitación de la persona incompetente de hecho, puesto que *“no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz”* (art. 156 del Código Penal).

⁴² Vid. entre otros los “Principios para la protección de los enfermos mentales y la mejora de salud mental”, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1991, en concreto el Principio 11.

Se concluye, por tanto, que concurren en el caso circunstancias de diversa índole que se consideran suficientes para recomendar la incapacitación atendiendo al artículo 200 del Código Civil español.

Dado que *“cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación”* (art.757 LEC, Ley de enjuiciamiento Civil), sería recomendable que la Dirección del Centro instara al padre para que inicie el procedimiento de incapacitación y, si no lo hiciere, pusiera los hechos en conocimiento del Fiscal para que ponga en marcha el procedimiento. Una vez iniciado el procedimiento de incapacitación, se puede solicitar al juez que autorice la esterilización, mediante la ligadura de trompas, resolviendo de esta manera los problemas patológicos que se describen en el texto de la consulta.

Conclusión

Por todo ello se recomienda:

- Que se ponga en conocimiento del padre la necesidad de someter a la hija a una intervención de ligadura de trompas y que se cuente en lo posible con su autorización.
- Que, al mismo tiempo, se solicite al padre, como ascendiente y familiar más allegado, que inicie los trámites para solicitar a la autoridad judicial la declaración de incapacidad de la paciente (Código Civil art. 202 y art. 757, apartado 1 de la Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil), contando con el apoyo y asesoramiento del Centro.
- Que, en caso de negativa del padre a colaborar en dicho trámite, sea el propio centro (Código Civil arts. 203 y 204, así como el art. 757, apartado 2 y 3 de la Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil) el que ponga en conocimiento del Ministerio Fiscal la concurrencia de circunstancias que aconsejan la incapacitación de la paciente, así como la necesidad de someterla a una intervención quirúrgica de ligadura de trompas.

17 Cirugía derivada de cambio de sexo⁴³

1. Tema

La consulta trata sobre la conveniencia de realizar en un hospital católico una cirugía de implantes mamarios en un paciente inmerso en un proceso de cambio de sexo (mamoplastia de aumento por cambio de sexo), derivado por el SPS (Servicio Público de Salud) como consecuencia del convenio existente entre las dos instituciones.

2. Consulta

Exposición del caso

Una cirujana plástica que trabaja en un hospital católico informa a la Dirección del mismo de que, en la lista de espera del SPS que ha de atender, se encuentra una paciente a la que tiene que hacer un implante de prótesis mamaria como cirugía derivada del cambio de sexo. El objetivo que pretende la cirujana con esta notificación es tan sólo informar a la Dirección.

Según los datos de la Historia Clínica, se trata de una mujer de 24 años de edad con trastorno de identidad de género que, desde hace 4 años, está en tratamiento hormonal y psiquiátrico. Lleva una vida estable. Hasta el momento no se interesa por cirugía de genitales. El

⁴³ Consulta tratada en enero de 2011.

Departamento de Psiquiatría del hospital del SPS con el cual tiene un convenio el hospital católico la incluye en la lista de espera para la citada intervención, intervención que debería realizarse, pues, en el hospital católico.

Preguntas

Las preguntas que se plantean al Comité son:

1) ¿Cuál es la postura propia de un hospital católico ante la posibilidad de asumir una cirugía derivada de cambio de sexo? ¿Se puede aceptar que se realice en el hospital la mamoplastia de aumento en un paciente transexual o debe ser rechazada de la lista de espera a causa de las consecuencias mediáticas que pudieran derivarse de la generalización de esta cirugía en dicho hospital católico?

2) ¿Cuál es la postura propia de un hospital católico ante la cirugía de cambio de sexo?

3. Respuesta

El Comité entiende que la consulta está directamente asociada con la conveniencia de que la cirugía relacionada con el cambio de sexo se practique en un hospital católico, de modo que no plantea de forma directa la pregunta de si parece éticamente aceptable o no en algún caso dicha cirugía. No obstante, parece que esta última cuestión subyace en el fondo y es la que más propiamente corresponde abordar al Comité.

Sobre ese asunto de fondo, el Comité entiende que ese tipo de cirugía, si bien plantea problemas éticos delicados, puede ser aceptable en algunos casos, dado que puede ser la única alternativa para solucionar el sufrimiento grave de determinadas personas. Es necesario, en todo caso, que se den ciertas condiciones. Básicamente: que se trate de un trastorno que cause importante sufrimiento y que no sea solucionable por otros medios (psicoterápicos, por

ejemplo). Dada la importancia de las intervenciones, es necesario asegurarse de que se dan estas condiciones, para lo que suele haber protocolos de seguimiento durante un tiempo relativamente largo por equipos multiprofesionales que valoran la indicación de la intervención.

Dicho esto, el Comité considera también que el Centro puede encontrar problemas por dos vías. Una de ellas, que se da en el mismo plano de la ética, podría ser la dificultad o imposibilidad de o bien valorar cada caso en el Centro para tomar la decisión, o bien tener constancia de cómo se ha seguido el proceso y tomado la decisión en el SPS. Si este fuera el caso (es decir, si dicha dificultad fuera insalvable) habría que explicar al SPS el problema, dejando claro que no se rechaza de entrada toda intervención de ese tipo, pero sí se considera éticamente problemática, lo que hace necesario para el Centro tomar una decisión valorando cada caso particular. Otra opción podría ser dejar claras entre ambas partes las condiciones para proceder a tal tipo de intervención y que el SPS se comprometiera a justificar ante el hospital que esas condiciones se dan en los casos que envían.

La otra vía de posibles problemas sería ya más de imagen y de prudencia que de cuestionamiento propiamente ético, pues, aún asumiendo que en algunos casos se podrían aceptar moralmente este tipo de intervenciones, se puede pensar sin embargo que (por su carácter éticamente delicado, fronterizo, etc.) den lugar a problemas con algunos sectores de la Iglesia o puedan generar mala imagen ante determinados sectores sociales. Eso podría ocurrir, pero entendemos que desborda las competencias de este Comité, que juzga sobre las cuestiones propiamente éticas. Pensamos, no obstante, que deben tenerse en cuenta igualmente los efectos negativos de una postura de rechazo total indiscriminado a este tipo de intervenciones.

En general, parece deseable al Comité que la política del Centro católico en estos temas se base princi-

palmente en criterios éticos, más que estratégicos o de imagen. Y, desde el punto de vista ético, hay diversidad de opiniones entre moralistas. Este Comité no cree que se deba rechazar de plano toda intervención de cirugía para cambiar de sexo, sino que, como queda dicho, tal cirugía podría estar justificada en algunos casos, siendo consciente de que esta postura requiere una reflexión ética posterior con mayor profundidad.

18 Paciente que se niega a recibir tratamiento⁴⁴

Consulta sobre paciente con enfermedad avanzada que se niega a recibir tratamiento quirúrgico, médico sintomático y analgésico. El equipo asistencial se pregunta si, a la luz de las circunstancias del caso, hay que respetar tal decisión.

2. Consulta

Exposición del caso

Mujer de 79 años de edad. Ingresa en el hospital de agudos por pie diabético que precisa amputación de primer dedo del pie derecho. En el postoperatorio, presenta insuficiencia renal, colecistitis enfisematosa e ictericia obstructiva. Tras haber recibido algunas sesiones de hemodiálisis, la paciente se niega al tratamiento quirúrgico de la colecistitis y al resto de medidas terapéuticas. Es trasladada a la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital.

A su ingreso en la Unidad está consciente, orientada, presenta ictericia mucocutánea, edema en extremidades inferiores con relleno capilar lento y cianosis en extremidad derecha. Tiene una vía venosa periférica canalizada. Sigue tratamiento oral con Caosin calcio, Resin calcio y Duphalac.

Paciente sin deterioro cognitivo. Poco colaboradora, con agresividad verbal, tendencia a mutismo y, cuando

⁴⁴ Consulta tratada en abril de 2011.

responde, lo hace con monosílabos. Muestra signos de irritabilidad y enfado. Manifiesta desde el ingreso clara y reiteradamente su negativa y rechazo a la intervención quirúrgica de la colecistitis así como a otras medidas terapéuticas, incluida medicación oral, y a la ingesta de alimentos. Se le informa de la alta probabilidad de fallecimiento sin dicho tratamiento. No se cumplimenta ningún documento de instrucciones previas.

Dependiente para todas las actividades básicas de la vida diaria. Refiere dolor crónico incapacitante en extremidad inferior derecha, de meses de evolución y que no cede con reposo y escasa deambulacion.

Viuda sin hijos. Antes de la enfermedad, la paciente era una mujer muy activa, pero la muerte de su marido influyó negativamente en su estado emocional. Está acompañada por hermanas y sobrinas, que refieren contacto estrecho con la paciente. Los familiares confirman la negativa de la paciente a recibir tratamiento quirúrgico a pesar de las recomendaciones recibidas de los profesionales del hospital de agudos. Los familiares se muestran muy preocupados ante la situación de distress psicológico que provoca en la paciente cualquier medida terapéutica desde el inicio del proceso. Se les informa a los familiares del mal pronóstico a corto plazo y del plan de limitarse a instaurar medidas dirigidas al control sintomático.

Tras su ingreso se suspendió la medicación oral (antihipertensivo, Caosin, Resin calcio, Duphalac) y se administró tratamiento sintomático intravenoso (analgésicos y benzodiazepinas en dosis bajas dado el distress psicológico). La paciente mostró su desagrado con la administración de la analgesia. Su estado se deterioró rápidamente, con disminución secundaria del nivel de conciencia (Ramsay IV-V) y aceptable control sintomático. Durante su estancia se trabaja con la familia el acompañamiento, los cuidados y la despedida. Falleció al 7º día de estancia.

Preguntas

Las preguntas que se dirigen al Comité (preguntas cuya finalidad, habiendo fallecido la paciente, es obtener criterios de reflexión y análisis) son las siguientes.

1) Al ingresar en la Unidad de Cuidados Paliativos, ¿estaría justificado no respetar totalmente el principio de autonomía (negación al tratamiento) para hacer prevalecer el principio de beneficencia (alivio del dolor), dado que ya tenía vía para administración intravenosa y no se inició ningún procedimiento terapéutico agresivo (no maleficencia)?

2) ¿Estaría justificado continuar con las medidas de control sintomático (principio de beneficencia) al disminuir el nivel de conciencia de la paciente de manera secundaria y, en consecuencia, al no poder ella tomar decisiones (principio de autonomía)?

3) ¿Se hubiera podido actuar de otra manera para respetar mejor las exigencias éticas?

3. Respuesta

El Comité solicita algunas aclaraciones y datos a las personas consultantes. La paciente padece una enfermedad crónica, diabetes mellitus, probablemente de larga evolución, con afectación de la circulación arterial periférica, que se manifiesta por los dolores invalidantes de la pierna, pie diabético que precisa amputación de un dedo del pie derecho, la mala circulación de la pierna en la exploración al ingresar en la Unidad de Paliativos y, probablemente, su situación de dependencia para las actividades normales de la vida cotidiana. La evolución previsible es que precise sucesivas amputaciones de las extremidades aunque no se puede precisar el tiempo.

La insuficiencia renal en el postoperatorio de la amputación y la medicación que recibe indican una insuficien-

cia renal avanzada. La colecistitis enfisematosa es un proceso nuevo, muy grave, que requiere tratamiento médico intenso (sueros, antibióticos...) e intervención quirúrgica precoz, además de radiografías, análisis, etc. Incluso recurriendo a cirugía, la mortalidad es alta (15-25 %).

Globalmente, la paciente tiene una enfermedad crónica muy avanzada (diabetes con sus complicaciones) con un proceso agudo muy grave que amenaza su supervivencia inmediata. La decisión de la paciente es clara y repetida respecto a rechazar cualquier tipo de tratamiento. No se comprende bien cómo aceptó el tratamiento inicial de amputación de un dedo y las sesiones de hemodiálisis y que, posteriormente, rechace todos. Tampoco se sabe si su posterior decisión está condicionada por una experiencia negativa o por los resultados insatisfactorios del primer tratamiento.

La información facilitada a la paciente sobre su enfermedad y la evolución prevista ha sido adecuada y comprendida. Su capacidad para discernir también parece clara.

Identificación y planteamiento del problema

Respecto a la primera pregunta (si está justificado administrar tratamiento analgésico -al ingresar la paciente- en contra de su voluntad), en esta situación, pueden entrar en conflicto el principio de autonomía con el de beneficencia (intención de buscar su bien, en este caso su bienestar). Parece que se cumplen las condiciones de que la paciente expresa clara y reiteradamente su deseo de no ser tratada después de haber sido informada y haber comprendido la información. Deontológicamente, el principio de autonomía prevalecería sobre el de beneficencia, salvo circunstancias de excepción.

Una circunstancia a considerar para valorar la competencia de la paciente en la toma de la decisión es si existe alguna circunstancia reversible que la limite, como

podría ser la presencia de dolor crónico no controlado (el de la pierna), depresión o la calidad de vida percibida.

¿Cuáles son las consecuencias de una u otra decisión? La consecuencia de no tratar con analgesia sería permitir innecesariamente el sufrimiento de la paciente. ¿Podría interpretarse como maleficencia por omisión? La consecuencia de tratar con analgesia sería la de ir contra su voluntad (contra el principio de autonomía). No es probable que esto causara “per se” un daño sobre la salud, salvo, claro está, ir contra la voluntad de la paciente. Otra posibilidad es que, tras las primeras dosis de analgesia, la paciente mostrara un cambio de opinión sobre la misma aceptándola por voluntad propia, dando oportunidad al clínico a continuar con el tratamiento. Pero en la consulta se relata que, tras la administración de analgesia, la paciente muestra su desagrado, lo que apoyaría la actitud de interrumpir el tratamiento si se hubiera iniciado.

Dado que, en general, prevalece el principio de autonomía sobre el de beneficencia, y dadas las consecuencias de una u otra decisión y la ausencia, en este caso, de circunstancias o posibles excepciones al principio general, no parece justificado administrar la medicación analgésica en contra de la voluntad de la paciente.

Respecto a otras actividades terapéuticas que son más intensas o complejas, como tratar con sedantes –hipnóticos–, la administración de medicación, alimentación, tratamiento antibiótico, realización de procedimientos diagnósticos incómodos o dolorosos, e incluso la intervención quirúrgica, se podría hacer el mismo razonamiento, con la particularidad de que todos son aún más agresivos y estarían aún menos justificados al realizarse contra la voluntad de la paciente.

Es necesario destacar el esfuerzo que debe hacer el personal asistencial en explicar a la paciente y facilitar la comprensión de las distintas opciones asistenciales y de los tratamientos posibles, en este caso de las ventajas del tratamiento paliativo-sintomático. La necesidad de

respetar la voluntad de la paciente y la regulación de las voluntades anticipadas viene establecida jurídicamente en la normativa de ámbito estatal y autonómico.

Respecto a la segunda pregunta (referida a la posibilidad de retomar o continuar las medidas de control sintomático al disminuir el nivel de conciencia de la paciente), el conflicto entre el principio de autonomía y de beneficencia es el mismo que en la situación anterior. Si ese tratamiento de control sintomático no se había iniciado antes, no parece justificado iniciarlo más adelante. Ofrece menos beneficio a la paciente: su sufrimiento es presumiblemente menor por tener menor nivel de conciencia. Sólo sería justificable en caso de que la paciente tuviera mayor grado de agitación o de sufrimiento, pero no parece la situación más probable.

Por otro lado, ningún dato permite pensar que el deseo de la paciente hubiera sido que, en ausencia de la capacidad de expresar su voluntad (en una situación de incapacidad o incompetencia), se tomara por ella esa decisión de tratar. Sus manifestaciones indican más bien lo contrario. La postura o interpretación de la familia en esta fase más avanzada, que podría tener su interés, es desconocida.

Respecto a la tercera pregunta (sobre si se podría haber actuado de otra manera), este Comité entiende que se debería haber evitado actuar en contra de la voluntad de la paciente. Quizás se hubiera podido también cuidar más el proceso de comunicación e información veraz con la paciente acerca de las opciones terapéuticas.

Conclusión

Este Comité considera que no hay motivos suficientes que justifiquen contravenir la voluntad de la paciente de rechazar el/los tratamientos ofrecidos. Se insiste en destacar la importancia del proceso de comunicación e información acerca del tratamiento.

19 Sedación en paciente con ELA⁴⁵

1. Tema

Un paciente de 75 años con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en un estadio avanzado considera que su sufrimiento es insoportable. Aunque no se encuentra en estado terminal, solicita al equipo médico que le ayude a acabar con su vida a través de la sedación. Conviene discernir si tal sedación, en estas circunstancias, es una eutanasia encubierta.

2. Consulta

Exposición del caso

Paciente de 75 años de edad afectado de ELA desde hace dos años. En seguimiento por el equipo de cuidados paliativos domiciliarios desde hace un año. Mantiene seguimiento periódico con el servicio de neurología y controles por el servicio de neumología.

Al inicio del seguimiento por el equipo de paliativos presenta paresia de ambas extremidades superiores. En ese momento él expresa que su enfermedad se le hace intolerable y que, cuando la limitación de la movilidad de sus brazos empeore y se haga totalmente dependiente de terceros, ya no quiere seguir viviendo, la vida así no tiene sentido y se siente una carga. Expresa además que

⁴⁵ Consulta tratada en abril de 2011.

“ya tiene pensado cómo acabar”, e, interrogado sobre ello, contesta que eso es algo personal que no quiere compartir y que ya se enteraría la gente.

En ese momento se dialoga con él sobre las razones para seguir viviendo y su principal referencia es su esposa (su “compañera”, como él la llama). En estos diálogos se explora su sistema de creencias y él refiere no tener creencias religiosas, fundando el valor de la vida en las posibilidades de ser una persona que pueda hacer cosas por sí misma. Tiene arraigados valores de solidaridad y responsabilidad.

A partir de estos diálogos, se llega al acuerdo de que no va a intentar nada en relación con quitarse la vida y que puede contar con el equipo que le asiste para hablar de ello siempre que quiera.

Desde entonces hasta ahora la enfermedad ha evolucionado hasta una parálisis total de sus extremidades superiores. Sus extremidades inferiores han empezado a fallar y, a nivel respiratorio, ha comenzado el uso de ventilación mecánica no invasiva (BIPAP) con mala tolerancia. No presenta problemas deglutorios.

Hace dos semanas ha fallecido su esposa por complicaciones de sus problemas respiratorios crónicos. Esto ha sido una experiencia enormemente traumática para él. Pudo ir a despedirse de ella y estuvo acompañado por la psicóloga del equipo de paliativos.

En una visita realizada hace cuatro días, cuenta que ha visto un programa en televisión donde hablaban de la “muerte digna” y que él ya no quiere seguir viviendo, que, si es posible que alguien le ayude, lo agradecerá, pero que, si no, ya ha pensado cómo hacerlo. Que antes de una semana quiere terminar.

Se dialoga con él sobre lo mal que lo está pasando y se le indica que una decisión de ese calibre no se puede tomar tan rápidamente, y que una acción de suicidio puede ser muy traumática para sus hijos y suponer un gran sufrimiento para ellos. Su médico le dice que le gus-

taría que le diese más tiempo para poder seguir hablándolo con él y con sus hijos. Él dice que todo esto se le hace insoportable y que quiere que todo acabe cuanto antes, sedado, como su “compañera”. Se llega al acuerdo de dar un mes de plazo para hacer todos esos diálogos y buscar una solución.

Tres días después su médico vuelve a visitarle y le dice que un mes es mucho tiempo, que él no puede aguantar más esta situación. Además, ve a sus hijos desbordados por la situación. A una de las cuidadoras que habían contratado la han tenido que despedir por robar en la casa. Observa que hay discusiones entre ellos y que están agotados. En este diálogo hay un hijo presente que corrobora el análisis que hace su padre. El paciente le dice al médico que le ayude a terminar y que si no lo hará él. El médico le expresa que no puede administrarle una medicación que acabe con su vida, y que, si el sufrimiento es intolerable, lo máximo que quizás podría hacer sería “dormirle”, sedarle. Esto a él le parece suficiente.

El médico le pregunta por la alimentación y le dice que come por no discutir con su hija y no hacerle sufrir, pero que come lo menos posible. La medicación no la quiere tomar. Se acuerda dar un tiempo para que el médico pueda hablar con sus hijos y conocer su punto de vista. Lo hará esta semana.

El plan previsto es el siguiente: (1) Reunión con sus hijos. (2) Visita de la psicóloga al paciente para evaluar su estado emocional. (3) El neurólogo que le ha estado siguiendo le citará la semana que viene. (4) Una nueva visita por parte del médico la semana que viene. (5) Diálogo en el equipo de paliativos. (6) Consulta al Comité de Ética.

Preguntas

1) En caso de persistir en su decisión, ¿es ético utilizar la sedación terminal para aliviar el sufrimiento moral que experimenta?

2) Su deseo es de morir, no de ser aliviado de su sufrimiento; por tanto, ¿usar la sedación terminal no es una forma encubierta de aceptar una solicitud de eutanasia?

3. Respuesta

La persona consultante participa en la reunión del Comité a través de videollamada con el fin de aclarar algunos datos.

En relación con el pronóstico, un enfermo de ELA suele vivir entre 2 y 3 años a partir del momento en el que es diagnosticado. El paciente de este caso lleva 2 años diagnosticado, pero con una evolución de la enfermedad más lenta de lo que es habitual. Por eso se podría estimar un pronóstico de vida entre 6 y 12 meses.

En cuanto a las características e implicaciones de la sedación, se entiende que aquí no se está planteando una sedación temporal, porque no es un problema transitorio con perspectiva de mejora, sino una irreversible o, de hecho, definitiva. Y desde el punto de vista del grado de sedación, parece que una superficial no serviría para resolver el problema, pues dejaría algún nivel de conciencia y, de ese modo, no se eliminaría el sufrimiento. Tendría que ser, por tanto, una sedación profunda.

En este contexto (entiéndase: cuando se aplica la sedación en cuidados paliativos para calmar síntomas incontrolables por otros medios), se asume que una sedación profunda va acompañada de suspensión de la alimentación y de la hidratación, pues se parte de que la situación es irreversible y el final de la vida próximo, por lo que no tiene sentido prolongar la vida de modo artificial. Esta es la opción que en la consulta se plantea. Si se tomara esta decisión, el fallecimiento se produciría, con toda probabilidad por fallo renal, en el plazo de 15 días.

La persona consultante informa también de la evolución durante los últimos días. Hace una semana han contratado a una persona, de nacionalidad marroquí, para

que le cuide en el domicilio, con horario partido. Se trata de un voluntario de un hospital que necesitaba trabajo. Esta persona ha influido positivamente en el estado de ánimo del paciente, de tal manera que ha disminuido su estado de angustia y ansiedad a la hora de solicitar la sedación como solución a su sufrimiento. En este cambio también ha influido la visita de la psicóloga y la presencia más constante del equipo médico, de tal manera que incluso ha aceptado ir al neurólogo. Rechaza el internamiento en un centro de cuidados especializados.

Planteamiento e identificación del problema

Se plantea en este caso si recurrir a la sedación para aliviar el sufrimiento moral que experimenta el paciente sería éticamente justificable o bien sería una forma encubierta de eutanasia (y, por tanto, un acto inaceptable).

En términos generales de principios éticos, el problema es si la sedación en este caso es conforme a los principios de beneficencia y de no maleficencia, dado que provoca un acortamiento significativo de la vida. Puesto que existen criterios generalmente aceptados para decidir cuándo una sedación es éticamente justificable, el asunto es saber si en este caso se cumplirían o no dichos criterios.

Reflexión y argumentación

Aclarando los términos, cuando aquí se plantea la posibilidad de una sedación, se está hablando de una sedación primaria (que persigue la disminución de la conciencia como recurso terapéutico), profunda (pues se entiende que de otro modo no conseguiría el fin que se pretende, eliminar el sufrimiento moral) y permanente (por la misma razón).

Una sedación de este tipo suele aceptarse cuando se dan tres condiciones:

1^a) En primer lugar, que el paciente se halle próximo a la agonía o al menos claramente en fase terminal. Es

decir, que su pronóstico estimado de vida sea como máximo 6 meses. En los casos típicos de esta sedación, el paciente se halla afectado por una patología que le conducirá a la muerte en el plazo de días o unas pocas semanas. Tal condición no se cumple en el presente caso, pues se estima un pronóstico de vida entre 6 y 12 meses.

2ª) En segundo lugar, que se cuente con el consentimiento informado del paciente, condición que sí se cumple en nuestro caso.

3ª) La tercera y última condición esencial es la existencia de un síntoma refractario que ocasione gran sufrimiento y no sea controlable por otros medios. No está claro cuál sería el síntoma refractario en este caso. Podría quizás interpretarse que ese síntoma sería el sufrimiento emocional y moral que tiene el paciente a causa de la enfermedad que le afecta, sufrimiento que no se logra abordar de modo satisfactorio por otros medios.

Ahora bien, cabe la duda de que ese sufrimiento emocional sea verdaderamente refractario. El paciente puede estar pasando una fase de duelo y adaptación por el fallecimiento reciente de su mujer. Es posible también que experimente algún cambio si se logra mejorar el apoyo familiar y el sistema de cuidados, como parece indicar su evolución más reciente. Se puede incluso interpretar que no se está realmente ante un síntoma refractario sino sencillamente ante un deseo de morir.

Este Comité no descarta por principio que un síntoma de orden emocional se pueda considerar refractario y, por ello, justificativo de sedación. En la historia de este Comité, se ha dado alguna respuesta favorable a la sedación por síntomas psíquicos,⁴⁶ pero estaba más claro el carácter terminal del paciente y, a diferencia del presente caso, el acortamiento de la vida era poco significativo.

⁴⁶ CECAS, *Consultas y respuestas (1991-2003)*, Fundación S. Juan de Dios, Madrid, 2010, caso 14 (pp. 101-108).

En este caso, el hecho de que el pronóstico de vida sea relativamente largo, junto con las dudas respecto al carácter refractario del síntoma, lleva a pensar que la sedación no se justifica.

Conclusión

Por las razones anteriormente expuestas, este Comité considera que no es justificable en este caso una sedación como la que se plantea. Desde el punto de vista legal, existen dudas a la hora de calificar la sedación en este caso como una eutanasia propiamente dicha a tenor del artículo 143.4 del Código Penal español,⁴⁷ pero sí se está ante una sedación no indicada, de manera que éste sería un caso de mala praxis con el resultado de muerte. Y, desde el punto de vista moral, el Comité cree que sería una actuación equivalente a la eutanasia, una forma de eutanasia encubierta.

Se puede comprender la dolorosa situación del paciente y que piense en la muerte como un remedio. También es comprensible que quienes le asisten se planteen acceder a su petición como una forma de ayudarle en estas circunstancias. Sin embargo, el Comité considera que prevalece la exigencia ética de ayudar al enfermo a vivir lo mejor posible esa etapa final de su vida luchando contra el sufrimiento y procurando la máxima calidad de vida posible, pero sin atentar directamente contra la misma vida, interpretando que, en este momento, la sedación representa un acortamiento muy significativo e injustificable de esa vida.

⁴⁷ Artículo 143. [Inducción y cooperación al suicidio]

4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

20 Nutrición parenteral de paciente⁴⁸ en fase terminal

1. Tema

Se trata de un paciente de 35 años en fase terminal por un adenocarcinoma de estómago (con metástasis hepáticas y peritoneales). Aunque el enfermo ya ha fallecido, se plantea al Comité alguna duda sobre la corrección de medidas relacionadas con la alimentación parenteral.

2. Consulta

Exposición del caso

Paciente de 35 años de edad con diagnóstico de adenocarcinoma de estómago, estadio IV, con metástasis hepáticas y peritoneales (progresión clínica, bioquímica y radiológica), con obstrucción intestinal importante que no se ha podido resolver en el hospital de origen. Ingresa en otro hospital para cuidados paliativos, con un pronóstico vital malo a corto plazo.

Se encuentra a dieta absoluta desde antes del ingreso en ese último hospital (desde hace, pues, un mes), por imposibilidad de mantener vía oral dada la progresión del cáncer gástrico a nivel peritoneal. Además porta sonda nasogástrica (SNG) de descarga de contenido gástrico

⁴⁸ Consulta tratada en mayo de 2011.

desde el ingreso en el último hospital. Por otro lado, porta vía central con dos luces que se ha empleado para administración de medicación y/o para nutrición parenteral.

Desde el ingreso hasta 30-35 días después, por una luz del catéter central, se administraba la alimentación parenteral y, por la otra, la medicación para el control sintomático (Buscapina, Primperam, y CLM –cloruro mór-fico). En la fecha anterior se obstruye una de las luces, por lo que surge la disyuntiva de volver a recanalizar la vía para continuar la alimentación parenteral independiente de la medicación de control sintomático. En ese momento se decide canalizar una vía periférica para garantizar el control sintomático, y así evitar manipular nuevamente el catéter central.

Posteriormente se decide retirar la alimentación parenteral y, en su lugar, colocar por la vía central la medicación para el control sintomático y retirar la vía periférica (para evitar provocar mayor discomfort al paciente, respetando el principio de no maleficencia). El paciente fallece en el hospital 7 días después (aproximadamente, 1'5 meses después del ingreso) debido a la progresión de la enfermedad.

El paciente tenía amigos que venían a visitarle, así como 2 hermanas (una en una localidad a 80 km. del hospital y otra a 240 km.). Los padres fallecieron hace unos años. Tenía una tía que venía a cuidar de él por las mañanas. Trabajó como cuidador en una residencia de tercera edad.

Sus padres habían fallecido hace años, el padre de un proceso oncológico y la madre con posterioridad por factores pluripatológicos. Se mantuvieron entrevistas de manera continuada y periódica con familiares: hermana mayor y menor, tía del paciente (a la que estaba muy apegado), con quien compartía comida y otras actividades antes de debutar la enfermedad oncológica.

El manejo que se le dio en el hospital fue paliativo. Acudió a las consultas con oncólogos especialistas en el

hospital general de referencia y se siguieron las indicaciones de los mismos, tanto a nivel de cuidados médicos como de enfermería.

Preguntas

En estos casos, ¿debe prevalecer el principio de no maleficencia sobre el de beneficencia? Teniendo en cuenta la situación del paciente y el pronóstico vital, ¿hubiera sido conveniente recanalizar la vía central?

Cuando se trata de un paciente oncológico con mal pronóstico a muy corto plazo y de edad avanzada, las necesidades nutricionales se contemplan pero no se estiman como muy importantes si no hay medios accesibles para facilitarlas. Pero cuando se trata de un paciente joven las necesidades nutricionales, tanto para el paciente como para la familia y el equipo asistencial, cobran mayor importancia porque no hacerlo implica “dejarlo morir de inanición”. No obstante, cuando la situación está asociada a una obstrucción intestinal importante no resuelta, ¿se puede equiparar la decisión que tomar con la que se tomaría con un paciente con un cuadro clínico similar pero de edad avanzada?

En pacientes en situación paliativa avanzada, ¿es conveniente continuar (o iniciar) la alimentación parenteral? ¿Qué aspectos deberían considerarse?

3. Respuesta

En la reunión del Comité, con la presencia de la persona consultante, se aclaran algunas dudas. Se plantea que hubiera sido muy clarificador conocer los deseos del propio paciente en torno a la colocación o no de la vía central para alimentación parenteral. Sin embargo, el paciente no deseaba hablar de este tema y delegaba en todo momento en los facultativos la toma de decisiones.

Para los facultativos se presenta el problema de si, en este caso, prevalece el principio de no maleficencia (evitar disconfort o someter a procedimientos agresivos, como recolocación de vía central) sobre el de beneficencia (realizar los procedimientos y continuar con la nutrición parenteral). Desde el Comité se reconoce también que la edad del paciente puede influir en los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones, si bien se estima que no debe ser determinante.

Para el Comité, el punto clave para dar respuesta a este problema es la definición del objetivo de la intervención médica en una situación considerada como de enfermedad en fase terminal subsidiaria, únicamente de tratamiento paliativo. Parece aceptado por todos los implicados que el objetivo central es el confort del paciente y, por lo tanto, se debe evaluar, desde este objetivo, cómo influye la colocación de una vía central y sus beneficios y/o perjuicios. En términos generales, la colocación de una vía central para alimentación parenteral provocaría importantes molestias al paciente y presenta importantes dudas respecto a los beneficios potenciales.

En torno a los aspectos nutricionales, cabe destacar que la pérdida de peso es una característica común y un signo de mal pronóstico independiente en pacientes con cáncer. Se han propuesto diversos mecanismos fisiopatológicos que incluyen la disminución de la ingesta calórica, el aumento de la tasa metabólica, deficiencias nutricionales específicas o de vitaminas y el desorden o inutilidad de las vías metabólicas. Dado que el cáncer con frecuencia está acompañado de una pérdida de apetito y una disminución de la ingesta calórica, la hipótesis de que el suministro de nutrientes, ya sea por vía enteral o parenteral, mejora la calidad de la vida o la supervivencia, ha sido repetidamente sometida a prueba durante los últimos 30 años. Pero, excepto en circunstancias limitadas para subconjuntos bien definidos de pacientes, la hipótesis no ha sido apoyada.

No hay evidencia de que la nutrición artificial por sí sola mejore la capacidad funcional o de energía, alivie la fatiga o mejore la supervivencia o el control de los síntomas (excepto el hambre) si es el cáncer el responsable de la anorexia y la pérdida de peso. El peso de la evidencia científica no ha demostrado beneficio general para el uso de la nutrición parenteral en los pacientes con cáncer.⁴⁹ Esta conclusión se extrae de los estudios realizados en los últimos 30 años. La nutrición parenteral no mejora la supervivencia o los síntomas en pacientes con cáncer. De hecho, el metaanálisis sugiere que los pacientes con cáncer que reciben nutrición parenteral mueren más rápido que los pacientes que no lo hacen.⁵⁰

Conclusión

Por las razones anteriormente expuestas, este Comité considera que la colocación de una vía central para la administración de alimentación parenteral no aporta ningún beneficio al paciente, y sí importantes molestias y posibles complicaciones debidas a la propia técnica de colocación así como a su mantenimiento y conservación.

⁴⁹ KORETZ, R. L. "La nutrición parenteral: ¿es oncológicamente lógico?". *J Clin Oncol*. 1984; 5: 534-538. BERGER, E. Y. "Nutrición por hipodermocclisis". *J Am Soc Geriatr*. 1984; 32: 199-203.

⁵⁰ "Nutrición parenteral en pacientes que reciben quimioterapia contra el cáncer". Colegio Americano de Médicos. *Ann Intern Med*. 1989; 110: 734-736.

21 Ligadura de trompas en joven con discapacidad intelectual ligera⁵¹

1. Tema

El caso trata sobre la situación de una joven de 23 años con discapacidad intelectual (con un grado de minusvalía del 37%). Establece relaciones sociales y afectivas sin dificultad, aunque parece que no puede hacerse cargo del significado de la sexualidad ni de la maternidad. Ante la posibilidad de mantener relaciones sexuales y no poder recurrir a otros medios anticonceptivos (por estar contraindicados en su caso), se plantea la opción de la ligadura de trompas.

2. Consulta

Exposición del caso

Se trata de una mujer de 23 años de edad que tiene un grado de minusvalía del 37% con inteligencia límite (CI –coeficiente intelectual– de 70). Discapacidad múltiple por trastorno hipofiso-hipotalámico de etiología congénita. Está contraindicado el tratamiento de contracepción hormonal.

Mantiene una situación de independencia relativa. Es capaz de viajar sola en transporte público al colegio, donde acude por las mañanas, y al cine u otras actividades de ocio. Todo dentro de un horario diurno. Es voluntaria en una ONG cuidando niños en una guardería.

⁵¹ Consulta tratada en julio de 2011.

Tiene una relación de amistad con un chico compañero del colegio con quien sale frecuentemente.

Es una persona cordial, afectiva y fácil de engañar, con una mentalidad muy infantil e inocente. No es capaz de tomar decisiones de cierta complejidad pero sí de realizar actividades de conducta predeterminada y repetitiva. Es la tercera hija de una familia de situación económica acomodada y muy implicada en su cuidado. No está incapacitada legalmente.

Es una persona que mantiene una actividad de relación social frecuente y con cierto grado de libertad, así como con personas de otro sexo a nivel de pareja, con la posibilidad de que sean de carácter sexual. No tiene capacidad de decidir sobre la trascendencia de esta relación sexual y existe el riesgo de que sea fácil de convencer por otra persona. Tiene un impulso sexual normal.

No tiene capacidad para responsabilizarse del cuidado de un hijo. Ante el riesgo de embarazo no deseado y debido a que no se pueden utilizar otros medios de anticoncepción por estar contraindicados (anticonceptivos orales) o no aconsejados por su ginecólogo (DIU), se plantea la ligadura de trompas como método anticonceptivo. La chica está informada y acepta la realización de la técnica. Los padres la solicitan. Ante las dudas de que su autorización incumpla los preceptos de la Iglesia se hace esta consulta.

Pregunta

La pregunta, en síntesis, sería: ¿es ética la realización de la ligadura de trompas en esta persona?

3. Respuesta

Partiendo de que toda respuesta a una cuestión ética debe comenzar por un conocimiento preciso de los datos y las características de la situación concreta, el Comité

encuentra que los ofrecidos en este caso dejan algunos vacíos y por ello estima necesario, para hacer una valoración completa, precisar algunos aspectos o ampliar datos, principalmente los dos siguientes:

- El grado de discapacidad y el nivel de competencia. Se dice –es verdad– que tiene una minusvalía del 37% y un CI de 70. Pero también se afirma que tiene una cierta independencia y realiza actividades –como el voluntariado– que suponen un grado de organización y apuntan a una cierta responsabilidad de sus actos. Sería necesario que un profesional valorara la intensidad de los apoyos que necesita en las diferentes áreas adaptativas y las posibilidades de evolución, así como su capacidad o competencia para tomar decisiones como la que ahora se plantea.

- La posibilidad de métodos alternativos de anticoncepción. No está claro por qué el DIU no es una opción válida. En cuanto a la anticoncepción hormonal, se dice que está contraindicada, y suponemos que dicha contraindicación afecta también a la aplicación por vía subcutánea, pero no estamos seguros.

Planteamiento e identificación del problema

Los problemas que aquí se plantean se pueden desglosar del siguiente modo.

- En primer lugar, el derivado de que se está recurriendo a un método anticonceptivo.

- En segundo lugar, el problema de que la ligadura, al margen del efecto anticonceptivo, tiene unas consecuencias de mutilación y de irreversibilidad que lo hacen especialmente grave.

- Y, en tercer lugar, el hecho de que todo ello se plantea en una persona con discapacidad intelectual, de modo que cabe la duda respecto a su competencia para tomar este tipo de decisiones. Si es competente, el problema se plantea en términos del principio de autonomía y habría que asegurarse únicamente de que la capacidad es la

apropiada y de que la acción no causa un daño indebido. Mientras que, si no lo es, el problema se plantea más bien en términos de principios de beneficencia y no maleficencia.

Reflexión y argumentación

Habría que proceder en primer lugar a aclarar los aspectos dudosos que han sido señalados. La ligadura de trompas solamente puede considerarse en el caso de que los demás métodos de anticoncepción hayan de quedar descartados, puesto que se trata de una alternativa más mutilante y quizás irreversible. De todos modos, hoy existen procedimientos de ligadura de carácter reversible que, en el caso de estar al alcance, deberían ser preferibles a los de carácter irreversible.

Este Comité está, desde luego, ante una decisión de anticoncepción. En respuestas a consultas anteriores, el Comité ha aceptado métodos anticonceptivos (incluida la ligadura) en ciertos casos de conflicto grave. Dichas respuestas se basan en las siguientes ideas principales.

Es verdad que la doctrina de la Iglesia insiste en el principio de que el acto sexual –además de ser una expresión de amor en la pareja– debe estar abierto a la procreación (es decir, en la inseparable conexión entre los denominados aspecto unitivo y procreativo del acto sexual), de donde se deriva el rechazo a los métodos anticonceptivos no naturales. Pero también es cierto que la misma Iglesia reconoce la importancia de la sexualidad dentro de una pareja y, sobre todo, la exigencia de una paternidad responsable.

Hay que reconocer que algunas veces estos últimos valores o exigencias (sexualidad en la pareja, paternidad responsable) entran en conflicto con el principio antes mencionado. Pues bien, la teología moral afirma que en tales situaciones de conflicto de deberes debe elegirse el que se considere más importante, y algún episcopado ha

aplicado esta doctrina al caso del control de la natalidad. La decisión en tales casos corresponde a la conciencia de la persona, que honestamente ha de buscar el bien mayor o el mal menor.

En el presente caso, se da un conflicto de este tipo si se asume que la joven no está en condiciones de asumir la responsabilidad propia de la maternidad, ni lo estará en el futuro,⁵² y, por tanto, sería irresponsable correr el riesgo de un embarazo. Con las matizaciones y precauciones señaladas, parece razonable, pues, estimar que se da un conflicto suficientemente grave para considerar éticamente aceptable en este caso la ligadura, pues sería la actuación que mejor defendería el interés de la joven.

Además de las cautelas apuntadas (inexistencia de alternativas para la anticoncepción, incapacidad clara para el ejercicio de la maternidad), hay que considerar que estamos ante una persona con discapacidad intelectual. Por supuesto, una intervención de este tipo ha de llevarse a cabo con el consentimiento de la interesada. Dado que no está legalmente incapacitada, hay que asegurarse de que comprende la trascendencia de la intervención y la acepta libremente. Al mismo tiempo, dadas sus limitaciones, es probable que queden dudas sobre su capacidad para el consentimiento en tal intervención, por lo que parece aconsejable, antes de proceder a ella, ponerlo en conocimiento de la autoridad judicial competente.

Conclusión

Caben algunas dudas al Comité sobre si en este caso se dan las condiciones que justificarían proceder a la liga-

⁵² Habría que asegurarse sobre esto, quizás recabando los informes pertinentes, porque algunos miembros del Comité, a partir de la información que se da sobre la relativa independencia de la joven, manifiestan sus dudas al respecto apuntando que quizás, en su proceso de maduración con los debidos apoyos, pudiera en el futuro llegar a estar en condiciones de asumir la maternidad.

dura de trompas, pues los datos aportados en la consulta no son lo suficientemente explícitos en algunos aspectos. Principalmente estas condiciones serían:

- que no exista realmente método anticonceptivo alternativo,
- que la incapacidad para la maternidad sea clara y no existan alternativas basadas en la educación sexual y en la maduración de la persona.

Si esas condiciones se cumplen, el Comité cree éticamente aceptable la ligadura de trompas en este caso, contando con el consentimiento informado de la interesada. Sobre todo si cabe alguna duda en cuanto a la posible evolución futura de la joven, se debería procurar que el método de ligadura sea reversible.

Finalmente, el Comité aconseja poner la situación en conocimiento del juez.

22 Paciente que desea permanecer⁵³ en domicilio

1. Tema

Paciente de 77 años de edad con salud muy deteriorada que ingresa en hospital. Su deseo es permanecer hospitalizado el menor tiempo posible y permanecer en su domicilio. Hay que ver si se respeta su voluntad y si se dispone de los medios (técnicos y humanos) y de la coordinación necesarios para procurarle los cuidados que su estado requiere.

2. Consulta

Exposición del caso

Hombre de 77 años de edad, viudo, que ingresa en el hospital de agudos para estudio y posible tratamiento de lesión a nivel de asa aferente. Laparotomía por obstrucción de colon transverso secundaria a tumoración extrínseca (dependiente de asa aferente versus colon transverso). No se realiza resección de masa. Antecedentes de adenocarcinoma gástrico con gastrectomía total y reconstrucción en Y Roux hace 15 años.

Ingresa en la UCPO (Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos) del hospital por precisar cuidados con desnutrición severa que imposibilita tratamiento activo

⁵³ Consulta tratada en enero de 2012.

actualmente. Pendiente de solicitar revisión en un mes en servicio de cirugía valorando evolución y posibles opciones terapéuticas según estado.

Paciente caquéctico, mal estado general. Porta sonda de alimentación nasoyeyunal con alimentación en perfusión continua con bomba. Presenta cecostomía en hemiabdomen derecho con deposiciones líquidas. Encamado. Dependiente para todas las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

No muestra deterioro cognitivo. Consciente y orientado. Refiere astenia invalidante, dolor abdominal ocasional en relación con exploraciones, presenta gesto fruncido, impresiona sufrimiento, distress emocional. Al preguntarle, refiere enfado con diversas actuaciones familiares (hijo) de larga evolución y posibilidad de solucionar la situación por parte del hijo. A los tres días del ingreso, expresa su deseo (verbal y escrito) de traslado a domicilio, entregando a los médicos un documento en el que hace constar dicha decisión. En este período se observa deterioro clínico progresivo. Su domicilio está en una localidad a unos 60 km. de la capital. Esta localidad cuenta con Centro de Salud con servicio de Atención continuada, pero el hospital más cercano se encuentra en la capital.

El hijo es el cuidador principal. No hay más soporte familiar estable. Indica que tiene reconocida discapacidad por enfermedad mental y, en la primera entrevista, se muestra con dificultades para asumir los cuidados del padre, aunque desea cumplir sus deseos.

Se recibe información de que el domicilio del paciente tiene pocos medios para las actuaciones que él requiere. Por el escaso soporte para tratamiento domiciliario, por las necesidades de atención del paciente (bomba de alimentación, cecostomía y encamamiento) y teniendo en cuenta los deseos del paciente, se contacta con trabajadora social y médico de atención primaria de centro de salud, así como con ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) para soporte en domicilio.

Dados los cuidados instrumentales que requiere el caso, la mayor dificultad que se encuentra es la capacidad del hijo para prestar los cuidados y organizar la medicación que debe administrarse. Se revisan en equipo (se convoca a Comisión de Bioética de manera extraordinaria) las diversas actuaciones y se decide alimentación por gravedad diurna, bolsas de colostomía con drenaje y planificación horaria de cuidados y medicación.

Finalmente, se procede al alta a domicilio previa visita de los miembros del ESAD al paciente en hospital, y a tramitar ayuda a domicilio 3 veces al día haciéndola coincidir con los momentos de mayores actuaciones según la planificación. Se coordinan los recursos para seguimiento en domicilio al día siguiente por equipo de atención primaria, ESAD y trabajadora social de zona. Se plantea apoyo psicológico telefónico diario al hijo, como cuidador principal, durante los primeros días de estancia en domicilio.

Preguntas

En este caso, a la hora de tomar la decisión, se plantea la dificultad de si el traslado del paciente a domicilio puede empeorar su situación clínica. Por un lado, parece fundamental atender al deseo del paciente de poder trasladarse a su domicilio, pero, por otro, los cuidados que requiere a nivel médico y de enfermería son difíciles de prestar en una localidad en que:

- el ESAD no puede acudir diariamente,
- las posibilidades de ser atendido y supervisado por Atención Primaria son limitadas, quedando a disposición del servicio de urgencias de atención domiciliaria 16 horas al día, sábados y domingos;
- el soporte familiar es escaso, con la dualidad entre los sentimientos por parte del hijo acerca de su incapacidad de prestar cuidados frente a los deseos de atender la voluntad del enfermo;

– según los informes de la trabajadora social de zona, la casa no reúne algunas condiciones (calefacción).

Las preguntas que se plantean son, pues, éstas.

1) En un paciente perfectamente autónomo y con un deseo expreso y reiterado de ir a su domicilio a pasar sus últimos días, ¿se debe hacer que prevalezca este deseo intentando minimizar las repercusiones clínicas para el paciente (no maleficencia)?

2) Teniendo en cuenta que lo benéfico y lo no maleficio deben tomar como referencia lo que el paciente considera como tal, en este caso, el contemplar los dos principios desde esta perspectiva apunta a facilitarle el alta. ¿Hasta qué punto se puede hacer esto sabiendo que no se pueden asegurar plenamente los cuidados básicos imprescindibles?

3) A veces, focalizar la toma de decisiones en los deseos del paciente y la familia puede dejar al personal sanitario en situaciones clínicas que hagan prevalecer el ingreso hospitalario ¿Qué criterios o recursos pueden facilitar la toma de decisiones más apropiada a cada caso?

3. Respuesta

Identificación y planteamiento del problema

Para facilitar la aclaración de algunos datos o dudas, se queda con las personas consultantes para hablar con ellas a través de videoconferencia. Algunos miembros del Comité les formulan algunas preguntas para corroborar algunos datos de detalle. En particular, se confirma que no cabe duda alguna sobre la plena competencia del paciente: tiene su capacidad mental íntegra y comprende perfectamente las consecuencias de su traslado al domicilio. Se destaca también la necesidad de que alguien tenga cuidado del enfermo al trasladarle a su domicilio.

Tras esas preguntas y algunas reflexiones, se apunta que lo esencial de este caso es si se respeta o no la autonomía del paciente. La pregunta fundamental podría reformularse y vendría a ser si debe prevalecer el deseo del paciente o la opinión del personal sanitario sobre el cuidado del mismo. Entran en conflicto, por tanto, dos principios: el de autonomía (respeto a la autonomía del paciente) y el de beneficencia. Es un caso similar al del rechazo de un tratamiento o de un ingreso. En realidad, se puede entender como el rechazo a permanecer ingresado.

Reflexión y argumentación

El Comité entiende que se encuentra ante un conflicto bastante típico en la asistencia sanitaria entre los dos principios mencionados. Igualmente considera que hay consenso en que, en este tipo de casos, debe prevalecer en general el respeto a la autonomía del paciente, siempre que éste sea plenamente competente. Dado que en este caso lo es, no se ve motivo para hacer excepción a esa regla general.

El caso es perfectamente comparable al rechazo de un tratamiento o de un ingreso. De hecho, se puede entender como rechazo al ingreso. Es verdad que se trata propiamente de rechazo a permanecer ingresado, pero eso no parece justificar una valoración moral diferente. Se ha de reconocer al enfermo el derecho a renunciar al ingreso, tanto si este no se ha producido aún (derecho a no ser ingresado) como si ya se ha producido (derecho a poner fin al ingreso o a no permanecer ingresado, como es el caso).

Por otro lado, las consecuencias de respetar la opción del paciente son importantes en términos de comodidad para él o de condiciones para el cuidado, pero no son especialmente graves en términos de amenaza directa para la vida, lo que simplifica las cosas y hace que se vea más clara la respuesta apuntada.

Incluso considerando que es el respeto a la autonomía lo que debe prevalecer, es muy importante en estos casos que los profesionales informen al paciente, le aconsejen y le acompañen en su toma de decisiones. También que cooperen para que se consiga la mejor atención posible una vez ejecutada la decisión del traslado al domicilio. Todo ello parece que se ha realizado así en este caso.

Por tanto, el Comité juzga correcta la actuación (ya realizada) de los profesionales y el traslado del paciente a su domicilio.

Al tiempo, considera excelente el esfuerzo y la manera en que los profesionales han abordado la situación: la relación con el paciente y con su hijo, la previsión de la atención y la coordinación con todos los agentes implicados para el mejor cuidado del paciente en su domicilio.

Conclusión

A la luz de las circunstancias y de las razones expuestas, este Comité considera que debe prevalecer en este caso el respeto a la autonomía del paciente sobre el principio de beneficencia. Por ello entiende que la actuación de los profesionales accediendo a la solicitud del paciente de ser trasladado a su domicilio fue la respuesta correcta a la situación planteada. A la vez, juzga ejemplar la actitud y la disposición de los mismos durante todo el proceso.

23 Contención mecánica a joven⁵⁴ con discapacidad intelectual

1. Tema

El caso trata sobre un chico de 17 años con un 80% de grado de discapacidad que es alumno de un Colegio de Educación Especial. Presenta problemas graves de conducta y ha protagonizado episodios de agresividad en el transporte escolar a dicho colegio. Se plantea la posibilidad de recurrir de manera habitual a la contención mecánica.

2. Consulta

Exposición del caso

Alumno de 17 años que actualmente cursa un programa de Transición a la vida adulta en un Colegio de Educación Especial. Ingresó en el colegio hace 5 años. Reside de lunes a viernes en una residencia para personas con discapacidad, y el fin de semana con su familia. La patria potestad es compartida por ambos padres, pero la guarda y custodia la tiene la madre.

Presenta necesidades educativas especiales debido a su discapacidad intelectual (retraso mental moderado), discapacidad motórica del sistema neuro-muscular (parálisis cerebral y crisis parcial de epilepsia), discapacidad

⁵⁴ Consulta tratada en marzo de 2012.

auditiva (hipoacusia neurosensorial bilateral), retraso en el lenguaje (lenguaje poco comprensivo debido a los serios problemas de articulación), y problemas relacionales y emocionales (trastorno grave de conducta). Tiene un grado de discapacidad del 80%.

Tiene seguimiento psiquiátrico y neurológico. Actualmente, debido a que cumple 18 años, está en proceso de pasar de psiquiatría infanto-juvenil a psiquiatría de adultos. La pauta es: Neurotin 600 (1-1-1), Depakine 400 (1-1-1), Risperdal 0,5 mgr. flas (1-0-0), Risperdal 1 mgr. flas (0-0-1), Akineton 2 mgr. Retard (1-0-1) y Eutirox 50 mgr. (1-0-0).

Precisa supervisión cercana, seguimiento individualizado y un abordaje continuado de las conductas desafiantes. Se suelen conseguir resultados positivos a través de la anticipación y estructuración diaria de actividades y entornos, y de la administración de contingencias acorde con los comportamientos. Ante la presencia continuada de problemas de conducta siempre precisa programas, adaptaciones e intervenciones de manera continuada. No es capaz de valorar las consecuencias de su conducta, muestra baja tolerancia a la frustración y falta de auto-control.

En la actualidad, en el Centro educativo, manifiesta las siguientes conductas problema:

- Conductas heteroagresivas: manifiesta episodios de “rabieta” que desembocan en agresiones a los compañeros o profesionales. Todas requieren contención física debido a la fuerza física que tiene y los daños físicos que causa a terceros.

- Conductas disruptivas: importuna en clase molestando a los compañeros, buscando jugar con ellos, interrumpe la actividad...

- Falta de atención: suele estar muy disperso, no centrando la atención en las actividades y cansándose en seguida, por lo que intenta evadirlas y requiere cambio frecuente de tarea.

- Conducta socialmente ofensiva: el acercamiento a sus compañeros, en ocasiones, comienza con juegos que se convierten en enfrentamientos, desembocando en insultos y amenazas cuando estos no acceden a sus deseos.

- Conductas no colaboradoras: en ocasiones, se niega a obedecer cuando se le propone realizar una actividad o se le hace una indicación. Se suele escapar de la actividad e incluso del edificio.

Las conductas de tipo heteroagresivo se han dado con mayor frecuencia desde hace 2-3 meses. En este período, ha protagonizado seis agresiones físicas (tres a compañeros y tres a profesionales). Ha sido necesario contenerle físicamente en estas situaciones y en otras en las que se ha escapado del edificio del colegio. Estas contenciones han tenido como objetivo evitar que se produzcan situaciones que pongan en peligro la integridad física del alumno o la de su entorno (otros alumnos, los profesionales o las instalaciones del centro).

Además de las situaciones indicadas, a diario ocurren situaciones variadas que le desestabilizan y generan en él agresividad verbal y comportamientos desajustados, que no desembocan en agresividad física gracias a la intervención de los profesionales del Centro. Todo esto implica una atención y seguimiento cercanos y continuados en todas las actividades en las que participa.

De todas las conductas heteroagresivas ocurridas hasta el momento, la más significativa fue la ocurrida hace 10 días en el transporte escolar. La descripción de los hechos es la siguiente.

El alumno monta en el autocar sin problemas, pero, a los pocos minutos, se empieza a poner nervioso porque le falta su mochila. Quiere que el autocar regrese al Centro y, ante la negación y frustración, comienza a manifestar su enfado con agresividad hacia los profesionales que en ese momento iban en el transporte. Éstos realizan intervenciones variadas pero ninguna de ellas tranquiliza al alumno, que continúa agrediendo. Al llegar a su

parada, comenzó a agitarse más y su agresividad aumentó. Las agresiones a los profesionales fueron graves (arañazos, mordiscos, patadas, puñetazos, tirones de pelo...). Este episodio desestabilizó emocionalmente al resto de alumnos que iban en el transporte escolar, generándose una situación de nerviosismo general.

Las actuaciones llevadas a cabo ante este hecho fueron las siguientes en 3 días distintos:

- En el primer día:
 - Parte de convivencia, en el que se recoge el episodio y en el cual se describe la sanción por la conducta contraria a las normas de convivencia.
 - Escrito del Centro a la madre en el que se le informa de la negativa de uso del transporte escolar a partir de ese momento.
 - Escrito al Ministerio de Educación en el que se informa de los hechos.
- 2 días después:
 - Solicitud de la madre al Centro de uso del transporte escolar con un sistema de contención mecánica.
 - Entrevista personal con la madre.
 - Aceptación de la propuesta por parte del Centro, elaborando un protocolo de contención mecánica en el transporte escolar y adquiriendo dos juegos de chalecos de sujeción. Además, se aumentó la ratio de profesionales en la ruta del transporte escolar.
 - Se informa al alumno, adaptándose a su nivel de comprensión, de la necesidad de aplicación de una contención física a partir de ese momento y todos los días en el autocar. En cuanto al consentimiento, este alumno es menor y carece de autonomía para decidir, por lo que el consentimiento recae en la madre. Incluso así, en este caso, la madre no sólo autoriza la medida de contención, sino que la pide expresamente.

- 2 días después.
 - Reunión del centro con las autoridades pertinentes en materia de educación. Por parte del Centro, acuden el director académico y la coordinadora de convivencia; En esa reunión se estudia el caso y se les informa más exhaustivamente de la situación de este alumno. Se valora la actuación del Centro como correcta y se baraja la necesidad de un estudio para un posible cambio de centro, para lo que se pide un informe exhaustivo de las conductas y la evolución del alumno.

El fin de semana siguiente, en casa agrede fuertemente a un familiar provocándole múltiples contusiones. Actualmente, el alumno utiliza el transporte escolar haciendo uso del chaleco de sujeción. Lo ha usado un total de 8 días, en los que no ha habido ninguna incidencia. El alumno va contento y no opone resistencia al uso de esta medida. La madre está satisfecha con la decisión ya que, gracias a esta medida, su hijo puede seguir acudiendo al Centro escolar.

Preguntas

Las preguntas que se plantean son las siguientes.

1) Puesto que la contención física y/o mecánica es una medida de urgencia que debe utilizarse como último recurso, después de que hayan fracasado el resto de medidas alternativas, ¿es ético programar una medida de este tipo como habitual durante un período de tiempo prolongado?

2) A diario se está restringiendo la libertad de este alumno. ¿Es ético hacerlo, partiendo de la creencia de que el beneficio que le va a causar va a ser mayor que el perjuicio que esta limitación puede ocasionarle (autonomía vs beneficencia)?

3) Si la madre no hubiera dado su consentimiento, ¿hubiera sido correcto tomar esta medida, justificándola por la existencia real de un riesgo grave para la integridad física o psíquica del alumno o de sus compañeros?

4) Por ser una medida de contención prolongada, ¿hay que notificarla al Ministerio Fiscal o al Juez?

3. Respuesta

Identificación y planteamiento del problema

Para ampliar la información sobre algunos aspectos de la situación, se cuenta con la presencia de la persona consultante. Ésta aporta algunos datos que ayudan al Comité a tener una imagen más completa de la situación. Tales datos son los siguientes.

– El alumno va a cumplir en breve 18 años. Es ya (casi) un adulto desde el punto de vista legal. Además, su desarrollo corporal es también el de un adulto: es más bien alto, pesa unos 85 kg., etc. Tiene mucha fuerza y es difícil controlarlo.

– La madre se encuentra en una situación difícil y de mucha tensión, pues ve que corre peligro tanto su integridad física como la de su otro hijo, bastante menor que el protagonista de este caso. Ha manifestado que lo mejor sería poder encontrar un Centro en el que estuviera internado de manera estable.

– El alumno ha aceptado el chaleco de contención de buena gana, en parte porque le permite mover bien los brazos y porque tiene para él cierto carácter lúdico.

– Parece que la conducta agresiva ha aumentado notablemente desde que se le cambió la medicación hace unos meses.

Estos datos completan la información sobre el problema acerca de si es ética la contención mecánica a la luz de las circunstancias descritas. No obstante, el Comité

detecta otros problemas relacionados con ella y que pueden tener relevancia: el tipo de medicación que se le administra al alumno, el lugar en el que reside (su casa), etc.

Parece que el caso plantea una situación en la que entra en conflicto en principio de autonomía con los de beneficencia y justicia. Sin embargo, al aceptar el agente la contención mecánica de manera voluntaria, el problema sobre la autonomía quedaría diluido o resuelto. No obstante, el Comité se plantea si tal medida, incluso aceptada autónomamente, es conforme con la dignidad de la persona.

Reflexión y argumentación

Cabría, pues, tener en cuenta los siguientes criterios a la hora de dar respuesta a la consulta planteada: por un lado, como se ha dicho antes, la autonomía y la dignidad; por otro, la beneficencia y la justicia. Con respecto a la autonomía, el Comité considera que hay que señalar que la autonomía individual, como tal, tiene dos vertientes: una interna (referida al ámbito interno de decisión) y otra externa (referida a la capacidad física de movimiento).

En relación con la primera (que es lo que se suele denominar 'autonomía' en Bioética), parece claro que no se plantea un conflicto real, pues tanto el alumno como su madre aceptan de buen grado la contención. El alumno protagonista del caso, a causa de su discapacidad, tiene una competencia limitada. De ella procede su aceptación de la contención, aceptación que, como es lógico, está influida por su discapacidad, por lo que no es plenamente autónoma. De tal aceptación procede la reducción de su autonomía externa. Además, independientemente del grado de competencia, el Comité es consciente de que es posible que una persona pueda decidir algo autónomamente que sea, a la vez, dañino o indigno para ella. La aceptación por la persona (sobre todo cuando ésta es vul-

nerable o limitada en su capacidad) no garantiza que nuestra acción sea conforme a su dignidad.

Partiendo de estas reflexiones, el Comité considera que, en este tipo de casos (con personas más vulnerables y dependientes), el cuidado y el esmero de los que están a cargo de personas con discapacidad deben ser mayores que en circunstancias normales. En este caso, la cuestión principal es si el protagonista, que ha aceptado la contención mecánica (aunque con una autonomía interna no plena), está siendo tratado dignamente, es decir, según el respeto que se le debe como persona.

El uso habitual del chaleco de contención atenta contra la autonomía (externa) del alumno. No obstante, parece que dicha contención queda justificada por la evitación de un daño propio (principio de beneficencia) y de daños a la seguridad y a la integridad física de sus compañeros (principio de justicia), más teniendo en cuenta que la contención se ejerce en un medio de transporte, circunstancia con más variables peligrosas que otras.

Hay que tener en cuenta, además, que la contención se realiza con intención preventiva, intención basada en una serie de hechos que fundan suficientemente la medida tomada. Otro factor importante es que el chaleco de contención deja al alumno cierto margen de movimiento (manos y piernas); es decir, sólo impone las restricciones estrictamente necesarias. Por todo ello, no parece que el alumno esté recibiendo un trato indigno.

Con respecto a otros temas relacionados, directa o indirectamente, con el problema de la contención mecánica, el Comité considera que hay que prestar atención a la raíz o la causa última de (a) las reacciones y (b) la situación vital del protagonista.

a) Con respecto a las reacciones violentas, parece que guardan relación con la medicación que se le administra, pues la aparición de tales reacciones coincide con el cambio de medicación hecho hace unos meses. Teniendo

en cuenta ese factor así como su edad y su complexión física (de adulto), el Comité considera, siguiendo el principio de beneficencia, que cabría plantear la posibilidad de cambiar la medicación (para adecuarla a su madurez corporal) y también de psiquiatra (que el alumno pasara a depender de un psiquiatra de adultos en cuanto cumpliera los 18 años). Además, la madre tiene la impresión de que la medicación actual no está haciendo el efecto pertinente.

b) En esa misma línea, y con respecto a la situación vital del protagonista, el Comité considera que convendría buscar un Centro más adecuado a las circunstancias del alumno, en el que pudiera estar en régimen de residencia también los fines de semana. Así se conseguiría un mejor seguimiento de la medicación y de su estado, y más seguridad y tranquilidad para la familia y las personas que le rodean. Se añaden aquí, pues, cuestiones propias del principio de justicia.

Conclusión

A la luz de las circunstancias y de las razones expuestas, el Comité adopta las siguientes conclusiones.

1) La contención mecánica durante el transporte es adecuada y correcta en las circunstancias en que se encuentra el protagonista del caso. No obstante, no conviene reducir el problema a dicha contención. Si el alumno no cambia de Centro (a un Centro con residencia) y se le cambia la medicación y cambian sus reacciones, habría que prescindir de dicha contención.

2) Convendría, en primer lugar, revisar la medicación que se le administra y, en cuanto sea posible, que su tratamiento psiquiátrico sea de adultos.

3) Convendría, además, buscar un Centro más adecuado a las características particulares del alumno y a las circunstancias de la familia, un centro en el que pudiera estar residente.

Con respecto a las preguntas planteadas en la consulta, el Comité considera que, con las razones aducidas en esta respuesta, quedan respondidas las dos primeras. Con respecto a la tercera, el Comité estima que la medida de contención mecánica podría haberse adoptado sin el consentimiento de la madre del alumno por razones de seguridad (de él mismo y de sus compañeros). Con respecto a la cuarta, el Comité considera que no hay obligación de notificar la decisión sobre esa medida al Ministerio Fiscal o al Juez, más teniendo en cuenta que las autoridades pertinentes ya han recibido información sobre el alumno y su situación.

24 Retirada de ventilación mecánica⁵⁵ en paciente con ELA

1. Tema

Este caso trata sobre la situación de una mujer de 61 años con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) en estado avanzado. La paciente desea que se le retire la ventilación, medio terapéutico fundamental para mantenerla en vida. La valoración ética de su petición depende, por una parte, del respeto al principio de autonomía del paciente y, por otra, de la consideración de la retirada de ese medio como 'acción' u 'omisión'.

2. Consulta

Exposición del caso

Mujer de 61 años con Enfermedad de la Motoneurona tipo ELA esporádica de inicio espinal hace 8 años (aunque con sintomatología desde hace 10) en seguimiento por Unidad de ELA de un hospital y por ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria). Hace 7 años, requirió VMNI (ventilación mecánica no invasiva). Hace 8, fracaso respiratorio severo con ingreso en UVI y traqueotomía (decisión tomada por la familia) con VMI (ventilación mecánica invasiva). Hace 7 años, PEG (gastrostomía endoscópica percutánea). La paciente presenta actual-

⁵⁵ Consulta tratada en agosto de 2012.

mente afectación espinal completa y bulbar grave, parálisis total, tetraplejía, solo comunicación con parpadeos. Sonda vesical. Buen control sintomático.

Algunos antecedentes personales:

– Nodulectomía de fibroadenoma de mama hace 20 años.

– Nefrectomía derecha por pionefrosis secundaria a litiasis ureteral hace 5 años.

– Infecciones respiratorias e ITUs (infección del tracto urinario) a repetición.

El tratamiento actual se basa en lo siguiente: VMI continua, sondaje vesical, Glucerna 250 ml. cuatro tomas de 250 ml con intervalo de 3 hrs. con 250 ml. de agua después de cada toma, Neurontín 400 mg. 1-0-1 SNG (sonda nasogástrica), Lexatín 1,5 mg. 1-0-1 SNG, Zantac 150 mg 1-0-0 SNG, Sumial 10 1-0-1 SNG, Paroxetina 20 mg. 1-0-0 (SNG), Zoldipen 10 mg. 0-0-1 SNG, Molaxole 1-0-1 SNG, Motilium 5 mg./ml. si precisa por náuseas o vómitos hasta cada 8 hrs., pauta de Atrapid con correcciones según BMT DE- Co- Ce, Ketorolaco 30 mg. 1-1-1 sc, Adolonta 100 mg. sc si más dolor.

Resultados de última analítica (hace 10-15 días): Leucos 9090 Hb 12.1 Hto. 35,3% N 59,8% INR 1.01 urea 41 Na 134 Gluc 450 mg/dl. Orina y cultivo: Hematuria Piuria Cultivo Flora mixta que se asume como contaminante.

Los problemas más importantes ahora son éstos:

– Tetraplejía, solo se comunica por el movimiento de los ojos con la ayuda de logó y del cuidador principal.

– Ingreso por supuesto ambiente agresor por parte de madre y hermana, que no comparten la decisión de la paciente de extubación –enmascarada bajo descanso del cuidador–.

– Deseo expreso de extubación fuera del entorno familiar.

El pronóstico es incierto. La paciente puede seguir viviendo meses, quizá años. Desde hace más de un año, la paciente refleja su deseo de extubación. Está casada, vive con su marido e hijos, tiene 3 hijos de acuerdo con su decisión. Tiene una hermana y madre que no están de acuerdo con su decisión y ejercen presión emocional sobre ella. Muy mala relación familia materna-madre-hermana-esposo. Tienen un cuidador privado por la mañana que maneja bien la situación.

A lo largo del año en seguimiento por ESAD, la paciente ha realizado un documento de voluntades anticipadas (ratificado por un notario), documento en que se lee: *“Rechazo a mantener cualquier medida invasiva que prolongue su situación –Ventilación mecánica invasiva e inclusive retirada del tubo en el caso de estar este colocado–”*. También ha hecho un Test de Competencias para la Toma de Decisiones, partiendo del cual un informe psicológico sobre ella afirma que *“la paciente es capaz de expresar decisiones, comprende las consecuencias de estas, maneja racionalmente la información de forma adecuada y aprecia correctamente la situación en la que se encuentra”*, y que *“es competente para la toma de decisiones personales (salud) de grado mayor”*.

Dada la idea recurrente de la extubación, el equipo que le asiste solicita el ingreso para valorar su deseo fuera del entorno familiar y ver si el mismo pensamiento se mantiene. Siendo valorada por Psicología, no parece que en la actualidad padezca trastorno adaptativo ansioso depresivo, aunque sí intenso sufrimiento emocional, estando en pleno uso de sus capacidades mentales y con capacidad de poder decidir.

La paciente desea extubación con sedación previa y no quiere ser una carga para la familia ni asistir a un deterioro lento y progresivo, aunque, por el momento, aceptaría que no se trate una infección de orina y adecuar el esfuerzo en lo que respecta a la alimentación (no admi-

nistrar alimento por PEG aunque sí mantener hidratación por la misma).

Se refuerza con la paciente el no abandono, mantener el ingreso hospitalario y no vuelta al domicilio (se siente más protegida, menos acosada emocionalmente por la madre y hermana). Se le informa sobre la LET (limitación del esfuerzo terapéutico) y la adecuación del esfuerzo terapéutico referido a la alimentación (para retirada de la misma), e inclusive abstención de tratamiento ATB (antibiótico) ante complicación infecciosa, con la idea de no prolongar los tiempos, sin excluir un buen control de síntomas del dolor, disnea, etc.

Se busca acercar posturas entre el deseo de la paciente y el de la familia sobre no extubar sin más, y esperar cierto deterioro clínico que, acompañado por distress emocional importante, permitiría inducir una sedación paliativa. La paciente acepta esta situación pero, un día y medio más tarde, se instaura nuevamente la alimentación por causas ajenas a la paciente y al equipo asistencial.

Los problemas éticos fundamentales que surgen en esta situación son, en conclusión, dos:

- Retirada de la ventilación mecánica ante la estabilidad clínica sin deterioro clínico aunque sí con importante distress-sufrimiento emocional, teniendo un documento de Voluntades Anticipadas firmado hace 2 meses.
- No adecuación del esfuerzo en cuanto a la alimentación.

Preguntas

Las preguntas que se plantean al Comité son éstas:

- 1) ¿Es lícito, desde el punto de vista ético-legal, lo que solicita la paciente (extubación)?
- 2) Si es lícito, ¿es posible hacerlo en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del hospital en el que la

paciente está ingresada actualmente (cuya Unidad es de apoyo de otro hospital)?

3. Respuesta

Durante la reunión del Comité, se ponen de relieve los siguientes aspectos:

- Parece que no caben dudas respecto a la capacidad y competencia de la paciente, ni respecto a la firmeza de su decisión. Su petición de retirada de la ventilación se ha manifestado desde hace tiempo, pero ha ido cobrando fuerza y recientemente se ha plasmado en un documento de voluntades anticipadas (DVA) ratificado ante notario.

- La situación clínica es básicamente estable. En cuanto a la evolución progresiva de la enfermedad de base, ya le queda muy poco movimiento (los párpados) y parece que quien la cuida habitualmente percibe que ese escaso movimiento (por el que se comunica) le resulta cada vez más difícil. Cabe pensar que ella tema perder la vía de comunicación que aún le queda.

- Es claro que no toda la familia acepta la decisión de la enferma. Y parece que quienes no están de acuerdo –madre y hermana– ejercen cierta presión, de manera que la paciente se siente más cómoda (y busca que le realicen la desconexión) en un entorno, como el hospital, donde ellas tengan menos protagonismo.

- Se percibe cierta ambigüedad en cuanto al motivo de ingreso en la UCP del hospital. Por una parte, parece que la razón alegada es el descanso del cuidador. Por otro lado, también parece que se busca con el ingreso confirmar la solidez y firmeza de la petición de la paciente; es decir, saber si su decisión se mantiene en un entorno alejado de las tensiones familiares que se originan por ello.

- La petición de la paciente tras el ingreso no sólo se reafirma, sino que se hace más insistente. Se muestra algo impaciente pues entiende que, una vez ha hecho ante

notario el DVA, no debería ya haber problema en proceder a la desconexión.

– La UCP del hospital en que la paciente está ingresada funciona como unidad de apoyo de otro hospital, cuya Unidad de ELA viene tratando a la paciente, junto con el Servicio de Neumología (y con el ESAD correspondiente para la atención en el domicilio).

Planteamiento e identificación del problema

En este caso, el Comité encuentra un problema principal y algunos secundarios. El principal es el relativo a la desconexión del respirador, que puede formularse así: ¿es moralmente aceptable –o quizás incluso debido– acceder a la petición de la paciente y proceder a la desconexión de la VMI?

El conflicto se plantea, evidentemente, porque eso es lo que la enferma pide (y viene exigido, por tanto, por el respeto a su autonomía) siendo ese medio terapéutico indispensable para su vida, de manera que retirarlo acarreará con toda probabilidad su muerte.⁵⁶

Así pues, de una parte, está el valor de la vida humana, que exige ser respetada y defendida. Esa exigencia conduciría a mantener el respirador, pues su retirada tendría como consecuencia previsible el final de una vida humana. De otra parte, se encuentra la autonomía –y en el fondo la dignidad– de una paciente, que también demanda respeto y cuya exigencia conduciría a aceptar su petición y, por consiguiente, proceder a la retirada de la ventilación mecánica.

⁵⁶ Pueden verse análisis de un caso similar en SIMÓN-LORDA, P. y BARRIO-CANTALEJO, I., “El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas”, *Med Intensiva*, 2008; 32(9): 444-51 y VIELVA ASEJO, J., “Reflexiones sobre el caso de Inmaculada Echevarría”, *Hermanos Hospitalarios*, n° 280 (mayo-julio 2007): 758-63. De ellos, especialmente del segundo, se toman aquí algunas ideas.

Se trata de las exigencias contrapuestas de dos principios: por una parte, el de respeto a la autonomía de la persona, y, por otra, el doble principio de beneficencia y no maleficencia, que exigiría actuar protegiendo el bien de la vida. Una de las principales cuestiones será dilucidar si la actuación que la enferma pide es contraria a la beneficencia o a la no maleficencia; es decir, si la desconexión del respirador representa la causación de un daño (la pérdida de la vida), en cuyo caso sería maleficente, o más bien consiste en dejar de prolongar la vida, en cuyo caso contravendría únicamente las exigencias de la beneficencia.

Problemas derivados o secundarios serían, de un lado, la sedación, que ella también solicita y se hace necesaria para evitar sufrimiento en caso de desconexión; y, de otro lado, quién debe realizar la desconexión, en su caso, es decir, en qué institución, habida cuenta de que el hospital en que está ahora ingresada opera como unidad de apoyo.

Reflexión y argumentación

En cuanto al problema principal, se trata, pues, de decidir si debe prevalecer o no en este caso el respeto a la autonomía de la paciente. Se reconoce habitualmente que ese respeto lleva consigo el derecho a rechazar tratamientos (y así lo recoge la Ley 41/2002). Es verdad que son necesarias algunas condiciones de capacidad, lucidez y libertad de la paciente, de modo que su decisión responda verdaderamente a sus preferencias y valores, pero parece claro que en este caso se cumplen esas condiciones.

El mero hecho de que el tratamiento que un paciente rechaza sea indispensable para mantener su vida no es motivo que justifique aplicárselo sin su consentimiento, siempre que se den las condiciones mencionadas. Dada la competencia adecuada y fuera de situaciones de urgencia

excepcionales, no es moralmente legítimo imponer contra la voluntad del paciente ningún tratamiento ni medio terapéutico, aunque tenga carácter vital.

No obstante, la categorización de este caso como rechazo de un tratamiento ha de ser explicada y justificada. Porque está claro que no se trata de un rechazo típico, sino que presenta algunas características especiales que podrían hacernos dudar sobre si se han de aplicar o no los criterios habituales para los casos de no aceptación de un tratamiento. Lo que le hace francamente atípico es que se trata de un tratamiento (la ventilación mecánica) aplicado ininterrumpidamente durante los últimos años, de manera que aceptar la voluntad actual de rechazo de la paciente parece que exige hacer algo para interrumpirlo; y, dado que de él depende la vida de la enferma, puede dar la impresión de que la muerte es provocada por esa actuación, de forma que se estaría ante una eutanasia.

Por ello, el punto central del análisis de este Comité ha de ser si la actuación que se pide de interrumpir la ventilación mecánica (la derivada de respetar el rechazo de la paciente) consiste en hacer que suceda algo o más bien en dejar suceder. Tal actuación ¿es una intervención activa en el curso de las cosas o, por el contrario, equivale a dejar seguir el curso de las cosas? En el primer caso, se estaría provocando la muerte (eutanasia), mientras que, en el segundo, se estaría prescindiendo de un tratamiento, sin que la muerte pueda ser considerada efecto de esa actuación; se estaría –se puede decir también– sencillamente aceptando el rechazo al tratamiento.

En términos de principios éticos, si la retirada de la ventilación se interpreta como acción o intervención en el curso de las cosas, dado que se deriva un mal, tal acción sería contraria al principio de no maleficencia. Se estaría realizando una acción de la que se deriva una muerte. Si, por el contrario, se interpreta como dejar suceder u omitir (dejar de aplicar un tratamiento), sería con-

traría al principio de beneficencia. Se estaría dejando de realizar algo que produciría un bien, como es mantener una vida humana. La diferencia es fundamental, porque hay obligación siempre de no causar daño, mientras que siempre hay obligación de procurar un bien a alguien, si este lo rechaza.

Para argumentar en este caso, pues, resulta esencial clarificar (y tomar de algún modo como base) la distinción entre acción y omisión, hacer suceder y dejar suceder, entre matar y dejar morir. Porque hay bases para interpretar la retirada del tratamiento como un 'dejar suceder' (o como interrupción de una acción continuada: la de mantener el tratamiento), de manera que no sería causar la muerte, sino dejar que ella ocurra.

Al llevar a cabo alguna acción, normalmente mediante ella el sujeto modifica el curso –se puede decir *natural*– de las cosas. Interviene en él, lo altera. En otras ocasiones, omite (deja de hacer) una acción absteniéndose de actuar, y en tal caso deja seguir el curso de las cosas. En el primer caso, se puede decir también que provoca o causa algo; hace que suceda algo. En el segundo, solamente permite o deja que ocurra.

Ahora bien, hay algunas ocasiones en que una acción no genera propiamente un curso nuevo de acción, no altera el curso natural de las cosas, sino que más bien permite que aquel siga su marcha. Eso ocurre por lo general cuando la acción consiste en retirar un obstáculo a ese curso. Especialmente, cuando ese obstáculo ha sido colocado antes por el ser humano. En el caso que se analiza, el Comité entiende que el curso natural de las cosas viene marcado por la enfermedad y conduce a la muerte. De hecho hubiera conducido ya a la muerte de no ser por el obstáculo (el respirador) que nosotros hemos colocado para interrumpir ese curso (el 'nosotros' no se refiere aquí necesariamente a la misma persona, sino al mismo equipo o la misma institución o sistema sanitario). Si ahora se retira ese respirador, por más que ello exija

alguna acción, se estará dejando suceder (y no haciendo que suceda ni causando) la muerte.

Podría quizás interpretarse también como interrupción de una acción continuada. Si se aplica un enfoque espaciotemporal limitado, se diría que se lleva a cabo una intervención (se retira el respirador), pero es más ajustado a la realidad de la acción humana un enfoque más amplio en el cual ese acto aparece como la ‘anulación’ o ‘finalización’ de la verdadera acción o intervención llevada a cabo para alterar el curso natural de las cosas, acción mantenida en el tiempo y consistente en la aplicación (iniciación y mantenimiento) de dicho tratamiento.

Es verdad que, para que así pueda ser interpretada esa acción, es necesaria una cierta legitimidad, que viene dada por lo que se podría llamar “continuidad de agente”. No una persona cualquiera, un intruso, sino únicamente quien es responsable de continuar la atención a la enferma, es quien, al retirar el respirador, está dejando de aplicar un tratamiento. Con esa condición, la retirada parece que ha de ser interpretada mejor como dejar suceder (en este caso, dejar morir) que como producir o causar (en el caso, matar).

Esto último es muy importante para comprender la diferencia con la eutanasia (entendida en el sentido estricto). Pues en este caso la conducta (globalmente considerada según lo dicho) no es activa sino pasiva; no matar o causar la muerte, sino dejar morir o no impedir la muerte. En este tipo de situaciones la conducta (de dejar suceder) se juzga moralmente en función de qué es lo que habría que hacer para cambiar el curso de las cosas. La valoración moral depende de eso. En este caso, depende de qué es lo que se ha de hacer para salvar o mantener la vida de la enferma. Y resulta que para ello se tiene que violentar algo muy importante, como es la autonomía y, en última instancia, la dignidad de la persona. Se tendría que actuar (seguir actuando, mantener el tratamiento) sobre ella con medios invasivos que rechaza expresamente. Y eso (siempre que se trate de una persona

adulta y competente que manifiesta su voluntad de rechazo de forma constante y coherente), es contrario a la dignidad de la persona. Ahí radica la razón por la cual en este caso es moralmente preferible aceptar los deseos de la paciente y retirar los medios de apoyo vital. Por una parte, no se está causando la muerte, sino dejando que ésta suceda, y por otra el respeto a la dignidad humana no deja otra opción al cerrar la única alternativa (imponer a la paciente, contra su voluntad, el mantenimiento de la ventilación mecánica).

Esta postura no ha de ser interpretada como falta de respeto a la vida, sino como expresión de respeto a la persona de la paciente. No hay falta de respeto a la vida porque ésta, en el caso que nos ocupa, es suficientemente precaria (y el respirador suficientemente oneroso) como para que la opción de prescindir de él tomada por la paciente sea respetable.

Esta interpretación es acorde con la doctrina de la Iglesia, tal como se expresa, por ejemplo, en la Declaración *Iura et Bona* sobre la eutanasia de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe en 1980, cuando dice que los medios terapéuticos han de valorarse en cada caso “poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales”. El propio *Catecismo de la Iglesia Católica*, en el número 2278, al referirse a “tratamientos médicos onerosos... o desproporcionados” dice que su interrupción puede ser legítima; y (presuponiendo que puede haber dudas o divergencias en la interpretación de lo que es oneroso o desproporcionado) añade algo fundamental: que “*las decisiones deben ser tomadas por el paciente*”.

Entre los problemas secundarios, se han mencionado la sedación y la cuestión de quién debería realizar la extubación (o dónde, en qué institución, se debería hacer).

Respecto a la sedación, el Comité entiende que puede aplicarse, como en otros casos, siempre que se cumplan las condiciones habituales. Es decir, que deben tomarse en cuenta los criterios establecidos para la legitimidad de la sedación, con independencia de que en este caso la necesidad se plantee por la retirada de la ventilación mecánica.

En cuanto a quién (y dónde) habría de realizar la desconexión, se pregunta también en la consulta si la retirada de la ventilación se podría llevar a cabo en la UCP del hospital en el que está ingresada actualmente la paciente. Este Comité supone que los responsables tendrán que hacer consideraciones más amplias sobre oportunidad, conveniencia, etc. Desde el punto de vista ético, parece importante atender en todo caso a estos aspectos:

- Clarificar si se tiene del todo la legitimidad dada por la responsabilidad de la atención, en el sentido mencionado. Si no estuviera claro, contar con el apoyo de los servicios de referencia.

- Se debe reconocer el derecho de la paciente, tal como se ha dicho. Ello implica el deber de hacer lo posible por respetar de manera efectiva su rechazo y, por tanto, proceder a la retirada de la VMI.

- Ante la posibilidad de que la retirada de la ventilación se realice fuera del propio hospital, han de considerarse los pros pero también los contras en forma de mayor sufrimiento para la paciente por la prolongación de la incertidumbre, molestias por traslados, posible pérdida de la calidad de los cuidados, etc.

Conclusión

El Comité entiende que, si bien hay cuestiones colaterales, el problema principal es si es legítimo proceder a la retirada de la ventilación mecánica en esta paciente. Entre los miembros del Comité reunidos hay unanimi-

dad en reconocer el derecho (moral y legal) de la enferma a no ser tratada en contra de su voluntad. Al ser una persona mayor y completamente capaz, tiene derecho a rechazar un determinado tratamiento o medio terapéutico como es la ventilación mecánica. Ese derecho incluye la supresión o no continuación de la medida, cuando esta ha sido previamente instaurada, como es el caso.

Se entiende, pues, que, al retirar la ventilación mecánica, no se está llevando a cabo una acción que produzca la muerte, sino sencillamente asumiendo y respetando el rechazo de la paciente a una determinada terapia (terapia que no se puede legítimamente imponer en contra de su voluntad).

Es verdad que, para que la acción de retirada pueda interpretarse así (como dejar de aplicar un tratamiento en lugar de como intervención causante de algo) es preciso que quien la lleva a cabo goce de la legitimidad dada por la responsabilidad de la atención a la enferma.

El caso es muy similar al de Inmaculada Echevarría, que se planteó hace algunos años, con la diferencia de que en esta paciente la enfermedad está más avanzada y su deterioro neurológico es mucho mayor. Aunque algunos sectores de la jerarquía eclesiástica elevaron voces discordantes, en aquella ocasión se puso de manifiesto un amplio consenso social en cuanto a la legitimidad y la obligación (moral y legal) de acceder a la solicitud de la paciente. Se puede decir que en el ámbito de la Bioética la unanimidad fue total.

Siglas y abreviaturas utilizadas

- ABVD: actividades básicas de la vida ordinaria.
- ATB: (tratamiento ATB): antibiótico.
- CI: consentimiento informado / coeficiente intelectual.
- DIU: dispositivo intrauterino.
- ELA: esclerosis lateral amiotrófica.
- ESAD: equipo de soporte de atención domiciliaria
- EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- GEA: gastroenteritis aguda.
- HC: historia clínica.
- ITU: infección del tracto urinario.
- LAP: Ley de Autonomía del Paciente.
- LEC: Ley de Enjuiciamiento Civil.
- LET: limitación del esfuerzo terapéutico.
- LCR: líquido céfalorraquídeo.
- PEG: gastrostomía endoscópica percutánea.
- RCP: reanimación cardiopulmonar.
- RGE: reflujo gastroesofágico.
- SNG: sonda nasogástrica.
- SPS: Sistema Público de Salud.
- STC: Sentencia del Tribunal Constitucional.
- UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.
- UCPO: Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos.
- UVIP: Unidad de Vigilancia Intensiva Pediátrica.
- VMI: ventilación mecánica invasiva.
- VMNI: ventilación mecánica no invasiva.

Componentes del Comité

Composición del CECAS en la actualidad (diciembre de 2012):

- D. Julio Vielva Asejo (Presidente)
- D. Valentín Riesco Álvarez, O.H. (Vicepresidente)
- D. David Lorenzo Izquierdo (Secretario)
- D^a Sonia Arce Adán
- D^a Lourdes Casas Rodríguez
- D^a Velia Chavarría Pérez
- D^a Mercedes de Vicente Santamaría
- D. Amador Fernández Fernández, O.H.
- D^a Carmen Godoy Soriano
- D. Pablo Gómez Álvarez
- D. Julio Gómez Cañedo
- D. Rafael Junquera de Estéfani
- D^a M^a del Carmen Martínez Martínez

