

GUÍAS DE ÉTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

Planificación anticipada de la asistencia médica

Historia de valores; Instrucciones previas;
Decisiones de representación



©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores



GUÍAS DE ÉTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

Planificación anticipada de la asistencia médica

Historia de valores; Instrucciones previas;
Decisiones de representación



Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, electrónico o mecánico, comprendidas la reprografía y el tratamiento informático.

© Fundación de Ciencias de la Salud y

© Los autores: Alfonso Canabal Berlanga, Miguel Casares Fernández-Alvés, Miguel Melguizo, José Luis Monzón Marín, Beatriz Ogando Díaz, Fernando Prados Roa, José Antonio Seoane, Pedro Trillo Parejo

Fundación de Ciencias de la Salud

C/ Doctor Severo Ochoa, 2. Parque Tecnológico de Madrid. 28760 Tres Cantos (Madrid)

Tel.: +34 91 353 01 55. Fax: +34 91 350 54 20

email: info@fcs.es web: www.fcs.es

Edición: Ergon. C/ Arboleda, 1. 28221 Majadahonda (Madrid)

ISBN Obra completa: 978-84-8473-402-4

ISBN Tomo 5: 978-84-8473-XXX-X

Depósito Legal: M-XXXXX-2011



Grupo de trabajo

DIRECTORES

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina, Universidad Complutense y Director del Máster en Bioética de la misma. Miembro de las Reales Academias de Medicina y de Ciencias Morales y Políticas. Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

Juan José Rodríguez Sendín

Médico Titular. Equipo de Atención Primaria de Noblejas. Toledo. Presidente del Consejo General de Colegios Médicos de España.

AUTORES

Alfonso Canabal Berlanga

Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Intensiva. Miembro del Comité Ética Asistencial Hospital Virgen de la Salud de Toledo. Vocal del Comité Deontológico del Colegio de Médicos de Toledo.

Beatriz Ogando Díaz

Médica especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Magister en Bioética. Magister en Cuidados Paliativos. Miembro del Grupo de Bioética de la SOMAMFYC.

Miguel Casares Fernández-Alvés

Nefrólogo. Magister en Bioética. Coordinador de Trasplantes y Presidente del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del Hospital U. de Getafe

Fernando Prados Roa

Jefe del departamento de Protección Civil del SAMUR del Ayuntamiento de Madrid. Licenciado en Medicina y Cirugía. Máster en Medicina de Emergencias.

Miguel Melguizo

Médico de Familia. Magister en Bioética. Miembro del Comité de Ética Asistencial de Granada. Centro de Salud Almanjajar. Granada.

José Antonio Seoane

Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Universidad de A Coruña. Experto en Bioética Sanitaria. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

José Luis Monzón Marín

Médico especialista en Medicina Intensiva. Magister en Bioética. Unidad de Medicina Intensiva. ExMiembro del Comité Asistencial de Ética. Hospital San Pedro. Logroño. La Rioja.

Pedro Trillo Parejo

Coordinador de la Oficina de Trasplantes de Complejo Hospitalario de Orense. Presidente Colegio de Médicos de Orense.



Siglas

BIPAP	(<i>Bilevel Positive Airway Pressure</i>). Ventilación mecánica con mascarilla.
DEA	Desfibrilador automático.
DIP	Documento de instrucciones previas.
FV	Fibrilación ventricular.
IIPP	Instrucciones previas
IRC	Insuficiencia renal crónica
IV	Intravenoso
LTSV	Limitación de tratamientos de soporte vital
ONIR	Orden de no intentar la resucitación cardiopulmonar
PC	Parada cardíaca
PAAS	Planificación anticipada de la atención sanitaria
RCP	Resucitación cardiopulmonar
SEM	Servicio de Emergencias Médicas
SVB	Soporte vital básico
SVA	Soporte vital avanzado
TAC	Tomografía axial computadorizada
TJ	Testigos de Jehová
TSV	Tratamientos de soporte vital
UCI. UMI	Unidad de Cuidados Intensivos. Unidad de Medicina Intensiva.
VMNI	Ventilación mecánica no invasiva



Índice

I	Primera parte	
	Conceptos generales	1
	– <i>Introducción</i>	1
	– <i>El método de análisis de casos</i>	3
	1. Los hechos	3
	2. Los valores	3
	3. Los deberes	4
	4. Las normas	5
	– <i>¿Qué se entiende por planificación de la asistencia?</i>	6
II	Segunda parte	
	El primer paso en la planificación anticipada de la atención: el consentimiento informado	17
	– <i>Problema 1:</i> Decisiones de abandono de tratamiento	17
	– <i>Problema 2:</i> Decisiones de no interrupción de tratamientos	20
	– <i>Problema 3:</i> La información a los pacientes	23
	– <i>Problema 4:</i> Posibilidad de revocación del CI otorgado tanto escrito como oral	25
	– <i>Problema 5:</i> La valoración de la incapacidad de hecho	29
III	Tercera parte	
	La historia de valores	33
	– <i>Problema 6:</i> Dificultades para la cumplimentación de la historia de valores	33



- *Problema 7:* Valores no compartidos 36
- *Problema 8:* Explorando los valores 38
- *Problema 9:* Historia de valores e idearios institucionales 40
- *Problema 10:* Historia de valores y creencias de los profesionales 44
- *Problema 11:* Rechazo de la historia de valores 47
- *Problema 12:* ¿Hasta dónde influir en los valores de los pacientes? 51
- *Problema 13:* Expresión de valores y exigencia de secreto 55
- *Problema 14:* La negativa del paciente a recibir información, ¿es motivo para indagar en los valores de los pacientes y cumplimentar la historia de valores? 58
- *Problema 15:* ¿Puede cumplimentarse la historia de valores de una persona incapacitada mentalmente por su propia enfermedad? 60

IV Cuarta parte

- Decisiones de representación 65**
 - *Problema 16:* Discrepancia entre los familiares y el representante nombrado en las instrucciones previas 66
 - *Problema 17:* Interpretación de instrucciones previas en una situación de incompetencia de paciente y representante 70
 - *Problema 18:* Toma de decisiones vitales en pacientes incapaces con divergencia en el manejo del caso tanto entre los integrantes del equipo médico como entre estos y los familiares, cuando no hay documentos de instrucciones previas 72
 - *Problema 19:* ¿Son válidas las instrucciones verbales? 76
 - *Problema 20:* Discrepancia entre el texto del Documento de Instrucciones Previas (DIP) y su interpretación por el representante 78
 - *Problema 21:* No se localiza al representante del paciente 81
 - *Problema 22:* ¿Pueden limitarse, por futilidad terapéutica, los deseos de los representantes de los pacientes? 83



- *Problema 23:* Pacientes y representantes de otro país 89
- *Problema 24:* Instrucción previa que no se ajusta a la situación clínica 93

V Quinta parte

- Instrucciones previas y órdenes de no intentar la resucitación cardiopulmonar 97**
- *Problema 25:* Limitación de tratamiento no comunicada al resto del personal sanitario 97
 - *Problema 26:* Reconsideración de una instrucción previa en cirugía 101
 - *Problema 27:* Rechazo genérico a maniobras de RCP: situación clínica distinta a la contemplada en un documento de instrucciones previas 103
 - *Problema 28:* ONIR no confirmable en medio prehospitalario 106
 - *Problema 29:* ONIR en autolisis 108
 - *Problema 30:* Finalizar o continuar maniobras de RCP para donación sin presencia de familiares 111

VI Sexta parte

- Órdenes parciales (Testigos de Jehová, donación de órganos) 115**
- *Problema 31:* Responsabilidad legal y responsabilidad moral 115
 - *Problema 32:* El “miedo” de los profesionales a la hora de atender a los TJ 117
 - *Problema 33:* Testigos de Jehová y atención a menores 119
 - *Problema 34:* Testamento de sangre y drenaje de sangre de los órganos para trasplante 125
 - *Problema 35:* ¿Es compatible el trasplante de órganos con las creencias de los Testigos de Jehová? 127
 - *Problema 36:* Los TJ y la donación de vivo 129
 - *Problema 37:* El problema de la circulación extracorpórea 131



- *Problema 38*: La recuperación de la sangre perdida en el campo quirúrgico 133
- *Problema 39*: ¿Hasta qué punto debe asumir el cirujano el riesgo de operar sin sangre? 136
- *Problema 40*: Donación en asistolia 141
- *Problema 41*: Trasplante de donante vivo 149
- *Problema 42*: Traslado a UCI para donación 151

Apéndice documental 155



Conceptos generales

INTRODUCCIÓN

La ciencia es un sistema de previsión, que a su vez permite controlar los fenómenos y modificarlos en beneficio del ser humano. Esto es particularmente obvio e importante en medicina, donde la previsión es factor fundamental para preservar la salud y curar la enfermedad. Esto permite entender que cuanto más avanza la medicina, más necesaria sea la previsión y planificación. Cuando el saber médico era muy elemental, la enfermedad era tenida por un acontecimiento fortuito sobrevenido al ser humano, y la acción médica tenía también un carácter esporádico. Hoy, por el contrario, el propio saber médico exige la planificación de los cuidados. Ello es tanto más importante, cuanto que en la actualidad hay muchas técnicas que permiten la prolongación de la vida, pero en condiciones que pocos seres humanos desean para sí mismos. Lo peor de todo esto es que tales técnicas de soporte hay que aplicarlas, con mucha frecuencia, en situaciones en las cuales los propios interesados carecen de capacidad para decidir. De ahí la importancia cada vez mayor que van adquiriendo las expresiones previas de voluntad por parte de los pacientes. Cómo gestionar esas situaciones es el objeto de la presente *Guía*. No centrará su atención en los aspectos más directamente jurídicos, es decir, en los requisitos exigidos por el Derecho y los documentos que hayan de firmar los pacientes. Nuestro terreno es previo a ése. De lo que se trata es de identificar los conflictos de valores que se dan en ese ámbito y el modo de resolverlos, buscando las soluciones más razonables y prudentes. Aspiramos por tanto, a incrementar la calidad de la asistencia sanitaria y evitar la generación de conflictos. En este proceso los documentos legales serán condición necesaria, pero desde luego no suficiente. Estamos convencidos de que el buen manejo de los conflictos morales hace posible la búsqueda de soluciones que optimicen los valores en juego y eviten la progresión de los conflictos, hasta traspasar los límites estrictamente legales y convertirse en procesos judiciales.

En esta *Guía* procederemos con el mismo método ya utilizado en las cuatro precedentes, la de Intimidad, confidencialidad y secreto, la de Ética en cuidados paliativos, la de Ética de la objeción de conciencia y la de Ética de los incentivos a profesionales sanitarios. Partiremos del análisis de casos paradigmáticos, si bien no pretendemos elaborar una colección de recetas para casos conflictivos, de tal modo que el profesional acuda a ella para ver simplemente la solución del caso. Nos parece que eso es poco útil, porque nunca podremos identificar y analizar todos los casos, ni tener en cuenta todas las circunstancias posibles, razón por la cual es probable que el lector no encuentre en esta *Guía* la respuesta a su caso particular.

Por eso, entendemos que lo mejor es aplicar un método o un procedimiento de análisis de conflictos éticos, de tal modo que a través de la *Guía* el profesional aprenda a utilizarlo y pueda luego ensayarlo en la resolución de su caso concreto. Por otra parte, la *Guía* no pretende “solucionar” ni dar recetas predefinidas. Lo que busca es decir a quien la consulte cómo hemos deliberado nosotros sobre los casos. Pero es claro que el lector puede considerar esa deliberación no correcta y hacer la suya propia. En última instancia, el responsable de la decisión es el propio implicado, y por tanto él es quien tiene la última palabra sobre el caso y su solución. En esto sucede como en las sesiones clínicas: el médico responsable que presenta un caso clínico lo hace para oír las opiniones de sus compañeros, convencido de que ello le permitirá mejorar su propia decisión, pero teniendo claro que la decisión final es responsabilidad suya, y que puede darse el caso de que al final decida algo distinto a lo que se ha dicho en la sesión clínica.

Lo que intentamos, por consiguiente, no es tanto resolver casos cuanto contribuir a la formación del profesional en el manejo de conflictos éticos; en esta *Guía*, nos referimos concretamente a los conflictos éticos relacionados con la planificación anticipada de la atención médica.

El método de análisis que proponemos es el de la *deliberación*, tan antiguo como la propia ética. El objetivo de la deliberación es la toma de decisiones prudentes o razonables. No se trata de que todo el mundo adopte la misma decisión ante un caso concreto, sino que todos, tomen la que tomen, lleguen a decisiones prudentes. Se trata de incrementar la prudencia de las decisiones elegidas, aunque éstas no coincidan entre sí. El hecho de que las decisiones varíen entre las personas no es problema grave, siempre y cuando todas sean prudentes. La deliberación es un procedimiento que intenta enriquecer el análisis a fin de incrementar la prudencia.



EL MÉTODO DE ANÁLISIS DE CASOS

1. *Los hechos.* La deliberación ha de partir de unos “hechos”. En el caso de la medicina, la base de todo el proceso son unos hechos, bien “clínicos”, bien “profesionales”. De ahí que la primera parte del método consista siempre en describir y analizar con todo cuidado los hechos del caso, porque los errores en la apreciación de los hechos los arrastraremos necesariamente en todos los pasos ulteriores del análisis. Sin unos hechos bien establecidos y documentados, todo lo demás sobra. Por tanto, es conveniente que el análisis comience siempre aclarando los hechos o datos del caso.
2. *Los valores.* La deliberación tiene por objeto identificar el curso óptimo ante un conflicto. Cuando no hay conflicto, no es necesario deliberar. La deliberación moral se propone buscar el curso óptimo de solución de un conflicto moral. Y un conflicto moral es siempre y necesariamente un conflicto de valores. El término valor se utiliza aquí por su gran amplitud y su máxima ambigüedad. Llamamos valor a la cualidad que hace importantes las cosas a los seres humanos y que les exige su respeto. Así, la vida es un valor, la salud, el amor, la justicia, la paz, la amistad, la belleza, el placer son valores, como lo son también las creencias religiosas, las tradiciones de las personas, etc. El lenguaje de los valores abarca otros muchos lenguajes con los que estamos familiarizados. Al lenguaje de los valores pueden traducirse otros muy frecuentes en el mundo de la ética, como son el lenguaje de los derechos humanos o, en el caso de la bioética, el lenguaje de los cuatro principios. Todos los derechos humanos son valores. Y los principios, también. Aunque no es recomendable reducir todo el juego moral al conflicto entre los cuatro principios, por su carácter excesivamente simplificador. Los principios son valores, pero no todos los valores son principios. Lo mismo cabe decir de los derechos. Si la deliberación tiene por objeto saber cuál es la solución óptima de un conflicto moral, y si el conflicto moral es siempre y necesariamente un conflicto de valores, resulta que un punto fundamental del método de la deliberación es la identificación de los valores en conflicto. Para que haya conflicto, tiene que haber dos o más valores que nos exijan respeto y que se opongan entre sí, o que no sea posible tomar en consideración a la vez. En medicina es frecuente que uno de los valores en conflicto sea la vida, y otro la decisión del paciente, o la escasez de recursos, o sus creencias religiosas, etc.
En todo suceso humano, y con más razón en toda historia clínica, hay involucrados muchos valores distintos. Es una buena práctica la de identificar todos los valores que intervienen en una situación concreta, o al menos los principa-

les. Esto puede hacerse elaborando una tabla o lista de valores, a semejanza de la lista de problemas de la historia clínica por problemas. Es importante distinguir la “tabla de valores” presentes o involucrados en el caso, del “conflicto de valores” que vamos a someter a análisis. No hay duda de que los valores son la base de las obligaciones morales. Pero no todos los valores entran en conflicto entre sí, ni tampoco juegan un papel significativo en el conflicto que inquieta o preocupa en ese momento a una persona determinada. De ahí que la tabla de valores tenga por objeto poder identificar luego con facilidad qué valores son los que están en conflicto en un momento determinado, y cuáles no. De este modo, podremos definir con precisión los valores de que vamos a ocuparnos en el análisis, poniendo los demás entre paréntesis. Si no se procede así, es frecuente que en los procesos de deliberación cada uno hable de un valor distinto, con lo cual es más difícil avanzar en un debate racional y llegar a una conclusión concreta. En esta *Guía* vamos a prescindir de la tabla de valores, ciñéndonos a la identificación del conflicto de valores y a explicitar los valores que entran en conflicto entre sí. Sólo de ese modo será posible, después, definir cuáles son nuestros deberes.

3. *Los deberes.* La ética es una disciplina práctica: siempre tiene por objeto hacer, tomar decisiones. Y la cuestión es saber qué decisión debemos tomar, es decir, qué debemos hacer. Lo que debemos hacer es siempre lo mismo, realizar valores positivos o lesionarlos lo menos posible. De ahí que una vez identificados los valores en conflicto en un caso concreto, tengamos que buscar las salidas que tiene ese conflicto. Esto es lo que técnicamente se denomina “cursos de acción”. Hemos de identificar los cursos de acción posibles. Somos muy proclives a reducir los cursos de acción a dos, extremos y antitéticos. Es un error. Ya dijo Aristóteles que la solución más prudente suele estar en el medio. Pero como los cursos extremos son siempre más claros, es conveniente identificarlos primero (consistirán necesariamente en la opción por cada uno de los valores en conflicto con la lesión completa del otro), para luego ver qué cursos intermedios somos capaces de hallar. Conviene esforzarse por identificar el mayor número posible de cursos intermedios. Luego habremos de elegir entre ellos el que consideramos óptimo, que será necesariamente aquel que lesione menos los valores en conflicto, y que generalmente combinará y armonizará varios cursos de acción intermedios.

Si los cursos intermedios no resuelven el conflicto, será necesario optar por uno de los cursos extremos. Al extremo no podemos ir directamente, sino sólo ante



el fracaso de los cursos intermedios. Cualquiera de los dos cursos extremos se caracteriza por lesionar completamente uno de los valores en conflicto. Por eso tales cursos son tan lesivos. Eso hace que su elección tenga que verse siempre como “excepcional”. La “regla” es promover la realización de todos los valores presentes en el caso, no lesionarlos, y menos completamente. Como aquí estamos ante la lesión completa de uno de los valores, es claro que nos hallamos ante una “excepción” de la regla. Ni que decir tiene que las excepciones no pueden elegirse más que excepcionalmente, pues en caso contrario la excepción se transformaría en regla, y que además quien quiera hacer la excepción tiene de su parte la carga de la prueba.

4. *Las normas.* El procedimiento anterior sirve para el análisis y resolución de conflictos éticos. Hasta ahora no hemos apelado en ningún momento a la norma jurídica, al derecho. El objetivo de la ética es la búsqueda de la solución óptima, que es siempre la que lesiona menos los valores en conflicto. Cuando tratamos a un paciente estamos obligados a buscar para él la solución mejor, no simplemente una que no sea mala.

Esto hace que el enfoque ético y el jurídico sean sensiblemente distintos. Aunque el derecho tiene también una función promotora de valores, una de sus funciones básicas es evitar conflictos sociales mediante el establecimiento de límites al libre ejercicio de la autonomía, de tal modo que cuando se traspasan esos límites se está infringiendo la ley. Son dos perspectivas distintas, aunque sin duda se hallan muy relacionadas entre sí. No en vano la ética y el derecho son los principales sistemas normativos que tiene toda sociedad.

Pues bien, aunque nuestro objetivo es el análisis ético de los problemas, no el jurídico, es claro que al final del proceso debemos contrastar nuestra decisión con la norma jurídica, a fin de asegurar que no traspase o vulnere los límites establecidos por el derecho. Por ello, la Guía incluye un apéndice general en donde se da cuenta de la legislación y la jurisprudencia sobre ese tema. En el caso concreto de la planificación anticipada de la atención y la expresión previa de la voluntad, la variabilidad de la regulación jurídica puede enriquecer sensiblemente el proceso de deliberación y la identificación de los distintos cursos de acción.

En resumen, el procedimiento de análisis de “casos” (o conflictos éticos) que proponemos consta de los pasos que figuran en la Tabla:

TABLA I. Procedimientos de análisis de conflictos éticos

- Presentación del “caso” objeto de análisis
- Aclaración de los “hechos” propios del caso (tanto datos objetivos como subjetivos)
- Identificación de los “valores” en conflicto en el caso
- Estudio de los “cursos de acción” posibles
- Identificación del (o de los) “curso(s) óptimo(s)”
- Conocimiento del marco “jurídico” de la decisión

¿QUÉ SE ENTIENDE POR PLANIFICACIÓN DE LA ASISTENCIA?

La planificación anticipada de la atención es una consecuencia del nuevo estilo de relación clínica. Se trata de que el o los profesionales vayan planificando con el paciente la atención sanitaria, previendo las situaciones futuras y tomando decisiones sobre cómo proceder ante sucesos que puedan acaecer. Se trata, pues, de ver la atención sanitaria como un continuo no ocasional, esporádico o fortuito, sino planificado.

No hay empresa que no planifique sus actividades. Más aún, la función básica y primaria de la inteligencia humana es previsor. Los neurobiólogos tienen claro que no desarrollan sistema nervioso más que los seres vivos que se desplazan en el espacio, y que éste sirve fundamentalmente para adelantarse al movimiento y hacer de ese modo que no fracase. La inteligencia humana sirve para esto mismo, bien que de modo eminente. Ella hace que en el ser humano la previsión se transforme en algo nuevo y distinto, la planificación o el proyecto. Los actos humanos son actos proyectados. Esto tiene una especial relevancia en el campo de la ética. Los clásicos distinguían con toda precisión el llamado *actus humanus* del *actus hominis*. El primero es aquel que ha sido hecho por un ser humano, pero que carece de los requisitos o las notas que se consideran indispensables para que pueda considerarse realmente humano, de modo que pueda hacerse responsable de él a su autor. El ejemplo clásico es el del asesinato de una persona en estado sonambúlico. Se trataría de un acto del hombre, pero no de un acto humano. Para esto se requiere que el acto sea proyectado, es decir, que hayamos podido preverlo y elegir nuestra respuesta entre todas las posibles. Esto sí que nos hace responsables. Dicho en otros términos, actos morales no son más que los actos planificados, y la propia moralidad exige la planificación más precisa posible de nuestras actividades.

Pues bien, en medicina ha sido más frecuente la improvisación que la planificación. Se ha considerado siempre que la enfermedad tiene carácter fortuito, y que la función del médico es actuar puntualmente cuando se presenta. De este modo,



la planificación se limitaba a tratar el suceso puntual que aparecía, y por tanto tenía carácter intercurrente.

Esto ha ido variando con el tiempo, y en la actualidad por atención sanitaria se entiende el cuidado integral y continuado de la salud de una persona. De ahí que sea ahora cuando la atención puede planificarse, más aún, cuando debe estar planificada. La planificación anticipada es una exigencia inherente al propio desarrollo de la medicina y de la asistencia sanitaria.

De todo esto se deduce que la planificación anticipada de la atención médica debe verse como lo que es, una consecuencia del nuevo estilo de la relación médica. No se trata del mero cumplimiento de unos requisitos, o de la cumplimentación de unos documentos. Esto último merece un cierto comentario. En las últimas décadas han ido apareciendo un cierto número de documentos de estructura y valor jurídico, como son los llamados testamentos vitales, las directrices anticipadas, el nombramiento de representantes, etc. Esto ha hecho pensar que la planificación anticipada es simplemente el nombre que se ha dado al conjunto de esos documentos que intentan dar testimonio de la voluntad de las personas para cuando ellas no se encuentren ya en condiciones de tomar decisiones. Lo cual es verdad, pero sólo a medias. La planificación anticipada de la atención no se limita a la implementación de un conjunto de documentos con valor legal, sino al cambio en el estilo de la relación clínica. Logrado ese cambio, todos esos documentos darán todo su fruto; sin él, resultarán de muy escasa utilidad.

Por eso la planificación anticipada de la atención es, antes que nada, una cuestión ética. El derecho fijará los límites mínimos exigibles a todos bajo sanciones o penas, pero la ética pretende ir más allá y promover un estilo de mayor calidad en el interior de las relaciones clínicas. No son dimensiones incompatibles, pero tampoco identificables. Sólo si cada una cumple su función se alcanzará el fin esperado, que es la mejora de la atención médica y la búsqueda de la excelencia en el trato con los enfermos y el manejo de la enfermedad humana.

Aunque la planificación anticipada de la atención no puede reducirse al cumplimiento de un conjunto de requisitos jurídicos ni a la implementación de unos formularios, los nombres de éstos sí pueden servirnos para dividir su contenido en diferentes áreas, cada una de las cuales tiene su propia especificidad. Así, en lo que sigue analizaremos diferentes aspectos de la planificación anticipada de la atención médica: el consentimiento informado, la historia de valores, las directrices previas o instrucciones previas o anticipadas, las órdenes parciales y las ONIR. En cualquier caso, no es su dimensión jurídica lo que nos ocupa en esta Guía, sino su contenido ético. El cuerpo de la Guía analizará los problemas éticos que suscitan todas

esas cuestiones, los valores de los pacientes, la expresión de su voluntad en cuestiones relativas a su cuerpo sano o enfermo, la toma de decisiones anticipadas, las órdenes parciales, etc., pero no en su sentido jurídico sino en su dimensión ética, convencidos como estamos de que esto puede ser lo más educativo para el profesional y aquello que más puede aportar a la mejora de la calidad de la atención médica. La dimensión jurídica, con las normas y la legislación vigentes, será tratada en el amplio apéndice documental que pone fin a esta Guía.

En lo que sigue, y siguiendo este mismo criterio, vamos a explicitar el contenido moral de cada una de las partes de que consta y que han quedado enumeradas más arriba.

El primer paso en la planificación de la asistencia: el consentimiento informado

No es frecuente incluir el consentimiento informado dentro del ámbito de la planificación anticipada de la atención. Sin embargo, constituye su base imprescindible. De hecho, ha sido el primer paso en el establecimiento de esto que llamamos planificación anticipada de la atención. Por eso tiene sentido que, al menos desde el punto de vista ético, se le incluya dentro de ese concepto más general.

En cualquier caso, aquí no entendemos el consentimiento informado como un requisito legal que obliga a cubrir unos mínimos y a cumplimentar unos formularios. El consentimiento informado lo entendemos como el punto central de la nueva ética de la relación clínica, aquella que ha abandonado el paternalismo y busca respetar todo lo posible las decisiones autónomas de los pacientes. En tal sentido, el consentimiento informado sería un proceso comunicativo entre los profesionales clínicos y el paciente para que éste, capaz y debidamente informado, pueda decidir de forma libre y voluntaria sobre una actuación referida a su cuerpo o su salud.

Como es bien sabido, la expresión “consentimiento informado” apareció por vez primera el año 1957 en una sentencia del Tribunal de Apelación de California (*Salgo v. Leland Stanford Jr. University of Trustees*). De ahí que su sentido fuera primariamente jurídico. Lo que la expresión indica es que una decisión no puede considerarse jurídicamente correcta si no se ha proporcionado la información necesaria a la persona capaz de tomar la decisión o si se le ha coaccionado. De entonces acá todas las legislaciones exigen además que de esto quede constancia escrita, a través de la cumplimentación de unos documentos específicos.

Durante los años ochenta se comprobó que esos requisitos establecidos por el Derecho son condición necesaria de toda decisión autónoma, pero no condición



suficiente; o dicho de otro modo, que una decisión que cumple todos esos requisitos podría ser considerada autónoma desde el punto de vista legal, pero no necesariamente desde el ético. Ello se debe a varios factores. Uno, que pusieron en evidencia los psiquiatras, es que además de la coacción externa hay que tener en cuenta la coacción interna, que puede privar de autonomía tanto o más que la externa. Eso hizo que empezara a hablarse de “consentimiento válido”, y que se afirmara que no todo consentimiento informado puede reputarse sin más válido, al menos desde el punto de vista moral. No se trata sólo de que las personas podemos sufrir alteraciones psicopatológicas, sino también al hecho de que todas disparamos los mecanismos de defensa del yo ante una amenaza a nuestro psiquismo, y que esos mecanismos, por más que sean normales, nos impiden tomar decisiones que puedan considerarse autónomas, razonables o prudentes. De ahí la necesidad de acompañar al paciente en las fases de negación, ira o depresión que le han producido la mala noticia de la enfermedad, hasta conseguir que alcance la llamada fase de aceptación, que es sin duda la más madura desde el punto de vista psicológico. Toda mala noticia consiste en la comunicación de una pérdida, y la pérdida genera siempre un proceso de duelo. Sólo a su término, cuando la persona haya sido capaz de aceptar la pérdida y de restablecer su equilibrio psíquico, la decisión podrá considerarse válida.

Pero la cuestión no acaba ahí. Ello es debido al hecho de que los seres humanos, todos los seres humanos, tenemos valores, que en el proceso del consentimiento informado tenemos que articular o coherer con los hechos que nos transmite el profesional en la fase de información. Esa información ha de servirle al paciente para articularla con sus valores a fin de saber qué decisión tomar. Hoy es de todo punto evidente que las decisiones en general, y las médicas en particular, no pueden tomarse sólo con hechos sino que han de incluir valores. Lo cual obliga a la exploración de los valores del paciente.

La historia de valores

Los valores son una gran asignatura pendiente de la Medicina. Centrada en el análisis de los hechos clínicos, el ejercicio de la medicina viene considerando desde la época del positivismo que las tres decisiones clínicas: el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento, deben tomarse a la vista de los hechos clínicos y sólo de los hechos clínicos. Ello se debe al prejuicio, también procedente del positivismo, de que sólo los hechos son objetivos y que sólo sobre ellos, por tanto, cabe análisis o discusión racional. Los valores son subjetivos y lo único que podemos hacer es respetarlos.

Las actitudes clásicas ante el mundo del valor han sido dos: la imposición y la inhibición. La táctica más frecuente a lo largo de la historia occidental ha sido la primera. En ella los valores son objetivos y quien no los ve así es porque no está en su sano juicio. Por supuesto, los valores que se consideran objetivos y autoevidentes son aquellos que detenta o defiende una determinada persona, por lo general quien manda y tiene poder para imponérselos, incluso por la fuerza, a todos los demás. Esto es lo que explica que tradicionalmente los valores se hayan impuesto, como único modo de conseguir la homogeneidad que se consideraba necesaria para el buen orden social. El ejemplo paradigmático de esto lo constituye la figura del rey-filósofo que describe Platón en el libro de la *República*.

Este modo de pensar ha tenido una dilatada y profunda influencia en Medicina. Tal ha sido siempre la justificación del paternalismo. Los valores objetivos o auténticos son, por supuesto, los del médico, que para eso es la persona formada en la gestión de la enfermedad, y por tanto son los únicos que pueden y deben ser tenidos en cuenta. Los valores del paciente carecen de relevancia en este contexto, porque o bien coinciden con los del profesional, en cuyo caso son inútiles, o se oponen a ellos, y entonces deben considerarse erróneos y no pueden ser tenidos en cuenta.

Esta ha sido la actitud más clásica en la gestión de los valores en Medicina. La opuesta, la actitud que hemos llamado neutral o de inhibición, ha sido la propia del pensamiento liberal a ultranza. Los hechos son objetivos pero los valores se caracterizan por ser completamente subjetivos. Carecen de racionalidad, razón por la cual la discusión sobre valores está ya de antemano condenada al fracaso. Tampoco parece ahora correcta la actitud beligerante o impositiva de valores. De ahí que se propugnara una segunda táctica, la neutral o condescendiente. Ante los valores de los demás debemos ser tolerantes, por más que nos parezcan erróneos. El respeto a la diversidad, es decir, al llamado pluralismo de valores, no tiene más límite que el establecido por la prudencia, que determinará así las figuras negativas del fanatismo, el fundamentalismo, el sectarismo, etc.

En el siglo XX ha tomado cuerpo una tercera vía en la gestión de los valores. Frente a la imposición y a la inhibición, se ha propugnado la deliberación. Los valores no son del todo racionales, pero sí estamos obligados a que sean razonables, y el razonar sobre ellos es un deber moral de todo ser humano.

Las decisiones en materia de salud no dependen únicamente de criterios clínicos, sino que están basadas y condicionadas por nuestras creencias, valores, preferencias y expectativas de vida. La historia de valores (*values history*) es un documento en el que el paciente pretende expresar y dejar constancia de sus prefe-



rencias y valores en materia de salud, proporcionando información a los profesionales sanitarios, sus familiares u otras personas que deban tomar decisiones sobre su vida y salud cuando él ya no sea capaz de tomarlas. Su contenido es variado, y ofrece respuestas sobre la actitud general del paciente ante la vida y la salud; su actitud frente a la enfermedad, el dolor y la muerte; sus relaciones familiares; sus relaciones con los profesionales asistenciales; sus pensamientos sobre la autonomía, la independencia y el control de sí mismo; sus creencias religiosas o sus valores personales; sus preferencias en relación con el entorno de vida y cuidados; o el destino de su cuerpo tras la muerte.

Mediante la historia de valores el paciente, cuando no sea capaz en el momento de la asistencia, orienta el proceso de toma de decisiones, eliminando posibles conflictos y disminuyendo la incertidumbre y ansiedad de aquellos que asumen esa tarea. Es recomendable comentar y transmitir la historia de valores a los médicos y a los familiares o amigos más cercanos, que presumiblemente acompañarán al paciente durante el proceso asistencial. En la medida en que nuestros valores o actitudes ante la enfermedad y la salud pueden variar, es conveniente revisarla y actualizarla en caso de cambios relevantes (p. ej., fallecimiento de un amigo íntimo o familiar muy cercano, experiencias o procesos previos de enfermedad, sucesos traumáticos, etc.) para garantizar que refleja nuestros valores auténticos y actuales. Asimismo, para garantizar su conocimiento y su aplicabilidad, conviene incorporar la historia de valores a los documentos de instrucciones previas y a la historia clínica, para que con ello forme parte de todo el proceso de planificación anticipada de la atención.

Instrucciones previas

Las llamadas instrucciones previas son una especificación del principio general de consentimiento informado. Tienen por objeto tomar con antelación decisiones sobre la asistencia sanitaria, previendo que en su momento el paciente no estará capacitado para ello. Como en el caso del consentimiento informado, el Derecho establece unos requisitos, a fin de asegurar la corrección del procedimiento y salvaguardar los derechos del paciente.

La legislación estatal y autonómica española emplea diversas denominaciones para referirse a estas decisiones: deseos expresados anteriormente; instrucciones previas; voluntades anticipadas; expresión anticipada de voluntades; manifestación anticipada de voluntad; voluntad expresada con carácter previo; voluntades previas; voluntad vital anticipada; testamento vital. En la *Guía* nos referiremos a todas mediante una única expresión, “instrucciones previas”, que es la uti-

lizada por la ley estatal de referencia, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica de autonomía del paciente (artículo 11).

El hecho de que estas decisiones se tomen con antelación al momento en que tienen que aplicarse las convierte siempre en particularmente complicadas. Cuando es mucho el tiempo transcurrido entre la expresión de la voluntad y su aplicación práctica surge siempre la duda de si, en las circunstancias actuales, el paciente seguiría asumiendo la decisión que tiempo atrás tomó. Esta incertidumbre se podría controlar o atenuar con la renovación periódica de la decisión. En todo caso, el principio de respeto de la autonomía y la teoría general del consentimiento informado conducen a considerar que la última decisión válida del paciente es la vinculante.

A pesar de estas salvaguardas el profesional tiene con frecuencia muchas dudas sobre la solvencia de este tipo de declaraciones. Cuando están en juego valores tan importantes como la vida, ¿puede procederse sólo con base en una declaración hecha en un momento muy distinto del que ahora vive el paciente? *“Esta es la razón de la cautela que muchos profesionales toman antes de su aplicación literal”.*

En esta *Guía* no vamos a ocuparnos de los problemas jurídicos de las instrucciones previas ni de dar reglas para el cumplimiento de los requisitos establecidos por la ley. Nuestro objetivo es otro. Se trata de identificar los principales conflictos que los médicos se encuentran en este campo, y el modo como pueden intentar resolverlos. Hemos situado el análisis de los conflictos relativos a las instrucciones previas inmediatamente después del análisis de los problemas relativos a la exploración de los valores de los pacientes y antes de las decisiones de representación. Este orden tiene una justificación. La mejor manera de resolver los problemas que plantea la expresión anticipada de la voluntad de los pacientes es a través de un buen conocimiento de su sistema de valores, que el paciente puede haber transmitido al profesional y que debe haber quedado registrado en la historia clínica y en el documento de instrucciones previas.

Además, para completar la planificación anticipada, el paciente puede haber designado a una persona de su confianza como representante e incluirla en el mencionado documento. Este representante no tiene facultad de decisión sobre las situaciones previstas expresamente por el paciente en el documento de instrucciones previas. Su función es actuar como interlocutor ante el equipo asistencial para facilitar su actuación y garantizar el respeto de los valores y el cumplimiento de las instrucciones indicadas por el paciente. En el ámbito anglosajón el nombramiento de representante, que sí tiene capacidad de decisión, puede referirse a



un ámbito de actuación general (*Power of attorney, Enduring power of attorney o Lasting power of attorney*) o limitarse al ámbito sanitario (*Health care power of attorney, Durable power of attorney for healthcare o Health care proxy*).

Órdenes parciales (donación de órganos, ONIRs, Testigos de Jehová)

Las instrucciones previas pueden contener directrices variadas y componerse de varios documentos. Pese a ello, en ocasiones se han identificado erróneamente con uno de estos documentos, el denominado impropriadamente testamento vital (*living will*) quizás por haber sido la primera manifestación específica del proceso de planificación anticipada de la atención, descrita por vez primera por Luis Kutner en el año 1969. El documento de instrucciones previas, en el que el paciente expresa su voluntad en relación con los cuidados y tratamientos que desea recibir una vez que no sea capaz, puede incluir o limitarse a decisiones específicas sobre los tratamientos de soporte vital como las órdenes de no intentar la resucitación (ONIR) (*Do Not Resuscitate Orders: DNR, Do Not Attempt Resuscitation: DNAR; Cardiopulmonary resuscitation Directives: CPR*), medidas de sedación y analgesia o medidas sobre el rechazo de sangre, especialmente en pacientes testigos de Jehová (*Jehovah's Witness blood refusal card*). Otras medidas más recientes para la planificación de la atención de los pacientes al final de la vida son las órdenes médicas sobre tratamientos de soporte vital (POLST: *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*).

Asimismo, las instrucciones previas pueden incluir otro tipo de previsiones y manifestaciones del paciente para que tales decisiones sean respetadas una vez que no sea capaz de expresarlas. Es el caso de la donación de órganos o tejidos, en el que el paciente puede manifestar expresamente su voluntad de ser donante o de no serlo; o, una vez llegado el fallecimiento, el destino de su cuerpo, el uso de su material reproductor o la obtención y análisis de sus muestras biológicas.

Decisiones de representación

Cuando los pacientes no se hallan capacitados para tomar decisiones y prestar su consentimiento informado, y además no existen instrucciones previas, la toma de decisiones corresponde a otras personas. En el ámbito de la salud han sido tradicionalmente los profesionales sanitarios, pero en la actualidad son mayoritariamente los familiares o allegados. Esto es también lo que establece el Derecho a través de la normativa sobre derechos de los pacientes y, con carácter general, en su Código Civil, que concede esta facultad a los familiares más próximos, siguiendo un orden de prioridad establecido.

El problema es cómo deben tomarse las decisiones por representación y cuál es la potestad de los representantes cuando toman decisiones que, evidentemente, no les afectan a ellos mismos sino a las personas en cuyo nombre y beneficio actúan. Es claro que los representantes no pueden decidir por los demás lo mismo que deciden respecto de sí mismos. Por ejemplo, una persona adulta puede someterse a grandes riesgos, como practicar deportes de alto riesgo o hacer penitencia castigándose corporalmente, pero no puede decidir castigar corporalmente de ese modo a una persona que esté bajo su tutela. La explicación tradicional es que las decisiones de representación o sustitución han de tomarse siempre buscando el mayor beneficio de la persona por la que se decide. La patria potestad, la tutela, la guarda, la custodia, etc., no se tienen ni se ejercen en perjuicio de la persona representada o tutelada, sino sólo en su beneficio. Este criterio se conoce con el nombre de “mayor beneficio” o “mayor interés” (*best interest*).

El criterio del mayor interés plantea varias dificultades. Una, quizá la más importante, es que lleva a realizar sobre el cuerpo de la persona por la que se decide acciones que ésta pudiera no considerar deseables, o que tenemos razones para pensar que hubiera rechazado de plano. Esto ha hecho pensar que deberían utilizarse todos los medios a nuestro alcance para respetar las decisiones de las personas incluso cuando éstas ya no se hallan en condiciones de decidir. Por ello, y en razón del deber de respetar la autonomía de los pacientes, antes de que la decisión sea tomada por un representante debe comprobarse si el paciente ha previsto qué hacer en tal circunstancia. En estas situaciones la jurisprudencia y la doctrina norteamericana hablan de emplear el denominado “criterio subjetivo”, que consiste en aplicar las instrucciones previamente dadas por el paciente, y que en rigor no consiste tanto en una decisión de representación cuanto en hacer valer y aplicar la propia decisión autónoma del paciente manifestada antes de su incapacidad. Éste es el objetivo de las llamadas instrucciones previas. Pero, como hemos visto en los apartados anteriores, éstas también presentan problemas, no sólo debidos a la dificultad de prever las situaciones futuras y de establecer la identidad entre las situaciones previstas en el documento con las condiciones reales en las que ha de ser aplicado, sino también a los problemas de comprensión adecuada de la voluntad y de estas situaciones por parte de quienes no son profesionales sanitarios. El resultado es que los documentos de directrices anticipadas, con ser necesarios, resultan insuficientes.

Por otra parte, es frecuente que el paciente no haya dejado instrucciones o manifestado sus preferencias sobre su tratamiento ni otorgado un documento de instrucciones previas. En este caso, para respetar la autonomía y ajustarse a los



valores del paciente, antes de aplicar el criterio del mayor beneficio se debe acudir al criterio del “juicio sustitutivo” (*substituted judgment*), que exige respetar en lo posible los valores y preferencias de las personas, reconstruyendo la decisión del paciente y decidiendo como si éste hubiese sido capaz. En este contexto de consolidación del principio de respeto de la autonomía, resulta obligado interpretar el criterio del mayor interés o beneficio de un modo más subjetivo, desde la perspectiva del paciente incapaz, fomentando su participación y tomando siempre en consideración sus valores, creencias y preferencias.

El representante es una persona allegada al paciente, que conoce su intimidad y su sistema de valores y que puede convertirse en interlocutor válido de los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones cuando el paciente ya no es capaz de ello. Tiene la ventaja sobre las instrucciones previas de que puede decidir, salvo en aquellos asuntos que estén claramente recogidos en el documento de instrucciones previas, en cuyo caso ya ha sido el paciente quien previamente ha tomado la decisión. El representante no tiene por qué ser el pariente más cercano, aunque realmente lo es en la mayoría de los casos, si bien en algunos convendría que no lo fuera, pues el hecho de no tener vínculos familiares o mercantiles con él le permite ser más imparcial en los juicios. Las relaciones entre los miembros de una pareja o entre familiares próximos pueden generar vínculos emocionales muy complejos, hasta el punto de que pueden no ser los más idóneos para tomar la decisión correcta en nombre del paciente.

Todo esto demuestra la importancia de elegir correctamente al o a los representantes. En el caso del representante designado en un documento de instrucciones previas el médico debe instruir al paciente sobre las funciones del representante y las características que debe tener. Además, una vez elegido por el paciente, debe instruir conjuntamente a ambos, de modo que el representante cobre perfecta conciencia de su misión, intercambie con el paciente toda la información que considere oportuna y se halle debidamente preparado para actuar en su nombre y garantizar el respeto de las decisiones incluidas en las instrucciones previas cuando la situación lo requiera. La figura del representante es esencial para incluir y respetar los valores de los pacientes en las situaciones en que éstos no son ya capaces de hacerlo personalmente. Es un elemento clave en la nueva estrategia de la relación clínica.



El primer paso en la planificación anticipada de la atención: el consentimiento informado

La implantación del Consentimiento Informado (CI) en la relación clínica en nuestros entornos asistenciales ha estado mediatizada por los impresos más que por los procesos, y al final de la vida está sucediendo algo similar con la Planificación Anticipada de la Atención Sanitaria (PAAS): mayor atención a los documentos que a los procesos comunicativos. De otra parte, con o sin papeles por medio, los principales conflictos éticos del CI responden a la resistencia de algunos profesionales a conceder voz a los pacientes y reconocer y aceptar sus decisiones, anteponiendo los valores profesionales o personales del médico a los del paciente. Surgen además dudas sobre la capacidad de algunos pacientes, siendo la evaluación de la capacidad uno de los grandes temas pendientes de la bioética clínica. Por parte de los pacientes, se presentan dificultades a la hora de concretar su deseo de participar en la toma de decisiones y en la toma real y responsable de la decisión final.

PROBLEMA 1

Decisiones de abandono de tratamiento



Caso 1

Yolanda es una paciente de 19 años, diagnosticada de fibrosis quística. Ha tenido muchos ingresos hospitalarios, algunos en UCI, con una pobre calidad de vida percibida por ella. Conoce su pronóstico fatal y sus pocas posibilidades terapéuticas.

Tiene una mala relación familiar con su padre, separado hace 10 años de la madre, con la que Yolanda vive. Desde que cumplió los 18 años, Yolanda reivindica su derecho a decidir hasta dónde seguir con los tratamientos e ingresos, y su madre apoya esta capacidad suya de decidir. Se ha negado desde entonces a la oxigenoterapia domiciliaria y a recibir antibióticos, aunque en este tiempo ha sido ingresada contra su voluntad en la UCI en dos ocasiones, por imposición del padre. También ha solicitado que la retiren de la lista de espera de trasplante.

Yolanda pregunta a su médico de familia si acaso no tiene ella derecho a consentir o rechazar un tratamiento, siendo como es mayor de edad y teniendo capacidad para decidir, y si no hay algún tipo de formulario que le permita expresar esta voluntad y lograr que se respete cuando lleguen situaciones límite, y evitar nuevos ingresos en contra de su voluntad promovidos por el padre. ¿Qué debe hacer el médico?

Valores en conflicto

Como en casi todos los casos que vamos a analizar encontramos:

- Por un lado el valor de la *vida*.
- Enfrente está el valor *autonomía* de una paciente mayor de edad y con capacidad para tomar decisiones.

Cursos extremos de acción

En general se plantean como extremos los cursos que optan por uno solo de los valores, lesionando habitualmente el que se encuentra enfrentado a él.

- Anteponer la prolongación de la vida a la voluntad de Yolanda, decidiendo por ella lo que a juicio de quien pueda representarla (el padre o el equipo médico) respeta la vida por encima de sus decisiones: mantener el oxígeno, la lista de espera de trasplantes y todos los ingresos que sean necesarios.
- Respetar absolutamente las decisiones de Yolanda si se la considera capaz aunque ello pueda poner en riesgo su vida o acortarla.

Cursos intermedios de acción

Los cursos de acción intermedios pretenden respetar al máximo todos los valores en conflicto. En este caso se podrían proponer:

- Evaluar de forma explícita la capacidad de Yolanda para esa toma de decisiones, ya que para tomar decisiones de la trascendencia de las suyas se requiere un alto nivel de capacidad.



- Hacer con Yolanda su historia de valores, ayudándola a clarificar en qué valores basa su toma de decisiones.
- Proponer que Yolanda participe en la planificación de su proceso, designando si lo estima conveniente un representante que la acompañe en el proceso y que, llegado el caso, pueda sustituirla en la toma de decisiones. En ese proceso podría plantearse la redacción de un documento de instrucciones previas.
- Explorar y aclarar tanto la calidad de vida percibida por Yolanda como la esperada tras las intervenciones propuestas. Se podría invitar a conocer a pacientes trasplantados o asociaciones de enfermos de fibrosis quística.
- Confirmar la información que Yolanda tiene sobre su proceso, evolución, pronóstico, complicaciones y posibilidades terapéuticas, paliativas y rehabilitadoras, facilitando la resolución de las dudas que se planteen.
- Proponer una entrevista conjunta con el equipo que ha atendido a Yolanda hasta ahora (pediatras y neumólogos) de forma que se pueda evaluar la evolución, la aceptación del proceso y las estrategias de afrontamiento que hayan sido eficaces anteriormente.
- Facilitar a Yolanda una entrevista conjunta con su padre (por ser el que parece estar más en contra de su posicionamiento vital) para poder aclarar las expectativas y deseos de Yolanda.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Evaluar la capacidad de Yolanda y, en el caso de que la tenga, explorar sus valores y su percepción de calidad de vida, y facilitar su toma de decisiones tanto con información como con estrategias de afrontamiento de las dificultades presentes.

Si Yolanda no tiene capacidad suficiente, sería óptimo encontrar la persona que mejor pueda representarla.

Recomendaciones



- Cuando los adolescentes sufren enfermedades crónicas y graves, maduran a una velocidad mucho mayor que la de las personas sanas de igual edad. Yolanda es probablemente una persona muy madura para su edad. Cuando, en el caso de enfermedades agudas, personas de la edad de Yolanda toman decisiones incompatibles con la vida, tenemos que sospechar que se encuentran en una

situación emocional y vital muy complicada y que lo que nos están pidiendo es ayuda.

- Tenemos que evaluar la capacidad de Yolanda, para comprobar que tiene clara conciencia de lo que quiere y que no está deprimida o muy perturbada emocionalmente. Y en cualquier caso, tenemos que intentar entender la madurez de sus razones. Eso no puede conseguirse más que mediante el diálogo y una exploración cuidadosa de sus valores.
- La evaluación de la capacidad es una de las asignaturas pendientes de la bioética clínica en la actualidad. Se ha cometido clásicamente el error de considerar incapaces a todos aquellos que decidían de forma contraria al criterio común o técnico, pero sin hacer la evaluación de la capacidad de forma explícita. Este caso claramente invita a ello. Más allá de respetar la autonomía (si la tiene) se presenta la necesidad de acompañar a esta paciente crónicamente enferma en las decisiones que necesite tomar ahora y en el futuro sin imposiciones y sin abandonos, intentando además integrar a los padres en ese difícil proceso.



PROBLEMA 2

Decisiones de no interrupción de tratamientos

Caso 2

Ángel, de 84 años, y Rosa, su mujer, han iniciado un proceso de planificación anticipada con el neumólogo que trata a Ángel desde hace más de 16 años. Ángel es fumador y broncopata crónico. Ha sufrido muchas reagudizaciones de su enfisema, con varios ingresos en la UCI. Desde hace seis años tiene oxígeno domiciliario. Ángel lo ha pasado mal en sus ingresos en la UCI, pero cree firmemente que mientras hay vida hay esperanza, así que está dispuesto a ingresar cuantas veces sea necesario y someterse a los tratamientos que puedan ayudarle a seguir en este mundo, a pesar de su mala calidad de vida, que él mismo evalúa como pobre, pero suficiente.

Ángel y Rosa temen que, dada la edad de Ángel, en alguna ocasión le nieguen la asistencia debida. Rosa fue designada representante por Ángel en un documento de instrucciones previas, pero se reconoce incapaz de enfrentarse a un médico que decida no ingresar a su marido por motivos de edad o porque el médico



considere que la calidad de vida de Ángel es tan baja que más vale morir que seguir viviendo así.

El neumólogo, próximo a su jubilación, no sabe realmente dónde incluir esta declaración de instrucciones previas para que, llegado el caso, sea tenida en cuenta, y no se le niegue ninguna medida (indicada o no contraindicada) sólo en función de la edad o de una asumida mala calidad de vida. A su vez, tiene miedo de que una declaración de ese tipo pueda inducir a sus compañeros al encarnizamiento terapéutico y a gastar recursos de modo inútil.

Valores en conflicto

El conflicto que tiene el profesional es el de si una declaración de ese tipo es correcta y debe ser incluida en la historia clínica, ya que puede inducir a sus compañeros a prácticas fútiles y al encarnizamiento terapéutico. Así planteado el conflicto, los valores en juego son los siguientes:

- Un valor es el *respeto de las decisiones autónomas* del paciente y su propia evaluación de la calidad de vida.
- El otro valor en conflicto es el de *no hacer daño*, que obliga al profesional a no ejecutar procedimientos que puedan resultar más lesivos que beneficiosos para el paciente, incluso a petición de éste. Por otra parte, hay otros valores que también pesan en el profesional, la *justicia* y la *eficiencia*, que exigen no consumir recursos escasos cuando se espera que el efecto sea fútil o perjudicial.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por respetar la voluntad del paciente haciendo caso omiso del otro valor en juego, se incluiría en la historia clínica un documento de instrucciones previas haciendo constar el deseo expresado del paciente de iniciar, mantener o no retirar las medidas que se consideren indicadas y/o no contraindicadas de forma clara.
- Si se opta por valorar sólo la práctica clínica técnicamente correcta ignorando la opinión del paciente, se ignoraría su petición, informándole de que no la incluiría en el documento de instrucciones previas, de modo que la toma de decisiones dependa exclusivamente del equipo que le atienda.

Cursos intermedios de acción

- Potenciar el proceso de planificación anticipada, recorriendo con Ángel y Rosa los escenarios previsibles de la evolución de su enfermedad, concretando las

medidas que le parecen adecuadas, cuáles no y en qué circunstancias aplicar unas y otras.

- Promover la participación del servicio de neumología de forma que conozcan las decisiones de Ángel y las respeten.
- Facilitar la participación de Rosa como representante de Ángel, presentándola, de forma activa y antes de que se den las situaciones críticas, como la interlocutora válida de Ángel.
- Registrar en la historia clínica la entrevista con el paciente y animarle a registrar su voluntad mediante un DIP.
- Explorar en el equipo asistencial el conocimiento de los procesos de planificación anticipada y sus actitudes frente a la aplicación y contenido de los DIP.
- Dejar explícitamente dicho en el DIP que lo que en él se expresa tiene como límite la buena práctica profesional, de modo que no será de aplicación en aquellas situaciones en las cuales las técnicas o procedimientos a aplicar estén claramente contraindicados.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso óptimo será aquel que consiga respetar las decisiones del paciente y a la vez garantizando la buena práctica clínica. En este caso, la participación activa en la planificación anticipada, la clarificación de la mujer como representante válida del paciente y la elaboración junto con el equipo asistencial de un DIP que explicita los límites de su aplicación parecen los cursos de acción óptimos.



Recomendaciones

- En ocasiones los pacientes, lejos de temer el encarnizamiento terapéutico, sienten miedo al abandono, sobre todo por motivos de edad o de una percepción desajustada de la calidad de vida que solo el paciente puede evaluar. Explorar estos miedos y facilitar la participación activa en la planificación de los cuidados puede limitar ese temor.
- Es necesario transmitir a los pacientes la idea de que tan perjudicial para él es el abandono como el sobret ratamiento, y convencerles de que el objetivo de toda asistencia, y por supuesto del proceso de consentimiento informado y la elaboración de DIP, es asegurar la buena práctica clínica. Un DIP que pidiera cosas claramente contraindicadas no sería de aplicación.



PROBLEMA 3

La información a los pacientes



Caso 3

Manuel tiene 63 años y un cáncer de páncreas, pero desconoce su diagnóstico. Desde el primer ingreso, la familia exigió al equipo médico que ocultara a Manuel su diagnóstico y pronóstico, aludiendo a que sería capaz de hacer cualquier cosa y que no había ninguna necesidad de hacerle sufrir en el tiempo que le quedaba. Por ello en el hospital le dieron un informe de alta sin el diagnóstico, y lo derivaron a la unidad de cuidados paliativos dado que, por las características, localización y extensión del tumor, se excluyó cualquier posibilidad terapéutica.

En la actualidad Manuel tiene intensa anorexia, astenia y dolor severo que cede mal a pesar de una buena pauta analgésica. Pregunta a la médica del equipo de soporte de la atención domiciliaria (ESAD) cuándo van a quitársele esos dolores, por qué no mejora si hace todo lo que le dicen, y si no será que tiene algo malo. La médica explora los sentimientos, dudas y temores de Manuel, y algunos de los valores que son importantes para él a la hora de tomar decisiones. Antes de empezar el proceso de información para que pueda decidir sobre su futuro inmediato, la médica reúne a la familia para exponerle la situación. Los familiares insisten en que no le diga nada y amenazan con denunciar a la doctora si no cumple sus indicaciones. La médica se pregunta si debe hacer caso a la familia o informar al paciente.

Valores en conflicto

La médica tiene un conflicto porque se encuentra con dos valores que no ve posibilidad de respetar a la vez:

- De una parte está el respeto de la *autonomía* del paciente, que obliga a informarle de su situación a fin de que pueda gestionar adecuadamente lo que le resta de vida.
- De otra parte está el respeto de la *opinión de sus familiares*, que además son sus cuidadores principales.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor sin atender al segundo, el curso sería informar puntualmente a Manuel, haciendo caso omiso de lo manifestado por los familiares.

- En el extremo opuesto estaría el seguir la opinión de los familiares, ignorando la autonomía del paciente y la necesidad que tiene de información para gestionar adecuadamente su vida.

Cursos intermedios de acción

- Mantener con la familia una entrevista que explore realmente las posibilidades de que la información sea en verdad maleficente para Manuel. En la misma se expondría a la familia la necesidad de explorar lo que Manuel quiere y necesita saber, sin imponerle información que no solicite. Se acogería a la familia y se empatizaría con su necesidad de proteger al paciente pero confrontando ideas, actitudes y actuaciones con la situación real y la demanda de ser informado por parte del paciente.
- A la vez, ir explorando con Manuel qué cosas sabe, siente, presiente y teme. Cómo maneja su relación familiar, y si hay alguna persona con la que le gustaría compartir información.
- Establecer un interlocutor principal de la familia con el que tratar directamente para que no sean todos y cada uno de los miembros los que vayan juzgando y decidiendo qué información dar.
- Pactar una entrevista conjunta con ese interlocutor, la médica y Manuel de forma que la familia vea cómo se da la información, en forma adaptada al paciente y a la fase por la que esté transitando.
- Elaborar el genograma familiar y recabar la información disponible en los servicios sociales por si hubiera algún indicio de maltrato o abandono o de decisiones interesadas para la familia que pudieran perjudicar al paciente.
- Si persisten las reticencias, solicitar la intervención de expertos en terapia familiar que puedan abordar la resistencia.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- No se puede justificar la toma de decisiones de representación de pacientes competentes solo porque están transitando el final de su vida. En los casos en que la familia se niega a permitir que el paciente sea informado de forma adecuada, es necesario trabajar en paralelo las necesidades de unos y otros.
- Se necesita acompañar el proceso de aceptación de la familia sin culpabilizarles de la petición, a la vez que se acompaña al paciente en la necesidad expresa de ser informado.



- De este modo, pueden irse tomando decisiones vitales (aunque no todas sean sanitarias) de modo gradual e ir explicitando los valores que las fundamentan.

Recomendaciones



- En nuestro entorno la *conspiración de silencio* aún es una situación frecuente, tanto más cuanto mayor es la edad del paciente con el que tomar decisiones. La angustia, tanto de la familia como de los equipos asistenciales, en el manejo de información sensible facilita que se siga manteniendo, puesto que emocionalmente es mucho más comprometido informar, responder y acompañar al paciente que va a morir que a sus familiares sanos.
- Acoger esta angustia, validarla y normalizarla sin defenderse agresivamente de ella es un buen comienzo para ayudar a afrontarla. Es adecuado apoyarse en la experiencia del trabajo en cuidados paliativos y en los estudios de las necesidades de los pacientes en el final de la vida, señalando que las posibilidades de conseguir el control emocional y de síntomas son muy pocas si se niega la información al paciente y con ella las ocasiones reales tanto de participar en el proceso como de cerrar capítulos vitales y despedirse.
- También es importante subrayar las mayores posibilidades de desarrollar un duelo patológico posterior, caso de haberse dado la conspiración del silencio.

PROBLEMA 4

Posibilidad de revocación del CI otorgado tanto escrito como oral



Caso 4

Julio tiene 51 años. Es hipertenso, obeso y diabético. Ex fumador. Desde los 31 años es portador de dos prótesis valvulares metálicas mitral y aórtica. Desde esa edad se halla anticoagulado con acenocumarol. Con 35 años presentó un infarto agudo de miocardio inferior. Con 45 años se le intervino para colocarle un des-

fibrilador automático implantable (DAI). Con 48 años, al presentar una fracción de eyección inferior al 20% y un deterioro funcional importante de su insuficiencia cardiaca (estadio III-IV NYHA), se le remitió al Servicio de Cirugía Cardiaca del Hospital de otra provincia para su inclusión en el programa de trasplante cardiaco. En este hospital se le realizó estudio completo funcional y hemodinámico, verificando que reunía criterios para trasplante cardiaco. Se comunicó al paciente que su expectativa de vida si no se realizaba el trasplante era de dos años. El paciente aceptó la posibilidad y condiciones de la intervención quirúrgica, dejando firmando el formulario de consentimiento informado específico para trasplante cardiaco.

El paciente tiene esposa y dos hijos de 24 y 26 años que conviven en el domicilio familiar. Tiene una pensión de incapacidad permanente de 1.000 ? y su esposa trabaja por horas en el servicio doméstico. Su vivienda es un segundo piso sin ascensor. Lleva una vida activa, sale todos los días de casa realizando tareas y encargos relacionados con su familia.

Julio tiene una relación de confianza con su médico de familia desde hace 15 años. Con ocasión de los controles de anticoagulación hablan todos los meses acerca de su evolución y le mantiene informado acerca de sus visitas al Servicio de Cirugía Cardiaca. En la última visita Julio comunicó al médico de familia que le iban a retirar de la lista de espera de trasplantes porque se había negado a hacerse un nuevo cateterismo cardiaco. Comentó que llevaba realizados dos estudios hemodinámicos y que en ambos tuvo complicaciones, resultándole además muy doloroso. El cateterismo se realizaría fuera de su ciudad y según su opinión no aportaría nueva información. En el servicio de cirugía cardiaca le han comunicado que la realización periódica de estudios hemodinámicos es condición imprescindible para mantenerse en el programa.

Durante la visita Julio está acompañado de su hija mayor, que discrepa de la opinión de su padre y considera una temeridad su actitud. El médico de familia se pone en contacto con un facultativo del servicio de Cirugía Cardiaca y éste le expresa que el formulario de consentimiento informado firmado por el paciente incluye como condición para el trasplante la aceptación de realización de pruebas complementarias necesarias. *“Si lo que desea es anularlo deja de ser candidato a trasplante cardiaco”*.

El médico de familia considera que en los formularios de consentimiento informado hay muchos elementos poco conocidos por los pacientes, y piensa además que el hecho de que intervengan diversos profesionales dificulta los procedimientos que requieren consentimiento informado y hace que exista una



importante descoordinación. A la vista de todos estos problemas, se pregunta qué debe hacer.

Valores en conflicto

- De una parte, la *autonomía*: el respeto a la decisión del paciente.
- De otra, la *indicación* médica, que asegura la buena práctica, que el riesgo no sea superior al beneficio y, además, que no se malgasten recursos.

Cursos extremos de acción

- Aceptar la decisión del paciente, revocar el consentimiento informado, retirarlo del programa de trasplante cardiaco y romper la relación con el Servicio de Cirugía Cardíaca.
- Ignorar la petición de revocación del consentimiento informado, considerando que el paciente se encuentra en una situación de estrés y comunicarle que se iniciará la incapacitación legal para que su familia asuma la tutoría sobre su persona y ejerza su representación.

Cursos intermedios de acción

- Solicitar al Servicio de Cirugía Cardíaca un tiempo, antes de la exclusión de la lista de espera, para ayudar al paciente a superar la situación de claudicación.
- Pedir al paciente una entrevista amplia donde justificar la necesidad de controles periódicos de la función cardiaca a través de cateterismos para clasificar adecuadamente al paciente desde el punto de vista clínico.
- Aportar apoyo psicológico directo y a través de psicólogos clínicos para ayudar al paciente a superar la incertidumbre de la espera del trasplante y la desmoralización progresiva debido a su deterioro clínico.
- Plantear abiertamente al paciente que reconozca sus expectativas vitales y el precio que está dispuesto a pagar para conseguir una mejoría clínica que pasa ineludiblemente por el trasplante.
- Coaligarse con la familia más cercana para que trasladen al paciente la importancia que para ellos tiene su salud y su compañía durante los próximos años.
- Ejercer de mediador y hablar con algún trasplantado con residencia cercana al paciente para que intercambie experiencias con él.
- Favorecer la realización de un documento de instrucciones previas (DIP) por parte del paciente, involucrando a los profesionales y a su propia familia en el proceso.
- Solicitar un ejemplar del formulario de Consentimiento Informado firmado por el paciente para estudiar todas las opciones posibles.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Conseguir tiempo por parte del Servicio de Cirugía Cardíaca para evitar la exclusión del paciente. Tener una entrevista familiar en la que se apoye al paciente y a la familia y se expongan con claridad los beneficios y las consecuencias de cada una de las decisiones a adoptar. Entrevistarse telefónicamente de nuevo con el facultativo responsable del Servicio de Cirugía Cardíaca.



Recomendaciones

- Los pacientes en lista de espera para trasplante de un órgano vital se encuentran en una situación crítica desde el punto de vista clínico, pero también en un momento vital extremo.
- La situación clínica les aboca a ir tomando importantes decisiones sobre su futuro en condiciones de fragilidad con un deterioro progresivo. Las fases de asimilación de la enfermedad por parte de estos pacientes no discurren de forma lineal sino que presentan numerosas oscilaciones y reentradas en los conocidos estados de negación agresividad, depresión y aceptación.
- Los consentimientos informados son procesos imprescindibles para incorporar la decisión de los pacientes en las actuaciones médicas a las que van a ser sometidos. En el caso de los trasplantes los formularios de consentimiento informado incluyen una considerable cantidad de información y de procedimientos clínicos, tanto primordiales para el trasplante como secundarios.
- A su vez, el estado clínico del paciente a la espera de trasplante obliga a solicitar del mismo una planificación anticipada de la atención que va mucho más allá de la intervención específica del trasplante.
- Los formularios actuales de consentimiento contienen información exhaustiva pero adolecen de falta de flexibilidad a la hora de adaptarse a la personalidad de cada paciente. Por ello es la comunicación en la relación clínica donde debe suplirse tanto el exceso de datos como las carencias en adaptabilidad. En ocasiones, como el caso que nos ocupa, el problema se acrecienta por la distancia entre la residencia del paciente y el Hospital de referencia, así como por la necesidad de profesionales mediadores.
- El caso se ha planteado desde la óptica de quien presenta el problema, el Médico de Familia. La solución óptima pasa por una importante implicación del mismo que debe acompañar al paciente en un complejo proceso de toma de decisiones, razonadas y compartidas con su familia, acerca de qué tipo de actuaciones y recorrido desea del sistema sanitario. El consentimiento informado es



una ayuda en este proceso de planificación anticipada pero no la única ni la más importante.

PROBLEMA 5

La valoración de la incapacidad de hecho



Caso 5

Pilar, de 82 años, tiene una estenosis aórtica normofuncionante, fibrilación auricular que precisa anticoagulación desde hace 12 años, hipertensión arterial, cardiopatía hipertensiva, hipotiroidismo en tratamiento con levotiroxina y una poliartritis primaria con especial afectación en columna y ambas manos. Desde hace un año presenta algunos signos leves de deterioro cognitivo.

Es viuda y tiene 3 hijas que residen en la misma ciudad. Vive sola y es atendida por dos nietas que le hacen la comida y en ocasiones se quedan en su casa a dormir. Tiene un apoyo familiar óptimo y es el centro de su familia. La paciente es analfabeta.

Coincidiendo con un ingreso hospitalario por una insuficiencia cardiaca descompensada se le realiza un estudio de imagen abdominal que descubre la existencia de una lesión sospechosa en sigmoides. Se solicita una colonoscopia ambulatoria. Durante su estancia en el hospital la paciente estuvo desorientada, con alteración del ritmo sueño vigilia y agitación durante una de las noches.

Tras ser dada de alta, se realiza la colonoscopia a la paciente, firmando el formulario de consentimiento su hija mayor, según refiere ésta porque un médico le dijo que “ella era la responsable”. Del resultado de la colonoscopia fue informada, por parte del servicio de digestivo, solo la familia y se confirmó el diagnóstico de adenocarcinoma de colon. El caso pasó a consulta de cirugía general, donde se incluyó a la paciente en lista de espera para intervención quirúrgica de resección y se entregaron a los familiares los formularios de consentimiento informado, para “que los devuelvan firmados cuando la paciente ingrese”. Se les advirtió de que los riesgos de complicaciones durante la intervención son altos e incluso mortales.

La hija mayor de la paciente acudió al médico de familia con los formularios de consentimiento, porque no quería asumir más responsabilidades. Su familia le estaba forzando a que firmara la autorización de la intervención de su madre,

con el argumento de que “a la abuela se le está yendo la cabeza y no sabe lo que quiere”. Reconoce que a su madre nadie le ha dicho nada pero que algo sospecha. El médico de familia habla con la paciente, que manifiesta lo mal que lo pasa en el Hospital, la negativa a hacerse más pruebas y la negativa a acudir al hospital, “ni siquiera a urgencias”. El médico se pregunta si el deterioro mental de la paciente exime de la obligación de informarla y respetar su decisión o no.

Valores en conflicto

El conflicto que aquí nos interesa es el que se le plantea al médico tras esta entrevista con la paciente, en la que ésta le manifiesta su negativa al ingreso hospitalario o a la realización de más pruebas. Su conflicto está provocado por la concurrencia de dos valores en buena medida contrapuestos:

- De una parte, la opción por la *vida* y la *salud* de la paciente, desatendiendo sus peticiones.
- De otra, el respeto de su *deseo de que no se le hagan más pruebas o intervenciones*, y por tanto de su voluntad expresa.

Cursos extremos de acción

- Realizar a la paciente todas las actuaciones sanitarias pertinentes sin información ni requerir su consentimiento personal.
- Comunicar directa e inmediatamente a la paciente que presenta un cáncer de colon con necesidad de intervención quirúrgica y dejarle los formularios de consentimiento informado para que los firme. Caso de que siga manifestando su deseo de que no se la siga tratando, acceder directamente a ello.

Cursos intermedios de acción

- Conocer las preferencias y deseos del paciente, y confirmar su veracidad.
- Valorar el grado de capacidad actual de la paciente buscando ventanas de lucidez durante su estancia en domicilio.
- Pactar con la familia el grado de información que se le va a ir facilitando a la paciente, tanto del proceso del cáncer de colon como de las complicaciones por otras enfermedades de base (anticoagulación, insuficiencia cardíaca congestiva, estenosis aórtica).
- Informarse correctamente de la tipificación y estadio del tumor, así como de la situación postoperatoria (requerimiento de colostomía de descarga) y complicaciones durante la intervención (descompensaciones de la insuficiencia cardíaca).



- Establecer una estrategia de comunicación con la paciente para conocer “hasta dónde quiere saber”.
- Explicar y traducir a lenguaje comprensible el formulario de consentimiento informado.
- Elaborar, junto con algún familiar, la historia de valores de la paciente, ya que puede ser de ayuda en la toma de decisiones, tanto en su fase consciente como cuando ya no lo esté.
- Planificar y facilitar al máximo las medidas de soporte en domicilio para la paciente, necesarias, al margen de la opción terapéutica finalmente elegida.
- Dejar constancia en la historia clínica del Médico de Familia todas las conversaciones con la paciente; en especial las relacionadas con opciones de valores, deseos y preferencias sobre actuaciones médicas.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Ofrecer a la paciente información veraz, gradual y adaptada, de acuerdo con la cuidadora principal designada por la familia.
- Conocer y reflejar en la historia clínica los deseos y preferencias de la paciente que sirvan de guía para nuestras actuaciones.
- Utilizar el formulario de consentimiento en el momento final del proceso de comunicación.

Recomendaciones



- En pacientes en situación de cronicidad y fragilidad clínica es frecuente enfrentarse a la dificultad para valorar su capacidad. La edad, el deterioro cognitivo, las limitaciones sensoriales y la propia afectación orgánica dificultan el ejercicio de su autonomía para tomar decisiones.
- Es importante saber que la capacidad que es exigible a una persona es siempre proporcional al tipo de decisión que va a tomar. No es lo mismo tomar una decisión sobre un procedimiento eficaz que puede salvar la vida de una persona, que sobre otro de eficacia dudosa. En este segundo caso, se considera suficiente que la persona goce de una capacidad mediana o sensiblemente disminuida. No sería correcto pedir completa capacidad para decisiones en las que el beneficio que podemos ofrecer al enfermo es escaso o dudoso, o cuando la prolongación de la vida que le ofertamos es poca y además de una calidad baja.

- Las actuaciones preventivas que se realicen para planificar anticipadamente su atención, en función de la situación del paciente, son una obligación de los profesionales. El único límite real de la información y la implicación del paciente ha de ser el “no saber más verdades que las que se desean conocer”.
- En ningún caso puede apelarse a la edad, la suficiencia del apoyo familiar, los trastornos anímicos o el bajo nivel cultural para sustituir la voluntad del paciente por intereses supuestamente paternalistas o humanitarios de representantes familiares. Con demasiada frecuencia se utiliza una “solapada” incapacitación de hecho no legal por parte de algunos miembros de la familia. Pese a que la tradición de la conspiración de silencio sigue arraigada en la cultura mediterránea, en principio, y salvo excepciones, no se debe ocultar información relevante y limitar la libertad de elección de los pacientes.
- El Médico de Familia no deberá permanecer pasivo ante este tipo de situaciones y debe cobrar un protagonismo relevante para afrontar directamente el proceso comunicativo con los pacientes en los momentos finales de la vida, sean días, semanas o años; proceso de comunicación que incluye la obligación de aplicar todos los elementos constitutivos de la planificación anticipada de voluntades.



La historia de valores

La historia de valores (HV) no está implantada en casi ninguno de los circuitos asistenciales habituales. De ahí que el primer y principal problema sea el desconocimiento de los profesionales y de los pacientes y sus familias. Tras él vienen otros varios, como el de cuál es el momento y lugar oportuno para iniciar la conversación sobre este asunto. Para proponer los casos hipotéticos, pensaremos en un escenario más avanzado, donde ya se hayan empezado a instaurar estos procedimientos.

PROBLEMA 6

Dificultades para la cumplimentación de la historia de valores



Caso 6

Ana, una mujer joven y sana, acude a su médica de familia preocupada por un reciente caso aparecido en la prensa, en el que los familiares de una chica en situación de coma tras un accidente de tráfico solicitan que se le retirasen las medidas de hidratación y nutrición. Ana quiere que su doctora anote en la historia que en caso de que ella estuviera en una situación así, no desearía ser alimentada ni hidratada artificialmente. La doctora no encuentra en la nueva historia electrónica un lugar adecuado para anotarlo, y además le parece que una petición de ese estilo sería una forma de eutanasia, a lo que ella es contraria. Le sugiere que acuda al registro de instrucciones previas de la Comunidad Autónoma.

Ana vuelve al cabo de un par de meses para decir a la doctora que le han denegado la posibilidad de registrar esta voluntad, e insiste en que su médica de familia deje constancia en la historia clínica. Se ha informado de la existencia de unos formularios llamados “historia de valores” donde ella puede reflejar de forma gené-

rica cuál es su posicionamiento vital frente a la salud, la enfermedad y la muerte. La médica ha oído hablar algo de la historia de valores, pero no conoce en detalle en qué consiste y cómo se anota en la historia clínica, y despacha a la paciente diciéndola que ella no tiene tiempo de resolver ese tipo de cuestiones y que además no es tarea suya, y que si duda de su profesionalidad en una situación así, mejor haría en cambiarse de médico. Ana se va de la consulta perpleja. Tras su marcha, la médica se pregunta si ha procedido correctamente.

Valores en conflicto

El conflicto de la médica se debe a que se encuentra con los valores enfrentados que le exigen su respeto:

- De una parte, el *respeto de la voluntad autónoma* de la persona que acude a su consulta.
- De otra, el respeto del valor *vida*, que se puede ver directamente lesionado al retirar la hidratación y nutrición a una persona.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores ignorando el segundo, el curso consistirá en anotar la petición de la paciente en la historia clínica sin explorar realmente cuáles son los valores que la mueven a tomar sus decisiones.
- Si se opta por el segundo curso de acción ignorando por completo el primero, se le impedirá expresar su voluntad y que ésta quede recogida en un DIP, y además se tendrá buen cuidado en que, en el caso de que llegue a redactarse, no se aplique.

Cursos intermedios de acción

- Informar a Ana del debate actual en torno a la retirada de alimentos y líquidos y hacerle saber que esa retirada sólo puede hacerse en casos y situaciones realmente excepcionales, en los que no se beneficia al paciente o esté dispuesto en sus instrucciones previas que se le retiraran.
- Buscar información y ayuda técnica por parte de la profesional, a fin de salir del estado de confusión e incertidumbre en que se halla. La médica tiene una gran inseguridad respecto al modo de gestionar este caso. De hecho, no sabe qué hacer, y por eso intenta quitarse de en medio a Ana. Si se informa, verá que la retirada de la alimentación e hidratación en circunstancias muy especiales no puede identificarse con la eutanasia, lo que probablemente va a permitir que gestione de modo más razonable el caso.



- Realizar una entrevista programada para explorar los valores, de modo que la médica puede comprobar la consistencia de los valores de la enferma y si están en consonancia con la petición que hace.
- Hacer una consulta al comité de ética para la asistencia sanitaria de la zona para que asesoren y clarifiquen a la médica todo lo referente a la LTSV en casos como el planteado.
- En caso de que, debido a sus creencias particulares, la médica crea que no puede atender a la solicitud de Ana, debe decírselo directamente y ayudarla para que acuda a otro médico que esté en disposición de atenderla debidamente.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Parece necesario en este caso ofrecer un espacio específico para explorar la petición de Ana, aclarar qué sabe ella de la hidratación y nutrición artificial, cómo las valora y con base en qué valores decide optar por no consentir esas medidas. Ese proceso se estandariza de alguna manera mediante la redacción de la historia de valores que en este caso sería el curso óptimo propuesto.
- En este caso, como en todos los demás, la solución no puede resolverse más que a través de la deliberación sobre los hechos y los valores. Esa deliberación entre la profesional y la persona que acude a su consulta es la vía regia para profundizar en los hechos clínicos y en los valores implicados y buscar entre ambas la solución óptima, que intentará siempre salvar los dos valores en conflicto, es decir, el deseo de la paciente de no permanecer indefinidamente en coma y el deber de la profesional de no lesionar gravemente un valor fundamental como es la vida.

Recomendaciones



- En la actualidad y en nuestro medio no resulta fácil elaborar en las consultas una historia de valores estandarizada; pero explorar los valores que mueven a las personas a tomar sus propias decisiones autónomas es esencial para aumentar la coherencia de la asistencia sanitaria si se opta porque el paciente sea el verdadero protagonista de sus procesos de atención. Si existen determinadas limitaciones legales en el registro de los DIP, se debería al menos respetar el derecho de recoger los propios intereses mediante una historia de valores.
- Es necesario concebir la relación clínica como lo que es, una relación de deliberación entre el profesional y el paciente, a fin de aclarar todo lo que sea posi-

ble los hechos del caso y los valores implicados, y entre ambos buscar el curso que lesione menos esos valores o los promueva en mayor medida.



PROBLEMA 7

Valores no compartidos

Caso 7

Germán es un nuevo paciente de 25 años centro de salud. Cuando le abren la historia clínica comenta que es testigo de Jehová, pero que nadie en su familia lo sabe, ni quiere que lo sepan. Solicita que en caso de tener algún accidente no se utilice sangre, y que para cualquier duda no consulten a la familia sino al anciano de su congregación, al que desea nombrar como representante suyo para este tipo de cuestiones. La enfermera de familia no ve claro qué debe hacer con esta información, ni dónde registrarla. Además, cree que en caso de urgencia no deben ser tenidas en cuenta este tipo de consideraciones religiosas, puesto que hacerlo supondría denegación de auxilio y podrían meterse en líos, así que decide no anotarlo en ningún sitio. ¿Cómo manejar un conflicto de este tipo?

Valores en conflicto

- Un valor es el *respeto de la decisión autónoma* del paciente, motivada en este caso por un *valor religioso*.
- El otro valor en juego es la *vida*, que puede verse amenazada en caso de que necesite perentoriamente una transfusión sanguínea.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor ignorando completamente el segundo, se registrará en la historia la petición de Germán, sin mayores averiguaciones.
- Si se opta por el segundo valor con detrimento total del primero, se ignorará la petición y no se guardará ningún registro de lo expresado por el paciente.

Cursos intermedios de acción

- Elaborar con Germán en una entrevista programada su historia de valores de forma que puedan clarificarse y queden registrados en la historia clínica.



- Establecer un proceso de planificación anticipada en el que se despejen las dudas sobre los escenarios clínicos y las posibilidades terapéuticas que Germán aceptaría y cuáles no.
- Mantener una entrevista con Germán y la persona a la que quiere nombrar representante, a fin de aclarar todas las posibles dudas y, a ser posible, llegar a una decisión mancomunada, en la que se busque salvar al máximo los dos valores en conflicto o lesionarlos lo menos posible.
- Ayudar a Germán en la elaboración de un DIP, explicándole además las posibilidades de su registro.
- Explorar las razones de la negativa a informar a la familia de su condición religiosa, dado que será difícil mantener el secreto si llegara el caso de aplicar sus instrucciones. Evaluar si algún miembro de su familia podría recibir cierta información en caso de que hubiera que aplicar las instrucciones de Germán.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Si se entiende que las decisiones de un paciente competente merecen respeto, no parece adecuado ignorar la petición de registrar los valores (en este caso religiosos) que sustentan las decisiones. Tampoco parece prudente anotarlos sin hacer una mínima exploración de la información que tiene el paciente, contextualizándola en los distintos escenarios clínicos que puedan presentarse. Parece también adecuado evaluar al representante elegido en cuanto a si de verdad representa los mejores intereses del paciente en concreto.
- Insistir en la importancia de que alguien de la familia conozca la situación y pueda participar en el proceso de toma de decisiones.
- Tanto el paciente como su representante tienen que comprender que la obligación del profesional no es sólo respetar la voluntad de quienes acuden a él en busca de ayuda, sino promover la realización de todos los valores en juego. Por tanto, el profesional tiene la obligación de respetar la voluntad del paciente y a la vez evitar la lesión del valor vida. Esto puede conseguirse la mayor parte de las veces, y sólo cuando fallan todas las posibilidades de hacerlo, es decir, cuando fracasan todos los cursos intermedios, estamos legitimados para elegir un curso extremo. Nunca se debe ir directamente al curso extremo, sino llevados por el fracaso de los cursos intermedios. Este es un principio fundamental de aplicación en todo tipo de conflictos éticos.



Recomendaciones

- Respetar las creencias religiosas cuando son contrarias a las de los profesionales ha supuesto muchos conflictos que se han resuelto en la práctica a través del sistema judicial. Sería sin duda mucho más adecuado explorar de forma anticipada esos valores, dejándolos por escrito de forma que puedan clarificarse y servir de base en la toma de decisiones futuras. La elaboración de la historia de valores puede suponer una medida muy eficaz de ética preventiva.
- Cuando un caso sale de los límites de una institución sanitaria y llega a un juzgado, los profesionales deben vivenciarlo como un fracaso. Las instituciones sanitarias deben tener los recursos necesarios y suficientes para resolver todos esos conflictos sin necesidad de externalizarlos. Para ello es necesario no sólo crear organismos de mediación, como los Comités de ética, sino sobre todo educar a los profesionales en la deliberación, que es el procedimiento más correcto para el análisis conjunto por parte de profesionales y pacientes de los hechos y los valores en juego, y la búsqueda de los cursos óptimos. Es prácticamente imposible que optando por los cursos óptimos se lesionen preceptos jurídicos. De ahí que más que andar preocupados con los límites que marca el derecho, sea conveniente que aspiren a la excelencia buscando siempre los cursos óptimos.



PROBLEMA 8

Explorando los valores

Caso 8

Eduardo es un residente de cuarto año de neumología. Acaba de hacer un curso de instrucciones previas donde le han hablado de la historia de valores y decide ponerla en práctica con el señor Román, uno de sus pacientes con EPOC de años de evolución, al que ha tenido ingresado en varias ocasiones en planta y en UCI en estos cuatro últimos años. Aprovecha la siguiente visita de seguimiento para invitarle a explorar las cuestiones que sean importantes para Román en la toma de decisiones futuras. En la visita está presente María, la hija de Román, que desde el principio pone mala cara y da muestras no verbales de incomodidad. Cuando la entrevista termina, sin estar el padre delante, la hija recrimina a Eduardo, ver-



balizando que no entiende por qué hay que hablar de todo eso ahora, y mucho menos de la muerte, que su padre está muy bien y que si hay que decidir más adelante para eso está ella, que le lleva cuidando desde hace años, y nadie sabe mejor que ella lo que le conviene. Eduardo trata de argumentar que su padre tiene capacidad plena para tomar decisiones y además derecho a ello, y que no le ha parecido que le incomodara hablar de algunos valores. Eduardo anota en la historia sus dudas sobre la idoneidad de esa hija para representar al padre porque cree que no coinciden sus valores. También anota que deberá sugerir a Román que designe un representante. ¿Es correcta la actuación de Eduardo?

Valores en conflicto

- Un valor es la *autonomía* de paciente, que en tanto que valor exige ser respetado.
- Otro es la opinión vertida por su hija, que además es su cuidadora principal, sobre lo que es más *beneficioso* para la *salud* del paciente.

Cursos extremos de acción

- Si se opta exclusivamente por el primer valor, el médico continuará la exploración de valores con Román, sin la presencia de su hija, desatendiendo por completo las reticencias de aquélla.
- Caso de optar por el segundo con total detrimento del primero, se aceptará la petición de la hija, dejándose en manos de ella la toma de decisiones.

Cursos intermedios de acción

- Continuar la elaboración de la historia de valores invitando a la hija a que participe activamente en ese proceso (siempre que el paciente lo autorice)
- Facilitar la expresión de los valores de forma paulatina y adaptada a la fase de aceptación de la enfermedad en que esté instalado Román. Ir diseñando la planificación anticipada de los distintos escenarios clínicos por los que probablemente Román transitará hasta su muerte.
- Ayudar a Román a elegir a la persona que mejor pueda representar sus valores e intereses, explicando que no necesariamente tiene por qué ser un familiar.
- Comentar con Román la importancia de implicar a su hija en el proceso de planificación anticipada de la atención.
- No olvidar acoger empáticamente la demanda de la hija de forma que no se sienta juzgada ni rechazada, a la vez que se mantiene de forma asertiva la postura frente al reconocimiento del deseo y la capacidad del propio paciente de tomar sus decisiones.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Atender a las dos perspectivas, la del paciente y la de su hija, parece un curso óptimo, que engloba los anteriores descritos, y se plantea como un continuo de pasos a dar con el objetivo final de respetar las decisiones del paciente sin que la familia se sienta rechazada.



Recomendaciones

- No siempre es fácil acoger la preocupación de la familia y ayudarla a recorrer el camino que separa su angustia de los intereses del paciente. Facilitar el paso del paternalismo familiar hacia el fomento de la toma de decisiones autónomas es una tarea que requiere tiempo (que habrá que exigir a las instituciones), una actitud dialogante y deliberativa (no impositiva) y el dominio de ciertas habilidades de comunicación, muy necesarias también para abordar con delicadeza la proximidad de la muerte con el propio paciente.
- La introducción de procedimientos como el CI, la historia de valores, o los DIP supone una gran novedad, difícil de asumir por los profesionales sanitarios y mucho más difícil por quienes no lo son. De ahí que sea necesario gestionar adecuadamente el factor tiempo. Afortunadamente Román no se encuentra en una situación vital comprometida, y por tanto hay tiempo para ir educando a su hija en este nuevo modo de tomar decisiones. Hay que suponer que la hija quiere lo mejor para su padre, pero también debe comprender que determinar qué es lo mejor debe hacerlo, mientras pueda, él mismo.



PROBLEMA 9

Historia de valores e idearios institucionales

Caso 9

Martín es un joven geriatra que acaba de incorporarse a la unidad de larga estancia de un hospital de una orden religiosa católica. A Martín le parece adecuado que sus pacientes participen en la toma de decisiones hasta donde consideren oportuno. Decide incluir en la rutina asistencial un espacio de comunicación con los pacientes capaces, en el que va elaborando la historia de valores y ofre-



ciendo información sobre la previsible evolución y alternativas a las distintas trayectorias de enfermedad de sus pacientes.

Alberto, el jefe de servicio, le lleva a su despacho para recriminarle esas prácticas, puesto que no le parece adecuado que hable con los pacientes de la muerte, ni de algunas prácticas como la sedación, de la que Alberto se declara objetor con el visto bueno de la dirección médica del hospital. Para Alberto lo único que hay que hacer con los pacientes es aplicar la *lex artis*, sin necesidad de pedir su opinión, y no sugerir ninguna práctica que pueda acortar la vida.

Pese a esta entrevista, Martín sigue explorando las creencias, expectativas, miedos y deseos de los pacientes. Recibe a las pocas semanas una carta de la dirección médica en la que le recuerdan la misión, visión y objetivos de la institución, y le citan a una reunión con el gerente y el jefe de servicio. ¿Qué hacer cuando hay conflicto entre los valores institucionales y los personales?

Valores en conflicto

El conflicto de Martín está provocado por la falta de armonía entre sus valores y los de la institución en que trabaja. Por tanto, los valores en juego serían:

- De una parte, los valores propios de la institución, y más en concreto el valor de la *vida*, que por razones religiosas la institución considera que prima sobre el valor de la libertad individual y la capacidad de gestionar su vida y su muerte por parte de las personas. Lo que la dirección está diciendo es que en caso de conflicto entre *vida* y libertad, debe tener prioridad la vida.
- De otra parte, están los valores propios de Martín, entre ellos el de conceder capacidad de gestión a los individuos sobre su propio proceso de morir. Para Martín, por tanto, el conflicto entre *vida* y *libertad*, debe resolverse a favor de la libertad, ya que lo demás lo considera incompatible con el trato respetuoso a los seres humanos.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores en conflicto, la vida, con desatención total del segundo, la libertad de decidir, se impedirá a los pacientes el tomar decisiones sobre lo que quieren que se haga o no con ellos, y se actuará sólo de acuerdo con los criterios que técnicamente se consideran correctos.
- Si se opta por el segundo de los valores ignorando por completo el primero, se pondrá en práctica todo lo que los pacientes decidan, sin tener en cuenta las consecuencias que ello tenga en relación al valor vida.

Cursos intermedios de acción

Nuestra primera obligación moral es respetar ambos valores en conflicto o lesionarlos lo menos posible. De ahí que lo prioritario no sea dirimir cuál de los valores tiene prioridad sobre el otro, sino qué podemos hacer para que puedan respetarse ambos valores. Y la solución a esta pregunta es siempre la misma: debemos deliberar conjuntamente sobre los hechos del caso y los valores en juego, para ver si hay algún curso de acción que permita salvar ambos valores.

En el presente caso, la deliberación conjunta puede aclarar muchos problemas que están enturbiando la búsqueda de una solución prudente. Por una parte, es necesario analizar con Alberto y con el equipo de dirección que la sedación terminal no sólo no es un procedimiento incompatible con la doctrina católica sino que comenzó dentro de instituciones confesionales y en el marco de los cuidados paliativos, siempre enormemente respetuosos con la vida de los pacientes. Por otra parte, es necesario precisar que sedación terminal no es igual a eutanasia, sino a control adecuado de síntomas cuando éstos son refractarios a otras medidas de abordaje, y que por tanto forma parte de la *lex artis*.

Así planteada la deliberación con el equipo directivo, no hay duda de que se puede solucionar el conflicto sin necesidad de optar por ninguno de los dos valores, o mejor dicho, salvando ambos. Para conseguir esto pueden buscarse expertos, tanto en teología como en cuidados paliativos, así como en ética clínica, que permitan aclarar las dudas y los miedos que sin duda existen.

De todo esto se deducen algunos cursos intermedios, entre ellos los siguientes:

- Asegurar al gerente en la entrevista que el respeto de la voluntad de los pacientes no tiene por qué ser incompatible con el necesario respeto a la vida, y que esta no es una opinión meramente personal sino que se halla ampliamente fundamentada en teólogos y autoridades religiosas. Es necesario aclarar también las diferencias entre eutanasia y sedación terminal, insistiendo en que esta última es una buena práctica clínica y que sería maleficente no ofrecerla cuando esté indicado.
- Buscar un interlocutor próximo a las dos partes que pueda servir de mediador en la entrevista.
- Invitar a algún miembro de la institución a que presencie alguna de las entrevistas de planificación (con el consentimiento del paciente) para que conozca realmente los temas que se tratan y la forma en que se abordan.
- Sugerir la intervención de algún comité de ética local o la opinión de la comisión deontológica del colegio de médicos.



- Aportar las opiniones de los pacientes que hayan participado en las entrevistas para saber cómo evalúan la iniciativa.
- Organizar una sesión en la que se trate de modo monográfico el tema de la objeción de conciencia, sobre la que existe tanta confusión entre los profesionales. Es muy probable que si se aclara adecuadamente este tema, la objeción de Alberto desaparezca.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- La mayor parte de los conflictos tienen su origen en defectos en la información de los hechos y en la comprensión de los valores en juego. De ahí la importancia de analizar con el mayor rigor posible ambas cosas. Los profesionales suelen tener una formación adecuada en el orden de los hechos clínicos, pero con enorme frecuencia no saben cómo explorar valores, y menos qué hacer en caso de conflicto entre ellos. No saben resolver esos conflictos, pero sí saben que no saben, lo cual les genera angustia. Ésta es la que les lleva a tomar decisiones poco prudentes.
- En este caso concreto, el curso óptimo tiene que pasar por la puesta en común de la dirección y el profesional de los argumentos y razones sobre el problema de las decisiones en el final de la vida, así como la petición de asesoramiento externo a fin de aclarar mediante especialistas los puntos oscuros. Dos aspectos parecen de especial importancia. En primer lugar, subrayar la importancia de la dimensión valorativa y el respeto de la autonomía y los derechos de los pacientes en la práctica clínica. En segundo lugar, la comprensión del concepto y del significado ético de los distintos escenarios del final de la vida, y su paulatina introducción en la planificación anticipada de la atención. Estas oscuridades deterioran enormemente la calidad de la asistencia sanitaria, y por tanto tienen que ser corregidas de modo completo y en el menor tiempo posible.

Recomendaciones

- No es fácil ir en contra de las directrices institucionales y mantener el puesto de trabajo. Tampoco lo es seguir desempeñando la profesión asumiendo valores que no se comparten. Si el interés de los pacientes es el principal compromiso del médico parece prudente extremar las habilidades deliberativas y de negociación de manera que pueda expresarse el desacuerdo desde criterios contrastados (la sedación está considerada como una buena práctica clínica) manteniendo el compromiso no solo de respetar la voluntad de los pacientes



sino de ayudarles a explorarla y participar activamente en la planificación de sus cuidados.

- Es hoy doctrina comúnmente admitida que las instituciones pueden tener ideales y valores institucionales, pero no pueden objetar. La objeción de conciencia es siempre individual. Por tanto, las instituciones tienen que permitir que en su seno haya objetores a ciertas prácticas y otros que no lo sean, de igual modo que no pueden exigir a todos sus miembros que profesen la religión de los fundadores o propietarios del centro. El hecho de que Alberto sea objetor a la sedación terminal y Martín no, no es motivo para discriminar a Martín en ningún sentido, sobre todo cuando lo que hace es algo que se encuentra dentro de la más estricta *lex artis*.



PROBLEMA 10

Historia de valores y creencias de los profesionales

Caso 10

Esteban es un paciente de 63 años diagnosticado de cáncer de pulmón con metástasis cerebrales y óseas, actualmente en la fase final de su enfermedad. Conoce su diagnóstico y pronóstico y ha participado activamente en la planificación de sus cuidados. No ha llegado a redactar un documento de instrucciones previas, pero sí una historia de valores que recoge su actitud hacia la muerte y sus deseos respecto a que no se utilicen técnicas agresivas ni de soporte vital cuando su muerte sea inminente, así como que se le administren los fármacos necesarios para aliviar su dolor o sufrimiento, aceptando la posibilidad de ser sedado si la situación clínica lo requiriere. Desea además morir en su domicilio y ser atendido hasta el final por la médica y enfermera de su centro de salud. Su esposa y sus hijos conocen este documento y respetan su voluntad aunque sienten ciertos celos en cuanto a la sedación, pues han leído noticias en la prensa en las que se habla de homicidios. Una de sus hijas es religiosa, y por sus convicciones no desearía que a su padre se le aplicara tal tratamiento, pues lo cataloga como eutanasia. No ha nombrado ni excluido explícitamente a ninguno de sus familiares como su representante.

En verano, cuando su médica de familia está de vacaciones, Esteban comienza a deteriorarse rápidamente. Sufre cefaleas insoportables, vómitos incoercibles y comienza con disnea. Los síntomas no se controlan con la medicación habitual ni de rescate y



avisan al centro de salud. Acuden al domicilio el médico y la enfermera de otro cupo. Esteban dice que le alivien su sufrimiento, como habían planificado y pide que le seden. El médico no se siente seguro con la técnica, cree que es una forma de eutanasia y “no quiere meterse en líos”. La enfermera pregunta a Esteban si está seguro y si realmente consiente en ser sedado. A pesar de escuchar esta conversación y leer la historia de valores, Andrés, el médico sustituto, se niega a iniciar la sedación, por considerarla un acto de eutanasia y por creer que ese documento carece de validez legal. Es apoyado por la hija religiosa y por la indecisión de la familia, por lo que deciden trasladar al paciente al hospital. Esteban muere durante el traslado. ¿Qué sucede cuando los valores de los profesionales entran en conflicto con las decisiones de los pacientes?

Valores en conflicto

El conflicto se da siempre en una persona. Ante una misma situación, diferentes personas pueden tener distintos conflictos. Aquí el conflicto que nos importa es el del médico, concretamente el del segundo médico, Andrés. Su conflicto está provocado por dos valores:

- De una parte, el valor *vida*, que considera amenazado o acortado por la sedación terminal.
- Por otro lado el *respeto a las decisiones libres, informadas y autónomas de un paciente capaz*, reiteradas después de *forma expresa por la familia*, a excepción de la hija religiosa.

Cursos extremos de acción

El médico del presente caso tiene claro que los dos valores le obligan, y busca resolver el conflicto jerarquizándolos. Su opinión es que en caso de conflicto la vida está por encima de la libertad de elección del paciente, y que por tanto debe optar por proteger ese valor, aunque sea lesionando el otro. Esto significa que el médico ha tenido en cuenta sólo los cursos extremos y ha optado por uno de ellos, ignorando los intermedios. Desdichadamente, ese es el modo más frecuente de resolver estos asuntos, a pesar de que sea un modo claramente incorrecto. Los cursos óptimos son siempre los intermedios, ya que ellos intentan salvar los dos valores en conflicto, y a los cursos extremos sólo podemos ir una vez que hayan fallado todos los intermedios, pero no directamente.

- Un curso extremo sería optar por el segundo de los valores en conflicto ignorando por completo el primero, lo que daría como resultado la sedación del paciente. La familia obliga al médico a sedar a Esteban (de forma coactiva o mediante amenazas) y se niega a llevarlo al hospital.

- El otro curso extremo es el contrario, la opción por respetar la vida a toda costa (“donde hay vida hay esperanza”), haciendo caso omiso de la voluntad expresada por el paciente y conocida por la familia. Es, de hecho, el curso que ha elegido el médico, sin hacerse cuestión de los posibles cursos intermedios.

Cursos intermedios de acción

- La médica de familia, previendo lo que podía suceder durante sus vacaciones, debería haber hablado con el médico sustituto, haciéndole conocer la situación y hablando con él de la sedación de Esteban. Si ella tiene claras las ideas sobre este tema, en el diálogo con el médico sustituto puede deshacer muchos malentendidos y evitar que se llegue a una situación como la presente.
- Si en esa entrevista con el médico sustituto la médica ve que no va a poder atender a este paciente, debería haber previsto una salida al caso, por ejemplo, derivando el paciente a otro profesional que pueda respetar la voluntad de Esteban y le administre la sedación en su domicilio.
- Antes de llegar a la situación vista, hubiera sido adecuado hacer una entrevista conjunta en el equipo de atención primaria en la que se clarificaran tanto la voluntad expresa del paciente como la historia de valores (qué es, para qué sirve, qué validez tiene) y se acotaran los términos de sedación y eutanasia.
- Una reunión similar tendría que haberse llevado a cabo con los miembros de la familia para disipar dudas y aclarar los términos eutanasia y sedación, obteniendo un compromiso explícito de respetar los deseos de Esteban cuando llegara el momento final.
- Nombrar un representante y registrar el proceso de la planificación en un DIP.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Como siempre, el o los cursos óptimos incluyen la práctica totalidad de los cursos intermedios, ordenados del modo que sea más correcto en cada momento. El problema de esta historia no está sólo en que el segundo médico identifica sedación terminal con eutanasia, sino también en que la primera médica, que a fin de cuentas es la responsable del paciente, no ha manejado el tema como debía antes de irse de vacaciones.



Recomendaciones

- Por muy bien que se trabaje la historia de valores y se haga una adecuada planificación anticipada es muy posible que surjan situaciones críticas en el



final de la vida en la que la angustia de los familiares y de los profesionales no habituados a tratar estos momentos provoque una resolución del caso en una dirección contraria a la deseada.

- Más que nunca en la planificación anticipada de atención sanitaria (PAAS) es necesario practicar la ética preventiva, de forma que se logre el mayor consenso posible de respeto a las decisiones, que han de estar claras para toda la familia y para los posibles equipos que puedan llegar a tener que atender al paciente.

PROBLEMA 11

Rechazo de la historia de valores



Muchos enfermos, tras un largo tiempo de enfermedad crónica o incurable, mueren solos o sin el apoyo necesario. Muchas familias con enfermos en situación terminal a su cargo amortiguarían el peso de los mismos si dispusieran del apoyo emocional y de garantías necesarias en las que confiar. El cuidado del enfermo en situación terminal descansa sobre una sola estrategia: reducir el sufrimiento en general, tanto físico como psicológico y mejorar su calidad de vida. La entrevista y comunicación con el enfermo crónico e incurable es un instrumento fundamental del médico de cabecera para la mejor ayuda al enfermo y a su familia así como para paliar los efectos de una situación para la que la mayoría no están preparados. Pese a que muchos enfermos y familiares no se plantean el problema hasta que lo tienen encima, el médico no puede en ningún caso rechazar la petición de ayuda, por más que la misma no se realice en el entorno y forma más adecuada y favorable.

Caso 11

Pilar es una mujer de 71 años diagnosticada de cáncer de mama. Es viuda de médico. Su esposo falleció hace 6 años tras sufrir un cuadro degenerativo cerebral. La muerte del marido fue tormentosa tanto por la agonía como por las diferencias familiares que provocó. Recientemente ha sido diagnosticada de cáncer en mama derecha y le han dicho que “está un poco extendido”. No tiene médico de confianza y al médico de cabecera que tiene asignado no lo conoce porque se lo han cambiado hace poco tiempo. El médico que ahora la atiende tenía una buena rela-

ción personal con su marido pero ninguna relación profesional previa con la paciente. La ha visto sólo en una ocasión. En el centro de salud al que pertenece no tiene abierta historia clínica.

En la primera entrevista la paciente presenta un buen estado general. Se le piden los informes que tenga sobre su enfermedad, pero se niega a aportarlos mientras el médico no acepte sus propuestas. Éstas son dos: primera, que por la relación del profesional con su esposo, y habida cuenta de que éste hablaba de él con mucho respeto y alabando su buen hacer como médico de cabecera, quería que la aceptara como paciente; y segunda, que se le diga toda la verdad sobre su enfermedad y se le “aplique lo que sea para no sufrir, cuando llegue el final”, sin que lo sepa su familia.

El médico puso a la enferma como condición para aceptarla como paciente el que le diera toda la información disponible sobre su enfermedad, así como permiso escrito para hablar con los colegas que la habían atendido. Así, pudo ir reconstruyendo el mapa personal y familiar que la enferma se había negado a proporcionar. De ese modo pudo comprender las causas de su negativa a comunicar su enfermedad a sus familiares. El hijo pequeño, de 30 años, que se hallaba en proceso de desintoxicación por consumo abusivo de alcohol y cocaína, la acusaba de haberle dado “algo a su padre” para matarlo y había interpuesto una demanda criminal contra ella, caso que se hallaba aún pendiente de resolución.

Cuando el médico preguntó a la paciente si había adelantado la muerte de su marido, contestó llorando que “le había ayudado a no sufrir, como era su obligación.” Ni ella ni su esposo entendían por qué tenía que sufrir innecesariamente cuando era evitable. El horror de pensar en una muerte similar a la de su marido, sin nadie que le ayudara a disminuir el sufrimiento inútil y ante la negativa cerrada de los médicos y profesionales que la habían atendido a comprometerse a sedarla precozmente, la habían impulsado a buscar un médico que pudiera ayudarla en este problema.

La paciente falleció sin dolor dos meses después a consecuencia de las metástasis cerebrales y óseas de su cáncer de mama, informada en todo momento de su situación y pronóstico.

Analizando retrospectivamente el caso, el médico de nuestra historia se pregunta si, como estuvo a punto de hacer, se debe rechazar a un paciente que se niega a dar información sobre su situación personal y familiar e impide la cumplimentación de una historia de valores, habida cuenta de la importancia que tal información tiene para un manejo adecuado de los pacientes.



Valores en conflicto

Nos interesa analizar el conflicto que tiene el profesional, y que éste ha expresado en las últimas líneas de la historia clínica. Se trata de saber si debe rechazarse a una paciente que no revela información que el profesional considera necesaria para su buena asistencia.

Así planteado el problema, los valores en conflicto en el profesional son los siguientes:

- De una parte, el valor de la *autonomía, ayuda y beneficio* a una paciente que acude a él en busca de asistencia.
- De otra, el valor de la *información* que el profesional juzga, si no *necesaria*, sí muy *conveniente* para una correcta actuación clínica.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer conjunto de valores, la autonomía, la ayuda y el beneficio de la paciente, con desatención total del otro, el curso consistirá en aceptar sus peticiones, haciendo caso omiso de su situación personal y familiar compleja e ignorando la complejidad de su situación real.
- Si se opta por el segundo de los valores en conflicto, se rechazará a la paciente por no revelar información clínica relevante para su adecuado tratamiento, como en este caso es la historia de valores.

Cursos intermedios de acción

- Como la paciente se halla estabilizada y no necesita una intervención inmediata, hay tiempo para programar varias entrevistas e ir reconstruyendo su historia clínica y de valores. El tiempo permitirá profundizar la relación y relajar las defensas de la paciente, lo que redundará en un mejor conocimiento de su caso y un más adecuado tratamiento. De acuerdo con este curso de acción, el médico acepta a la paciente pero a condición de mantener con ella una serie de entrevistas que permitan a ambos intercambiar datos y opiniones sobre el caso.
- En ese proceso, es muy probable que la paciente permita al médico ponerse en contacto con los otros profesionales que la han tratado, lo que le permitirá completar la historia clínica.
- Cabe sospechar que las reservas de la paciente se deben al miedo a comunicar información sobre cómo actuó en la fase terminal de la enfermedad de su marido. El médico debería aprovechar esta ocasión para ilustrar a la paciente sobre la diferencia entre control de síntomas, sedación paliativa,

suicidio asistido y eutanasia, lo que probablemente disipará muchos de los miedos de la enferma, y además dejará claros los límites del compromiso que el profesional puede adquirir con ella en la gestión de la fase terminal de su enfermedad.

- En todo este proceso, es fundamental que el médico deje claro que no romperá el secreto profesional, y que por tanto mantendrá la confidencialidad de los datos de las entrevistas, a no ser de aquellos que la paciente expresamente autorice utilizar, por ejemplo, en las entrevistas con los otros profesionales que la han atendido.
- Si, como es presumible, lo que la paciente hizo fue ayudar a su esposo a morir sin dolor, otro curso posible es el de programar una entrevista con el hijo, por supuesto previa autorización de la enferma, a fin de aclararle los términos y disipar sus miedos respecto a la muerte de su padre. De ese modo, es muy probable que se evite la prosecución de la denuncia y mejoren sensiblemente las relaciones familiares, cosa que sería de enorme utilidad dado el pronóstico de la paciente.
- Sería conveniente explorar si hay algún otro familiar o persona allegada a la enferma que pueda ser de su completa confianza y que pueda ayudar al profesional en todo este proceso. Esta persona podría ser la que la paciente nombra como representante en un DIP y, aunque ése no fuera el caso, aquella a la que el profesional pudiera acudir para aclarar dudas o para que hiciera de intermediaria.
- Una vez identificada esta persona, habría que integrarla en todo el proceso, de modo que acudiera a las entrevistas junto con la paciente, a fin de que comparta con ella las decisiones que sin duda habrá que ir tomando en el futuro.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Todos los cursos intermedios identificados son de aplicación, bien en el orden propuesto, que parece el más lógico, bien en otro cualquiera que venga sugerido o exigido por las circunstancias.
- El curso óptimo exige ver la relación clínica como un proceso de toma de decisiones basado no sólo en el análisis de los hechos clínicos, sino también en la deliberación sobre los valores de los pacientes. La relación clínica debe servir para intercambiar opiniones sobre el mundo de los valores y el modo de gestionarlos, lo que no puede conducir más que a una mejora en su gestión y, consiguientemente, a un incremento de la calidad de la atención médica.



Recomendaciones

- Por más que haya pacientes que utilizan al médico como medio para lograr sus fines, es mucho más probable que los pacientes actúen por temor o miedo a situaciones que les producen ansiedad. Si alguien pide ayuda es porque considera que la necesita, lo cual debe ser un motivo, siempre justificado, para meditar y reflexionar sobre la respuesta más adecuada a ofrecer.
- En ningún caso es conveniente responder de forma intempestiva, cerrada y precipitada, justificando ese modo de proceder en el carácter inoportuno de la demanda del paciente. Conviene siempre dejar una puerta abierta. En este caso la petición de ayuda se realizaba en un formato un tanto desproporcionado, entre exigencia de ayuda y negativa a ofrecer información, lo que pudo provocar una respuesta en términos similares. Pero lo sustancial no es la forma en que se formule la petición de ayuda sino la manifiesta preocupación y ansiedad de la enferma ante un problema personal tan complejo como es el de la propia muerte.
- Es preciso acostumbrarse a ver la entrevista clínica como una relación de deliberación, en la que profesional y paciente intercambian información no sólo sobre los hechos sino también sobre los valores, en orden a tomar las mejores decisiones. La deliberación es el procedimiento de la ética clínica, y el objetivo final es la decisión prudente, es decir, la decisión razonada, responsable y contextualizada. De ese modo conseguiremos aumentar la calidad de la asistencia sanitaria.

PROBLEMA 12

¿Hasta dónde influir en los valores de los pacientes?



La planificación anticipada de la atención clínica no puede basarse sólo en cumplimentar documentos tales como el CI o los DIP. Por más que hoy todos ellos resulten necesarios, no son suficientes, ni constituyen el centro de la actuación médica. La relación clínica de calidad exige un contacto verbal y apoyarse, en el intercambio de información, tanto sobre hechos como, fundamentalmente sobre valores, del paciente y del profesional. Esto permitirá, además, una buena comunicación con los pacientes y sus familias, en especial con el o los cuidadores principales, de

tanta importancia en el manejo de las fases finales de la vida de los enfermos. En el interior de una buena relación clínica, los documentos citados cobrarán todo su sentido; sin ella, sin embargo, degenerarán en pura burocracia que no sólo puede no aumentar la calidad de la asistencia médica, sino que, como ya se ha dicho por varios autores, puede llevar a deteriorarla.

Caso 12

Ángel es un paciente de 48 años que sufre faringitis crónica con reagudizaciones estacionales que le dejan completamente afónico. Está muy preocupado con que llegue un día en que “tengan que abrirle la garganta y colocarle un tubo”. No quiere “bajo ningún concepto que le abran la garganta”, ni tampoco que “le coloquen ningún tubo en su cuerpo”. Aporta un documento de instrucciones previas realizado ante notario donde precisa su voluntad de no recibir ningún tipo de intubación y ventilación mecánica. Solicita la inclusión de su decisión en su historia clínica.

A lo largo de varios encuentros se le aclaran conceptos sobre la respiración asistida en los pacientes irrecuperables, la intubación en anestesia general, el drenaje, la sonda vesical, etc. Con calma se le explica en qué consiste su enfermedad y las escasas probabilidades que tiene de precisar a lo largo de la vida una traqueotomía. Sin embargo, cualquier intervención con anestesia general precisa intubación, y negarse a ella es negarse a cualquier tipo de intervención quirúrgica, lo cual parece poco razonable. De este modo, el médico ha conseguido que el paciente vaya redefiniendo sus deseos y preferencias, que a lo largo de las entrevistas han ido haciéndose más sensatos. El médico se pregunta si debe continuar deliberando con el paciente sobre valores, a fin de que acepte la intubación no sólo en situaciones agudas, como el caso de las operaciones quirúrgicas, sino también en las más crónicas que pueden presentarse, o si, por el contrario, seguir adelante debería ser visto como algo incorrecto, ya que puede parecer manipulación o presión excesiva.

Valores en conflicto

Para identificar los valores en conflicto hemos de situarnos en el papel del profesional, que por una parte cree necesario respetar la voluntad libremente expresada por el paciente, pero por otro también se considera obligado a procurarle el máximo beneficio. Los valores serían, según esto,

- De un lado, la *autonomía* del paciente, que ha expresado su deseo de modo libre y razonado.
- De otro, su *salud* o *vida*, que exige del profesional hacer lo posible por defender su vida incluso mediante la intubación y la respiración asistida.



Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el primer valor sin tener en cuenta el segundo, el curso a seguir será inhibirse y aceptar sin más la voluntad del paciente, incorporando el documento que éste ha otorgado ante notario a la historia clínica.
- Si se opta por proteger el segundo valor ignorando el primero, habrá que rechazar su pretensión, diciéndole que es incompatible con el deber de asistencia que tiene contraído el profesional.

Cursos intermedios de acción

La obligación primaria de todo ser humano, y en nuestro caso de todo profesional, no es la de salvar un valor que considere prioritario lesionando el otro, sino ver si es posible cumplir con ambos a la vez, ya que ambos obligan. Esto significa que hemos de ver si hay modo de respetar la voluntad del paciente y a la vez asegurarle el mayor beneficio que le pueden proporcionar las ayudas técnicas, incluidas las de soporte vital. La función de los cursos intermedios es buscar la o las vías de conseguir esto en las presentes circunstancias. Ni que decir tiene que los cursos intermedios han de situarse entre los dos extremos previamente identificados. En el caso actual, algunos de los posibles cursos intermedios son los siguientes:

- Deliberar con el paciente sobre las diferentes situaciones clínicas en las que resulta necesario acudir a la intubación y respiración asistida, a fin de que vea las diferencias entre ellas y entienda que su rechazo indiscriminado no es lógico, y menos aún beneficioso para él.
- Asegurarle que la respiración asistida es un procedimiento más indicado en situaciones agudas que en las muy crónicas. Una posible solución es, pues, aceptarla en las primeras y no en las segundas, especialmente cuando éstas se prolongan y el beneficio ya no resulta proporcionado respecto a las molestias y los perjuicios.
- Informarle que la afonía, por más que sea crónica, no tiene por qué conducir a una situación como la que el paciente teme. Este temor excesivo puede necesitar algún tipo de tratamiento farmacológico, con el que quizá quepa mejorar la percepción del problema por parte del paciente.
- Hacerle ver que las sondas pueden ser de múltiples tipos, y que por ejemplo una sonda vesical no tiene nada que ver con la sonda alimentaria o la intubación endotraqueal, y que por tanto no es lógico el rechazo indiscriminado a las sondas. Algunas pueden ser altamente beneficiosas con mínimo riesgo y poca incomodidad.

- Explorar de modo sistemático y completo los valores del paciente, ya que esto puede ser de gran ayuda no sólo para el profesional sino también para el propio enfermo, que al verbalizarlos puede cobrar una conciencia más clara de ellos. Esto le permitirá incrementar la prudencia de sus opciones y decisiones.
- Como el paciente ha hecho un DIP ante notario, es conveniente conocer los términos en que se ha redactado, a fin de subsanar sus posibles deficiencias. Quizá sea conveniente, tras las sucesivas entrevistas con el enfermo, cambiar los términos del citado documento, y pedirle que nombre como representante a una persona que sea de su entera confianza y que conozca bien sus valores. Esto es muy probable que reduzca su ansiedad, redefina las situaciones clínicas y le deje más tranquilo.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- El curso óptimo puede plantearse como una agregación de los cursos intermedios más convenientes. En su definición final deben tenerse en cuenta las consecuencias del mismo.
Este caso demuestra bien cómo no es correcto optar por ninguno de los cursos extremos, siempre que haya cursos intermedios posibles o viables.
- También es importante advertir que no todo el mundo tiene que ver el mismo curso como óptimo, ni ordenarlos de la misma manera. El objetivo del método no es que todo el mundo tome la misma decisión, sino que, por más que puedan variar en sus decisiones, todas ellas sean prudentes y busquen ser óptimas.



Recomendaciones

- No es suficiente lo expresado en la primera entrevista con el paciente para comprender los motivos y razones que le han llevado a formular su petición y a realizar su declaración ante notario.
- Este es un caso muy interesante para ser tratado en una sesión clínica o reunión de equipo, a fin de mejorar la respuesta de los profesionales ante casos similares.
- Las declaraciones ante notario, lo mismo que los DIPs, necesitan ser revisados por los médicos e integrados en el proceso de la relación clínica. No es correcto atenerse al documento por el mero hecho de que éste se halle firmado y protocolizado. Esos documentos deben ser el resultado de la deliberación llevada a cabo en el marco de la relación clínica, y no algo sobrevenido y que se acepta de modo acrítico.



PROBLEMA 13

Expresión de valores y exigencia de secreto



Caso 13

Carlos es un paciente de 43 años casado y con dos hijos de 14 y 10 años. En consultas previas se ha confirmado el diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa, que ahora se encuentra en fase avanzada. El paciente centra su interés en averiguar con el máximo detalle tanto los tiempos como las etapas de la evolución de su enfermedad. ¿Qué va a sentir? ¿Cómo lo percibirá? ¿Qué incapacidades llegarán primero? ¿Qué puede realizar con sus hijos de forma inmediata, previendo la evolución de la enfermedad? ¿Qué debe contar a sus hijos y a su esposa?

Tras la exploración por parte del médico en una de las consultas sobre su actitud personal ante la eutanasia, declara su deseo de morir cuando comience a ser una carga para su familia. En todo caso expresa su voluntad de ser sedado cuando llegue el final o cuando su sufrimiento sea importante. Quiere que sea sólo su médico de cabecera el que se halle al tanto de esto. Expresa su deseo de que no se entere su familia porque no quiere hacerla sufrir. El médico le expone que es necesario que antes o después conozca la familia ese deseo, y que por otra parte puede ocurrir que sea otro profesional quien tenga que atenderle, ya que él no puede estar siempre de guardia. El médico se pregunta si debe aceptar la propuesta del paciente, sabiendo que hay grave riesgo de que no pueda cumplirse en los términos que él señala, y si debe hacer constar lo hablado con el paciente en la historia clínica, a fin de que su voluntad pueda ser respetada caso de que él no esté.

Valores en conflicto

El conflicto que aquí hemos de someter a análisis es el del profesional. Él se encuentra ante un conflicto que no sabe bien cómo resolver. De una parte, quiere respetar la voluntad de su paciente, pero de otra teme que si apunta los datos en la historia clínica, a fin de que el médico que esté de guardia en el momento en que sea preciso hacer lo que el paciente pide, puede que la familia acabe enterándose, lo que va en contra de lo directamente expresado por el enfermo. Los valores en conflicto, por tanto, son los siguientes:

- De una parte, la protección de la *salud del paciente* mediante la comunicación de la información a sus familiares y al resto de profesionales del equipo.

- De otra, el respeto de la *decisión autónoma* del paciente y la *confidencialidad* de los datos clínicos que el paciente desea no revelar a nadie, especialmente a su familia.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores con desatención total del segundo, se pondrán todos los medios necesarios para que el equipo entero conozca la situación del paciente y lo que él quiere que se haga cuando se encuentre en la fase final de su enfermedad o el sufrimiento sea insoportable. Por tanto, se dejará claramente anotado en la historia clínica, se informará además a todo el personal, etc.
- En caso de optar por el segundo de los valores en detrimento del primero, el médico responsable no se lo comunicará a nadie y pondrá los medios para estar localizable y atender personalmente al enfermo en los momentos críticos. Por tanto, no escribirá nada en la historia clínica y sólo advertirá que se le avise para llevar personalmente el caso cuando sea necesario.

Cursos intermedios de acción

- Concretar cada una de sus peticiones y explicar al paciente las dificultades que presenta el cumplimiento de cada una ellas.
- Describir las situaciones que pueden surgir ofreciéndole soluciones alternativas.
- Ofrecerle aceptar parte de lo que pide, aquello que es posible y su conciencia y buena práctica le permiten cumplir.
- Ofrecerle guardar secreto hasta que la circunstancias le obligaran a comentar su caso con la familia y los demás compañeros de guardia
- Proponerle nombrar un representante e informarle de sus deseos
- Hacerlo constar en la historia clínica en el apartado de valoraciones subjetivas, dejando constancia de su carácter.
- Como la familia va a ir siguiendo el curso del paciente y por tanto va a tener conciencia de cuándo se acerca el momento crítico, ir haciendo ver al paciente, en sucesivas entrevistas, la necesidad de que su familia conozca, llegado el momento, la situación del paciente, asegurándole que si deja claramente registradas sus voluntades, se seguirán éstas, sin conceder prioridad a los deseos de los familiares, aunque intentando que éstos acepten y asuman lo decidido por el enfermo.
- Es muy probable que la decisión del paciente de mantener ese tema en secreto se deba a que el control de síntomas mediante la sedación lo con-



sidera problemático desde el punto de vista legal o moral. En este sentido, es preciso aclarar las diferencias entre control de síntomas, sedación y suicidio asistido y eutanasia, de tal modo que comprenda que la sedación, cuando se aplica correctamente, es una buena práctica clínica, y que por tanto no hay ninguna razón para mantenerla en secreto. Es probable que de ese modo disminuya su miedo a que otros, profesionales o familiares, conozcan su voluntad.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

En una o varias entrevistas, preferiblemente a lo largo de un proceso prolongado en el tiempo, el médico debe ir aclarando al paciente los hechos clínicos más relevantes y haciéndole ver que el control de síntomas y la sedación son buenas prácticas clínicas, sobre todo cuando se realizan con el consentimiento del paciente. En tal sentido, tiene que ir poniendo en práctica la totalidad de los cursos intermedios antes identificados.

Recomendaciones



- Los deseos que expresan los pacientes son con cierta frecuencia poco realistas, por desconocimiento de hechos clínicos o por su creencia de que se trata de actos prohibidos por la ley o delictivos. El profesional tiene en esas situaciones que actuar como un educador o un pedagogo, aclarando los puntos oscuros. Esto disuelve una enorme cantidad de problemas, que las más de las veces son pseudo-problemas, debidos a errores, bien científico-médicos, bien éticos, religiosos o legales. Caso de que el profesional no se considere competente para abordar esas cuestiones, debe orientar al paciente hacia aquellas personas que puedan llevar a cabo esa función.
- En las enfermedades crónicas altamente incapacitantes, es imposible guardar el secreto por mucho tiempo, sobre todo ante sus cuidadores, ya que se encuentran directamente involucrados en el caso. El profesional ha de contar con ellos, y también necesita informarles y educarles, aunque debe quedar claro que la decisión corresponde al paciente y no a los familiares, como tradicionalmente se ha venido entendiendo en nuestro medio.
- En las enfermedades que afectan al SNC, es evidente que llegará un momento en que los enfermos no puedan ya decidir. En esos casos ha sido práctica común en nuestro medio que sea la familia quien decide. Hoy eso no es correcto. Hemos de procurar que sea el propio paciente quien deje claramente dicho lo que quiere

y no quiere que se haga con él. En tal sentido, una buena historia de valores es de enorme utilidad, así como los DIPs y el nombramiento de representantes. Sólo cuando faltan todos estos documentos e ignoramos complementemente los deseos del enfermo debe atenderse a lo expresado por la familia, siempre que ello no vaya en perjuicio del paciente, ya que el ámbito de decisión de la familia es mucho menor al propio del enfermo, habida cuenta que no pueden decidir nada que vaya en perjuicio suyo.

PROBLEMA 14



La negativa del paciente a recibir información, ¿es motivo para indagar en los valores de los pacientes y cumplimentar la historia de valores?

Hay pacientes que manifiestan decididamente su deseo de no conocer la verdad sobre el futuro de su vida y sobre todo ante la cercanía de la muerte. Es la negativa ante la posibilidad de conocer una alteración o riesgo importante e irreversible de su futuro. Esto a menudo les impide conocer las posibilidades más favorables de manejo de su enfermedad y les incapacita para la toma de decisiones.

Al igual que el resto de la historia clínica, explorar los valores y voluntades del paciente siempre es beneficioso para entender y concretar sus deseos, a la vez que permite ajustar las respuestas, y modular y negociar sus expectativas. Uno de los grandes problemas que actualmente existen en el ejercicio clínico es el de la inhibición profesional, que ha llevado a pasar del clásico intervencionismo y paternalismo al lado opuesto, donde el médico se limita a aplicar normas y protocolos independientemente de las consideraciones que la buena práctica médica requiera.

En caso de negativa del paciente a recibir información, el profesional debe explorar los motivos, que en bastantes casos pueden disiparse a través de un diálogo respetuoso y sincero. El médico se ve en la obligación de dar a veces muy malas noticias, que a cualquier ser humano sensato le resultan difíciles de aceptar. El psiquismo necesita tiempo para hacerse a la idea y apoyo emocional durante ese periodo. Aquí son de aplicación todas las recomendaciones que se hacen a propósito del síndrome de estrés postraumático de la elaboración del duelo.



Caso 14

José Luis es un paciente de 54 años que acude a consulta por un proceso respiratorio con tos intensa y expectoración hemoptoica, tras esfuerzos reiterados al toser. Está muy preocupado porque su hermano murió de un cáncer de pulmón. Se solicitan pruebas complementarias, con resultados normales. Cuando se le traslada la información sobre el diagnóstico y tratamiento manifiesta que no la quiere conocer, tanto si el diagnóstico es grave como si no lo es. El paciente tiene un hermano médico, en quien delega la responsabilidad de conocer todo lo relacionado con su salud, y le faculta para tomar las decisiones que crea oportunas a propósito de sus enfermedades. El médico se pregunta si debe aceptar la decisión del paciente tal como la expresa, o si por el contrario debe indagar sus causas y explorar los valores que le han llevado a tomar tal decisión.

Valores en conflicto

El profesional se encuentra con dos valores que ve difícil respetar al mismo tiempo. Esto es lo que llamamos un conflicto. En este caso, los valores son:

- De una parte, el *respeto* de la *voluntad* del paciente.
- De otra, la necesidad de proteger su *salud*, que pasa por indagar sus valores y creencias, a fin de entender mejor la razón de su negativa, así como por informarle de ciertas cosas que pueden ser útiles para el cuidado de su salud.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores con desatención del segundo, se respetará la voluntad del paciente no informándole de nada y trasladando toda la información a su hermano médico.
- Si, por el contrario, se atiende al segundo de los valores ignorando el primero, se le informará de todo aquello que pueda redundar en su beneficio y el mejor cuidado de su salud, a pesar de lo que haya dicho en contrario.

Cursos intermedios de acción

- Aceptar los deseos pero con la condición de explorar con calma y sin prisas los límites y precisiones de la decisión del paciente así como las razones que le han impulsado a tomarla.
- Limitar la no comunicación solo a las malas noticias, pero no a las buenas o a las neutras.
- Negociar qué información puede ofrecérsese y cuál no, más allá de la que le dé su hermano.

- Hablar con su hermano médico para aclarar la situación, revisando conjuntamente el caso y planteando la posibilidad de que se trate de un proceso fóbico que, caso de no ser adecuadamente manejado, no sólo no le va a quitar sufrimiento sino que se lo aumentará, agravando los síntomas.
- Ofrecerle tratamiento especializado des-sensibilizante.
- Pedir una interconsulta a psiquiatría.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Lo óptimo es ir poniendo en práctica los cursos intermedios, en el orden consignado. La interconsulta a psiquiatría no debería hacerse sin el permiso del interesado.



Recomendaciones

- El profesional debe comprobar siempre con precisión hasta dónde llega la decisión del paciente y qué desea manifestar exactamente con ella.
- Los rechazos indiscriminados de información deben hacer sospechar que algo anómalo está sucediendo en el interior del paciente. La primera obligación del profesional es explorarlo y, caso de confirmar la existencia de algún fenómeno psicopatológico, hacer lo posible para que reciba adecuado tratamiento.

PROBLEMA 15



¿Puede cumplimentarse la historia de valores de una persona incapacitada mentalmente por su propia enfermedad?

Caso 15

Antonio es un paciente de 58 años, que vive en un pueblo. Dos hijos casados viven fuera, uno de ellos en América, con los que mantiene una buena relación. No tiene más familia pero sí vecinos y amigos. Separado, a petición de su mujer, hace 3 semanas, ya que ella se enamoró de un compañero de trabajo con el que se ha ido a vivir a un pueblo vecino. Se lamenta de haberle dado todos los caprichos posibles a su ex mujer y de haber sido siempre muy bueno con ella. “No ha servido para nada”. Se siente solo, muy triste, llora a menudo y duerme muy mal. No quiere salir a la calle porque su caso es la comidilla de todo el mundo. Comenta que la vida ha



perdido todo sentido para él y que desearía morir. Incluso ha pensado en formulas para lograrlo.

A lo largo de la entrevista manifiesta reiteradamente su voluntad de que no le saquen de su casa si le ocurriera cualquier cosa, y que tampoco se lo comuniquen a su ex mujer ni a sus hijos. Quiere que quede constancia de su decisión en la historia clínica, a fin de que lo sepan todos los profesionales del centro de salud y de ese modo puedan respetarlo. El médico se pregunta si habida cuenta de la depresión que sufre el paciente debe consignar su expresión de valores en la historia clínica, dado que eso puede conducir a error a los profesionales.

Valores en conflicto

En este caso es obvio que el profesional sospecha la existencia de una enfermedad grave e incapacitante en el paciente, un trastorno depresivo mayor, que puede distorsionar de forma muy elevada su capacidad de decisión autónoma. De ahí que los valores en conflicto sean para él los siguientes:

- De una parte, el *respeto de la decisión* tomada y expresada por el paciente.
- De otra, la protección de su *salud*.

Cursos extremos de acción

- Caso de atender exclusivamente al primero de los valores, se respetaría su decisión en los términos exactos en que él la ha formulado.
- Si, por el contrario, se opta sólo por el segundo de ellos, se buscará su mayor beneficio, de acuerdo con los criterios médicos, incluso contra su voluntad.

Cursos intermedios de acción

- Llegar a un diagnóstico preciso de su depresión, aclarando también lo más posible el pronóstico y las vías de tratamiento.
- Derivar el paciente a un servicio de psiquiatría en el que puedan manejar de modo adecuado su patología.
- Puesto que tiene miedo a salir por el pueblo, conseguirle un ingreso voluntario en un centro psiquiátrico de agudos, a fin de que pueda ponerse en tratamiento. Esto, por otra parte, hará menos probable el suicidio al que este paciente está expuesto.
- Caso de que los síntomas no sean muy graves y pueda tratarsele ambulatoriamente, ponerle en tratamiento.
- Hablar con el paciente para intentar integrar a los hijos en el conocimiento de la situación y la toma de decisiones.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Los dos cursos extremos constituyen dos muestras diferentes de abandono del paciente con ideas suicidas a su suerte, y constituyen formas palmarias de mala praxis médica.
- El primer curso intermedio sería el primero a poner en práctica. Sólo un diagnóstico correcto nos permite establecer un plan de actuación. Si la depresión es grave, habrá que seguir con los cursos 2 y 3. En caso de que sea menos grave o leve y pueda tratarse sin grave riesgo ambulatoriamente, habría que poner en práctica los cursos 4, 5 y 6.
- No parece difícil dar sentido positivo a la existencia del paciente, relativizando progresivamente lo que considera el fracaso de su vida y convirtiéndolo en un hecho fallido al que acompañan muchos aciertos incluso en la vida compartida con su ex mujer. El médico tiene para esto armas muy valiosas, como el éxito logrado con sus dos hijos y el cariño que le profesan, así como hacerle ver el dolor que les provocaría su pérdida o que no les comunique su problema. En la conversación con el paciente, el médico debe procurar que aquel comunique a sus hijos lo ocurrido, ofreciéndose también a ayudarles si quieren si quieren o tienen que hacerle alguna consulta. Se puede insinuar a los hijos la conveniencia de que inviten a su padre a pasar una temporada con ellos.



Recomendaciones

- Ante manifestaciones suicidas, es preciso extremar las precauciones y llegar a un diagnóstico lo más preciso posible. La ideación suicida es un síntoma típico de depresión mayor, que requiere un manejo técnico muy preciso.
- No todo intento de suicidio tiene que considerarse necesariamente patológico. Existe el suicidio que se denomina “lúcido” o “filosófico”, que nada tiene que ver con la Medicina y que en principio es perfectamente respetable.
- Cuando el profesional se encuentra ante un suicida, su primera obligación es la de intervenir protegiendo el valor que en ese momento se halla más amenazado, que es la vida.
- El suicida que quiera que no interfieran en su decisión actúa con la suficiente discreción como para que nadie se halle involucrado en o por su acto, y de modo que un profesional sanitario no pueda ayudarle. En caso contrario, tendrá que asumir el riesgo de que la otra persona se considere en la obligación de intervenir para salvarle la vida.



- Aun en el caso de que el suicidio sea poco probable, es necesario considerarlo como si lo fuera, incluso en el caso de simulación, cuando su objetivo es llamar la atención o generar adhesiones y compasión en su entorno social y familiar. La exploración del paciente del caso descrito orienta hacia una reacción exagerada por la pérdida de la pareja, según el paciente no anunciada: no duerme, no come, no piensa en otra cosa, llora con frecuencia, todo le da igual y desea lo peor. Todos sus pensamientos son recurrentes y centrados en dos puntos: ¿qué ha hecho mal durante su vida para acabar así? Y el convencimiento de que todo lo que ha hecho lo considera inútil, y que por tanto su vida es un absoluto fracaso.
- La manera del paciente de hablar de sus hijos y la información objetiva que transmite de ellos ofrecen un resorte muy potente sobre el que puede trabajar el médico para recuperar la autoestima del paciente y ofrecerle una salida temporal donde acudir mientras se asientan los acontecimientos y se superan las respuestas vivenciales negativas.
- Habría que aprovechar también las conversaciones con la pareja actual del paciente y su cercanía con éste, para reforzar el trabajo del médico.



Decisiones de representación

Cuando una persona no puede tomar decisiones, es obvio que los demás han de tomarlas por él. Esto ha sucedido siempre. Tradicionalmente las decisiones de representación las han tomado los familiares, en unos casos, y los profesionales, en otros. En los casos relativos a la Medicina, las decisiones sobre la salud, la vida y la muerte de los pacientes las tomaban los médicos, no sólo cuando aquéllos los pacientes ya no eran capaces de tomar decisiones sino incluso antes.

Esto ha dejado de ser así, salvo por razones de salud pública y en casos de extrema urgencia. El profesional tiene que informar al paciente y no puede actuar en su cuerpo, salvo excepciones, en caso de que el paciente se niegue. Este es el origen de toda la doctrina del consentimiento informado. Cuando las personas ya no tienen capacidad de decidir, las decisiones de sustitución o representación, una vez excluido el profesional, han estado en manos de los familiares. Esto es lo que, por otra parte, venía exigiendo el Código Civil desde el siglo XIX. Cuando, en su artículo 234, fija las preferencias para el nombramiento del tutor de una persona incapaz, establece el siguiente orden: “1º Al cónyuge que conviva con el menor o incapacitado. 2º A los padres. 3º A la persona o personas designadas por éstos en sus disposiciones de última voluntad. 4º Al descendiente, ascendiente o hermano que designe el Juez. Excepcionalmente, el Juez, en resolución motivada, podrá alterar el orden del párrafo anterior o prescindir de todas las personas en él mencionadas, si el beneficio del menor o del incapacitado así lo exigiere.” Este artículo del Código Civil se refiere a la incapacidad “de derecho”, es decir, a las personas incapacitadas judicialmente y a los menores. En Medicina lo usual no es eso, sino la incapacidad que se denomina “de hecho”, es decir, aquella que se da en personas que carecen de conocimiento y/o voluntad para tomar decisiones de forma autónoma. En cualquier caso, en la incapacidad de hecho se han venido utilizando criterios similares a los citados, de modo que las decisiones de sustitución o representación las tomaban los familiares más próximos al paciente. Por otra parte, y como tam-

bién deja claro el Código Civil, se tenía claro que el tutor o el representante no podía tomar para su representado las mismas decisiones que para sí mismo, ya que la tutela y la representación no se tienen más que “en beneficio del tutelado” (art. 215), nunca en su perjuicio.

Esta doctrina es la que ha cambiado sensiblemente en las últimas décadas. Y ello por varias razones. La primera, porque no está dicho que los familiares sean siempre y necesariamente las personas más adecuadas para tomar decisiones en beneficio de los pacientes. De hecho, su implicación emocional es muy grande, lo que sin duda puede perturbar su proceso de toma de decisiones. Por otra parte, dentro de las familias hay conflictos que pueden influir negativamente en las decisiones a tomar. Baste pensar en las herencias y los derechos sucesorios. De ahí que hoy se considere que las personas más adecuadas para tomar este tipo de decisiones no son siempre y necesariamente los familiares, sino que pueden ser también aquellos allegados, por ejemplo amigos, que, sin tener ningún tipo de dependencia económica o familiar con el paciente conocen bien sus valores y sabe conocen bien sus valores y saben lo que él querría decidir en un determinado momento.

En esta sección de la *Guía* queremos analizar los principales problemas con que se encuentran los médicos como consecuencia de que el paciente no sea capaz de adoptar una decisión por sí mismo, de forma autónoma, y tal decisión deba ser adoptada por su representante.

PROBLEMA 16



Discrepancia entre los familiares y el representante nombrado en las instrucciones previas

Es obligación de los profesionales sanitarios que atienden a un paciente incapaz de expresar su opinión consultar la posible existencia de un documento de instrucciones previas y actuar conforme a los deseos expresados por el paciente.

Según el artículo 11 de la Ley 41/2002, el otorgante del DIP puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones. Este representante no tiene por qué ser familiar, sino aquel que mejor pueda interpretar sus deseos.



Las instrucciones previas no pueden recoger todas las situaciones relativas a la salud que un sujeto puede tener que afrontar durante su vida, razón por la cual es tan importante el papel del representante para dilucidar los deseos del paciente en determinados escenarios clínicos. La opinión del representante puede ser contraria a lo que consideran sobre ese mismo proceso de salud los familiares allegados del enfermo, lo cual es fuente de conflictos.

Caso 16

Agustín es un varón de 70 años, viudo que en la actualidad vive solo y es auto-suficiente. Sufre una hemorragia cerebral hipertensiva que le causa una pérdida brusca de conocimiento. Ingresa urgentemente en la Unidad de Medicina Intensiva tras ser atendido por los Servicios de Emergencia, siendo estabilizado, intubado y ventilado por permanecer bajo el nivel de conciencia. En el TAC cerebral se objetiva una hemorragia abierta a ventrículos de más de 60 cc de volumen con efecto masa y signos de herniación transtentorial. La exploración neurológica y las características del proceso ofrecen un pésimo pronóstico del paciente. Los médicos que lo atienden hablan con los hijos del enfermo y con el representante nombrado en el DIP, un íntimo amigo del paciente, para explicarles la situación y la necesidad de intervenirle de forma urgente, aun con muy pocas posibilidades de tener resultados favorables, siendo las secuelas esperadas en forma de disfunción cerebral, al menos moderada, del 100%. El enfermo había expresado en las instrucciones previas su deseo de no quedar dependiente de nadie durante el resto de su vida y que en caso contrario prefería morir. Los hijos son partidarios de practicar la intervención y no pierden la esperanza de un buen resultado. Su representante es partidario de no intervenirle y limitar el esfuerzo terapéutico. Surgen discrepancias entre el representante y los familiares sobre la actitud a tomar. ¿Cuál es la opinión que debe prevalecer?

Valores en conflicto

- *Valor autonomía.* El propio enfermo expresó en el documento de instrucciones previas el deseo de que no le gustaría sobrevivir con una gran dependencia de los cuidados de otras personas. Caso de que se llevara a cabo la intervención y de que el curso clínico no fuese bueno, se habría atentado contra los deseos del bienestar del paciente.
- El otro valor en juego es la *vida*. En caso de no intervención las posibilidades de supervivencia son prácticamente nulas, dada la extrema gravedad y el compromiso neurológico existente. La promoción de la vida y la salud es un valor

fundamental que debe ser protegido uno de los objetivos fundamentales de la asistencia médica.

Cursos extremos de acción

Los cursos extremos consisten siempre en la opción por uno de los valores en conflicto con lesión completa del otro. En este caso, los cursos extremos serían:

- Respetar la voluntad del paciente tal como consta en el DIP y como la expresa su representante, y no sólo no intervenirle quirúrgicamente sino limitar los tratamientos de soporte vital cuando ello se considere necesario.
- Optar por la vida, incluso aceptando que las probabilidades de éxito son muy escasas, y por tanto no sólo someterle a la operación sino extremar el esfuerzo terapéutico. En este caso no estaríamos siguiendo la opinión del paciente reiterada por su representante sino la de la familia.

Cursos intermedios de acción

Los cursos extremos no pueden considerarse, por principio, óptimos, ya que lesionan completamente uno de los valores en juego, y nuestra obligación primaria es no lesionar ninguno de los valores o hacerlo en el menor grado posible. Para ello es necesario que identifiquemos todos los cursos intermedios de que seamos capaces, ya que si resultaran operativos, resolverían el caso sin lesión de ninguno de los valores en juego. Entre los posibles cursos intermedios están los siguientes:

- Ampliar la información tanto a los familiares como al representante sobre el pronóstico de esta patología concreta, a fin de que tengan elementos de juicio más precisos.
- Dejar el mayor tiempo posible de reflexión a los familiares, a fin de que hablen entre ellos y que también disminuya el impacto emocional que sufren en este momento.
- Entrevistarse con los familiares, haciéndoles comprender los deseos del enfermo, expresados en el DIP, dándoles a conocer el contenido de lo expresado por él y explicándoles el pésimo pronóstico del paciente, incluso con operación quirúrgica.
- Detectar, entre los familiares, alguno con más capacidad de diálogo, a fin de que sea él quien medie con la familia y se convierta también el interlocutor con el representante y el equipo médico, a fin de llegar a una solución aceptable por todos.



- Intervenir al paciente, puesto que él no dijo que no quisiera la intervención, pero limitar los tratamientos de soporte vital si, como es lo más probable, surgen complicaciones en el postoperatorio.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Se habla de curso o cursos porque no es necesario, ni tampoco posible, que siempre se llegue a un consenso general sobre el curso que se considera óptimo. Dos personas pueden considerar óptimos distintos cursos. Esos cursos suelen ser siempre intermedios, porque son los que menos lesionan los valores en conflicto. Por otra parte, no está dicho que el curso que se elija como óptimo vaya a resolver el problema. Si no lo hace, entonces habrá que optar por el siguiente curso en la escala de optimidad de entre los cursos intermedios. Y en el caso de que ninguno funcione, entonces habremos de plantearnos la necesidad de optar por un curso extremo. Es importante recordar que el objetivo de la deliberación no es que todo el mundo vea como óptimo el mismo curso de acción, sino extremar la prudencia en nuestras decisiones, sea cual sea el curso que elijamos. En este caso, lo lógico sería seguir el orden numérico de los cursos intermedios, empezando por el 1 y llegando, si fracasan todos los anteriores, al 5.

Recomendaciones



- En situaciones tan graves como la descrita y con patologías que generan daños funcionales severos en el 100% de los casos, debe buscarse siempre el bienestar del paciente, evitando intervenciones muy agresivas.
- Cuando los pacientes han nombrado representante en su DIP, el médico responsable tiene la obligación de comunicarse con él a fin de establecer entre ambos el plan a seguir, dado que fue nombrado para actuar como interlocutor del equipo asistencial y para garantizar el cumplimiento de la voluntad del paciente.

Salvo expresa indicación de respeto a la confidencialidad, no debe marginarse a los familiares, y es muy conveniente hacerles partícipes de los procesos de decisión, por más que no sean ellos quienes tienen que tomar las decisiones estrictamente médicas. Hay que hacer todos los esfuerzos que sean necesarios para que las decisiones se tomen por consenso. Esto exige explicarles la situación, aclararles las dudas que les surjan y hacerles conocer el contenido del documento redactado por su familiar para ocasiones como la presente. El consenso con los familiares mejora la calidad de la decisión.



PROBLEMA 17

Interpretación de instrucciones previas en una situación de incompetencia de paciente y representante

Existen circunstancias propias de una enfermedad o situación vital del paciente que pueden incapacitarle para tomar sus propias decisiones en temas relativos a su salud y su vida. Las instrucciones previas sirven para conocer su opinión respecto a decisiones importantes que afectan su vida y su enfermedad. Cuando las instrucciones previas precisan de interpretación o la situación no está claramente desarrollada en el DIP se hace necesaria la intervención del representante. Ésta puede verse complicada porque el representante designado en las instrucciones previas esté también circunstancialmente incapacitado.

Caso 17

Andrés es un varón de 78 años que ingresa en situación de coma por accidente de tráfico con traumatismo craneoencefálico y contusiones cerebrales. La evolución neurológica progresa lentamente, pero siete días después del traumatismo sigue con bajo nivel de conciencia y los médicos no prevén una rápida recuperación, por lo que proponen realizar una traqueotomía para avanzar en la desconexión del respirador. En las instrucciones previas el paciente había señalado que no quería quedar ligado a un respirador y neurológicamente “como un vegetal” y que en tal caso preferiría que le desconectasen. Aunque la situación no tiene por qué evolucionar hacia esa dependencia, a los médicos les gustaría hablar con la representante designada, que es su mujer, la cual iba como acompañante en el vehículo siniestrado y que por estar con un traumatismo torácico severo se encuentra sedoanalgesiada bajo ventilación mecánica y no puede participar en las decisiones. ¿Cuál es la mejor actitud a tomar por los médicos?

Valores en conflicto

- *Autonomía del paciente.* Esta autonomía se ha expresado mediante un documento de instrucciones previas y a través de la designación de un representante. Si éste no puede desempeñar su papel en el momento presente y las instrucciones previas no están claras o necesitan de interpretación, los interlocutores deberán ser los familiares o allegados, que se presume son las personas que mejor conocen los deseos del enfermo.



- La *salud y el bienestar* del paciente, evitando complicaciones que empeorarían su situación clínica. Puede parecer que está en juego también el valor *vida*, dado que el paciente pide la desconexión si su caso se transforma en un estado vegetativo permanente. Pero eso no es evaluable en el momento actual, y por tanto no forma parte de la decisión que ahora es preciso tomar.

Cursos extremos de acción

- Dado que existe la posibilidad de que el paciente sufra una merma importante de sus funciones cognitivas y vitales y que las instrucciones previas sugieren que el paciente no desearía vivir en esas condiciones, el profesional se inhibe de llevar a cabo dicho procedimiento.
- Con base en sus consideraciones y dado que no existe competencia por parte del paciente ni de su representante, y porque considera que su obligación es intervenir para salvar la vida del paciente, el médico lleva a cabo la intervención sin más actuaciones intermedias.

Cursos intermedios de acción

- Puesto que no se trata de una decisión urgente, esperar a que la representante se recupere y pueda ayudar en el proceso de toma de decisiones.
- Si la recuperación de la representante se prolonga, contactar con algún familiar cercano que pueda hacer de interlocutor con el equipo médico, explicándole y haciéndole comprender las razones por las que los médicos consideran necesaria la práctica de la traqueotomía.
- En el caso de que eso no sea posible, identificar algún amigo o allegado próximo, que nos pueda informar fehacientemente sobre los valores y deseos del enfermo.
- Retrasar la decisión de la traqueotomía algunos días, a fin de tener datos más precisos sobre la evolución del paciente y la posibilidad de quedar de por vida conectado a un respirador.
- Llevar a cabo la traqueotomía, puesto que este procedimiento no forma parte directa de las instrucciones dejadas por el paciente. Esto permitirá seguir la evolución posterior y en el caso de que ésta sea tórpida, plantearse con la representante la decisión a tomar, a fin de cumplir con los deseos expresados por el paciente.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Todos los cursos intermedios identificados pueden aspirar a convertirse en óptimos, dependiendo de las circunstancias. Por otra parte, en el caso de que elegido uno resulte infructuoso, deberán ponerse en práctica uno tras otro, hasta agotar

la lista, o todos aquellos otros cursos intermedios que el profesional sea capaz de identificar. Esto permite sacar una consecuencia de la máxima importancia, y es que el profesional tiene la obligación de explorar cuidadosamente todo el abanico de cursos intermedios, antes de optar por un curso extremo.



Recomendaciones

- La obligación moral de los profesionales, y en general de cualquier ser humano, no consiste en optar por uno de los valores en conflicto con detrimento total del otro o de los otros, sino hacer todo lo posible por salvar todos o lesionarlos lo menos que se pueda.
- Debemos, por tanto, huir de los dilemas, que nos llevan a pensar que el conflicto no tiene más que dos soluciones, las extremas, y que la opción por una de ellas permite desentenderse completamente del otro valor. La búsqueda de cursos intermedios es el mejor antídoto contra el pensamiento dilemático, ya que el dilema lleva a que no tengamos en cuenta más que los cursos extremos, que siempre son, por definición, los más lesivos.
- La mente humana identifica muy fácilmente los cursos extremos, pero no así los intermedios, que en principio suelen pasar desapercibidos. Es importante resaltar la obligación que tiene el profesional de explorar con todo cuidado el abanico entero de cursos intermedios existentes en cada caso, pues en principio no es correcto optar por un curso extremo si hay cursos intermedios viables o inexplorados.
- Es recomendable incluir en el DIP la designación de un representante suplente, para evitar situaciones como la analizada en este caso. Asimismo, es recomendable incluir también una historia de valores, que contribuya a interpretar de forma correcta los deseos y expectativas del paciente, especialmente en ausencia de representante.

PROBLEMA 18



Toma de decisiones vitales en pacientes incapaces con divergencia en el manejo del caso tanto entre los integrantes del equipo médico como entre estos y los familiares, cuando no hay documentos de instrucciones previas

Las decisiones sobre cuestiones vitales son complejas cuando los pacientes tienen amenazada su vida, y/o comprometida su calidad de vida en el tiempo de super-



vivencia. Las dificultades aumentan cuando el enfermo no tiene capacidad para decidir, y son aún mayores cuando difieren las opiniones dentro del equipo médico y estas divergencias son conocidas por los familiares. Todo ello genera en ocasiones un conflicto de difícil resolución, en el que hay que hacer un esfuerzo a través del diálogo pausado, repetido, acercando posiciones, dando prioridad a la opinión los familiares que conozcan mejor, cuiden y convivan habitualmente con el enfermo.

Caso 18

Elisa es una mujer de 58 años, con discapacidad física y psíquica por una enfermedad congénita, que ingresa por un cuadro de obstrucción intestinal y es diagnosticada de un carcinoma de ovario extendido que afecta a estructuras abdominales, colon y uréter izquierdo, con implantes peritoneales fuera de la pelvis y/o ganglios retroperitoneales o inguinales. Existe divergencia en el equipo médico sobre la propuesta de un cirujano de realizarle una colostomía de descarga que evite la obstrucción intestinal y una nefrostomía para solucionar los problemas de atrapamiento del uréter izquierdo con hidronefrosis de ese lado. Otro cirujano del equipo es partidario de tratar a la enferma sólo con cuidados paliativos y no intervenir, dado el mal pronóstico vital a corto plazo. La paciente no tiene capacidad para decidir y el equipo médico debe afrontar las decisiones contando con los familiares. Habitualmente ha acudido a la información un tío, puesto que sus padres son mayores, viven lejos y están limitados por sus enfermedades crónicas. Este familiar opta por la actitud intervencionista de llevar a cabo una colostomía de descarga además de una nefrostomía, aunque esta decisión conllevará al internamiento posterior de la paciente en una residencia en la que puedan hacerse cargo de ella. Sus padres, que viven con ella, de 84 y 82 años de edad, y que han sido sus cuidadores hasta ahora, son partidarios de darle solo analgesia y cuidados básicos. ¿Debe prevalecer la opinión de uno de los médicos y su tío a favor de intentar solucionar parte del problema o la de sus padres, cuidadores habituales y el otro médico? ¿Cómo enfocar la resolución del conflicto?

Valores en conflicto

Para identificar los valores en conflicto es necesario no perder de vista que el conflicto es siempre personal, y que por tanto se da siempre en el interior de una persona. Cada uno de los actores de una misma situación puede tener su propio conflicto, que no tiene por qué coincidir con los conflictos de los demás. Lo que aquí nos interesa es identificar los valores en conflicto de la persona que ha de tomar la decisión. Y dada la orientación de esta *Guía*, los conflictos que nos interesan más son

los de los médicos. En este caso, se trata de los miembros del equipo quirúrgico. Mediante este procedimiento es muy sencillo identificar los valores que están en conflicto.

- Quienes optan por operar, no hay duda que están primando el valor *vida* de la paciente, ya que no hacerlo es casi seguro que acelerará su muerte. Por otra parte, la colostomía de descarga va a evitar los vómitos fecaloideos y *mejorar el bienestar, confort o calidad de vida* de la paciente en el tiempo que le quede de vida.
- Quienes optan por no operar y limitar la intervención a controlar síntomas y evitar cualquier sufrimiento en la paciente están concediendo prioridad al valor *calidad de vida* sobre el de *duración o cantidad de vida*. Su tesis es que la operación quirúrgica que se propone es muy traumática y genera muchas molestias en la paciente, que es preferible evitar.

Curso(s) extremo(s) de acción

Son siempre la opción por uno de los valores en conflicto con lesión completa del otro. En este caso, por tanto, se trata de optar por la cantidad de vida o por la calidad de vida, sin atender al otro valor.

- Si se opta por la cantidad de vida, debe llevarse a cabo la intervención quirúrgica, ya que ello puede redundar en una prolongación de la vida de la paciente, aunque después los familiares no podrán hacerse cargo de ella.
- Si se opta por la calidad de vida sin atender a su cantidad, entonces el curso extremo es no realizar la intervención quirúrgica y atender sólo al control de síntomas y a su bienestar.

Cursos intermedios de acción

- Debater el caso en una sesión clínica. Este curso de acción tiene, a su vez, muchos otros subalternos, entre ellos los siguientes:
 - Discutir el caso sólo desde el punto de vista técnico, ponderando las ventajas e inconvenientes y los riesgos y beneficios de la intervención propuesta en un caso de tan infausto pronóstico vital.
 - Tener también en cuenta la situación familiar de la enferma, que obligará al internamiento en un centro para enfermos en situación de terminalidad tras la operación.
 - Decidir que, dado el mal pronóstico del caso, sean los familiares quienes tomen la decisión:
 - De acuerdo con los valores, deseos y preferencias de la paciente.
 - De acuerdo con los valores de los padres y teniendo en cuenta el hecho de que, en el caso de ser operada, la hija ya no podrá vivir con ellos.



- Convocar una reunión con todas las partes implicadas para que cada una exprese sus opiniones y argumentos y ver si es posible llegar a un acuerdo.
- Dar a entender a todas las partes que, al tratarse de una enferma con corta expectativa de vida, se debería priorizar la calidad de vida que le espera.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso óptimo debe salir de la deliberación que ha de llevarse a cabo en la sesión clínica y que será el paso previo para la reunión con los familiares. En esa deliberación no sólo deben aclararse los hechos clínicos, precisando los riesgos y beneficios de las soluciones propuestas, sino también los valores en juego. Habida cuenta de que la paciente está en situación terminal, el valor vida no tiene porque considerarse prioritario, si bien ello no debe llevar a desatenderlo. Lo lógico es dar prioridad a la calidad de vida, respetando, en cualquier caso, todo lo posible la cantidad de vida. Si se llega a este acuerdo entre el equipo asistencial, resultará fácil transmitirlo a los familiares, que raramente se opondrán a él. En un primer momento puede resultarles emocionalmente difícil aceptar esa solución, pero tal resistencia tiende a ceder con el diálogo, sobre todo si va acompañado de un corto espacio de tiempo para que se hagan a la idea y sean capaces de asumir la situación.

Lo óptimo, por consiguiente, sería poner en práctica los cursos de acción intermedios, en el orden señalado en el epígrafe anterior.

Recomendaciones



- Es recomendable, antes de tomar ninguna actitud y comunicarla a la familia, explorar los deseos de los familiares más próximos, en este caso los padres, ya que por ley son quienes tienen el derecho a decidir, sobre todo en este caso, dado que son quienes conviven con ella y la cuidan habitualmente. Su opinión es tanto más importante cuanto peor sea el pronóstico y menor la eficacia de la intervención médica.
- En la comunicación con los pacientes y/o los familiares, el personal médico debe evitar cualquier tipo de información divergente o contradictoria. Para ello, sus miembros deben antes estudiar el caso y ponerse de acuerdo sobre la información que ha de darse y el modo de hacerlo.
- La información que se da a los pacientes y/o familiares debe atenerse a los datos o hechos clínicos. El diálogo con los pacientes y/o familiares tiene por objeto permitir que éstos expresen sus opiniones y traten de compaginar la informa-

ción técnica con sus valores y posibilidades. Sólo teniendo en cuenta todos estos factores, puede llegarse a una solución del caso que merezca el nombre de prudente o responsable.



PROBLEMA 19

¿Son válidas las instrucciones verbales?

La mayoría de las personas no hace planes a largo plazo sobre su posible asistencia sanitaria. Es muy conveniente saber cómo una persona quisiera ser cuidada cuando no pueda expresarse, para poder llevar a cabo sus preferencias. Sabemos que en nuestro país todavía son pocas las personas que cumplimentan documentos de instrucciones previas. Sin embargo, los familiares o amigos personales del enfermo pueden haber llegado a conocer sus deseos para situaciones en las que no pueda decidir por sí mismo, si los manifestó previamente, ya sea en comentarios informales o en conversaciones más explícitas.

Caso 19

Pedro es un anciano octogenario que vive en una residencia asistida. Sufre una merma visual y auditiva acorde con su edad y camina con andador. Expresó de palabra, como sostiene su hija Carmen, que no quería ser ingresado en un hospital cuando no fuera capaz de decidir, que deseaba morir en la residencia sin molestar a nadie y sin que le pusieran tubos. Ahora ha contraído lo que al médico de la residencia le parece una sepsis de origen urinario y un síndrome confusional agudo. Por ello quiere enviarlo al hospital, a lo que se opone su hija. El médico se pregunta qué debe hacer.

Valores en conflicto

- *Respeto a la voluntad del paciente* expresada por su hija.
- *Protección de la vida y la salud*, decidiendo ingresar y tratar la infección urinaria del paciente.

Cursos extremos de acción

- Aceptar inmediatamente lo que dice la hija del enfermo, sin indagar detalles.
- Ingresar al paciente sin dar importancia a lo que expresa su hija.



Cursos intermedios de acción

- Dialogar con Carmen para aclarar con detalle la voluntad de Pedro.
- Explicarle a la hija que su padre presenta una enfermedad aguda, posiblemente reversible con una corta estancia hospitalaria, distinta de la que ella identifica con la voluntad transmitida por su padre.
- Pactar con ella un tratamiento en la propia residencia si es posible y ver la respuesta.
- En el caso de que no mejor podría aceptarse que Pedro continúe en la residencia o enviarlo al hospital para un tratamiento corto y poco invasor.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Puede ser una combinación de los anteriores, aclarando lo que el paciente había expresado, lo que la hija entiende del tratamiento propuesto, en qué consiste y cuáles son sus cargas y beneficios. Hablando sosegadamente con Carmen hay que explicarle que una expresión verbal de voluntad puede no tener en cuenta los mejores intereses del paciente, que a veces esa expresión de voluntad no debe tomarse literalmente sino en el contexto del problema que presenta el enfermo, y que no está claro que el paciente hubiera querido que no se le tratara un proceso que parece fácilmente mejorable sin grandes inconvenientes. En este caso, al igual que en otros posteriores, los cursos intermedios, y por supuesto el curso óptimo, surgen de la falta de correspondencia entre lo expresado por el paciente y la situación clínica concreta.

Recomendaciones



- Por fuerza la recomendación incluye un proceso de deliberación sobre el cuadro clínico, pronóstico, cargas y beneficios del tratamiento propuesto, y considerar que se puede ensayar un tratamiento condicionado en la intensidad y en el tiempo, procurando en todo momento que el paciente tenga el alivio sintomático preciso.
- También debe asegurarse a Carmen que la voluntad expresada por su padre se va a intentar respetar aunque aparentemente se falte a la premisa de no ingresarle, puesto que puede dudarse de que él se refiriera a un proceso de enfermedad poco grave o fácilmente remediable con un tratamiento endovenoso (excluyendo el uso de otros tubos y sondas) y tras el cual podría volver a su situación previa después de una corta estancia hospitalaria.
- Si la hija del enfermo, después de un proceso de explicación y deliberación conjunta, sigue afirmando que su padre se refería también a cuadros aparente-

mente banales, se puede acceder a esta voluntad puesto que nadie mejor que un familiar bien intencionado y conocedor en profundidad de los valores y preferencias de su ser querido puede representarlo, sobre todo si se ha profundizado, con detalle y reiteradamente., en lo que quería decir el paciente.

PROBLEMA 20



Discrepancia entre el texto del Documento de Instrucciones Previas (DIP) y su interpretación por el representante

La planificación de la asistencia sanitaria para cuando una persona no esté en condiciones de participar en las decisiones sobre qué hacer cuando enferme es un hecho infrecuente pero cada vez menos raro. Si se cumplimenta un Documento de Instrucciones Previas, en el mismo pueden expresarse los tratamientos que se deseaban y cuáles se rechazarían, según distintas situaciones que se pueden describir en el propio DIP. Además, es conveniente que en el documento esté nombrado uno o más representantes del paciente. La designación de varios representantes no tiene por objeto el que tomen una decisión colegiada o común o que lleguen a un consenso, sino que pueda acudir al segundo en ausencia o renuncia del primero, etc. Lo que se hace, por tanto, es designar un representante titular y uno o varios suplentes. El representante sirve para interpretar la voluntad del paciente, puesto que es muy difícil describir en un DIP todas las situaciones clínicas en las que aquél se pueda llegar a encontrar. La interpretación que de la voluntad del paciente hace el representante puede, en ocasiones, no coincidir con la de los clínicos que atienden a su representado.

Caso 20

Ramiro tiene actualmente 70 años. Hace cuatro que le practicaron una neumonectomía por cáncer de pulmón. Poco después de ser dado de alta del hospital, escribió un DIP en el que declaraba que no quería ser conectado a una máquina si le fallaba la respiración, y que deseaba ser tratado con todos los calmantes que fueran necesarios para no sufrir. También nombraba como su representante a Tomás. Ahora Ramiro está sufriendo una bronquitis que se ha complicado y que ha obligado a ingresarlo en un hospital. Una vez ingresado sigue empeorando, desarrolla una encefalopatía de causa respiratoria y el representante pide que se apliquen



todas las medidas necesarias para salvar su vida. Los médicos tienen acceso al DIP a través del Registro Autonómico de IIPP y opinan que eso no es lo que Ramiro otorgó. Y se preguntan qué hacer.

Valores en conflicto

Respeto a la voluntad expresada por el paciente:

- Tal como la entiende su *representante*.
- Tal como la entienden los *médicos* que le tratan.

Cursos extremos de acción

- Aceptar lo que dice el representante.
- Los médicos rechazan tal interpretación puesto que entienden que no es la que está reflejada en el DIP, y desean aplicar un tratamiento exclusivamente paliativo.

Cursos intermedios de acción

- Dialogar con el representante con la mayor tranquilidad y en un marco adecuado, explicando el cuadro clínico del paciente en el contexto de su enfermedad, el pronóstico que tiene, lo que significa un tratamiento con respirador mecánico que produce diferentes grados de incomodidad y dependencia: la conexión a un respirador con mascarilla facial (ventilación no invasiva), o la conexión a un respirador con un tubo a través de la garganta (ventilación invasiva).
- Explicar al representante que no puede ni debe ir en contra de algo claramente expresado por el paciente en un DIP.
- Leer conjuntamente con el representante el DIP, e intentar llegar a consensuar su significado sobre tratamientos que Ramiro aceptaría y los que rechazaría.
- El representante debe tener claro que no tiene autoridad para tomar una decisión contraria a lo consignado por el paciente en su DIP. Será preciso, por tanto, analizar las razones por las que quiere que no se tenga en cuenta lo estipulado por el enfermo en su DIP. Caso de que fuera por convicciones propias pero no del paciente, su decisión no sería respetable, porque se estaría extralimitando en su función como representante. Lo más probable es que no se trata de eso, sino que considera que la situación en que ahora se encuentra su representado es reversible, y él tiene claro que lo contenido en el DIP se refiere a la recidiva de su cáncer de pulmón. Si esto fuera así, debería tenerse en cuenta la

interpretación de la voluntad de Ramiro sugerida por el representante e iniciar la ventilación mecánica, no invasiva o, si fuera necesario, invasiva, hasta que el paciente recupere la consciencia y pueda explicársele la situación en la que se encuentra, de modo que sea él quien decida si continuar con el soporte ventilatorio o retirarlo. En este último caso debe hablarse con Ramiro sobre la posibilidad de fallecimiento más o menos cercano a la retirada, si bien hay que asegurarle que se le administrará todo el tratamiento paliativo que precise para estar aliviado de los síntomas que pueda sufrir.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Aplicar algunos o todos los cursos intermedios anteriores de manera secuencial, con el fin de respetar el deseo del paciente de acuerdo con la interpretación de su representante, que puede estar interpretando lo que el paciente quiso decir en su DIP y no dijo claramente. Una vez que con el tratamiento ventilatorio el paciente recuperara su competencia para decidir, podría aceptarse o rechazar la continuación del tratamiento con respiración asistida y otras medidas accesorias, decisión que podría resolver el problema. Es importante, en cualquier caso, que quede claro en todo momento que la función del representante no es decidir, ni menos decidir en contra de lo ordenado por el paciente, sino interpretar lo dicho por él, o sus deseos, preferencias y valores, en una situación concreta. Si el representante no tiene claro que el paciente se negó a la ventilación mecánica en caso de recidiva de su cáncer pulmonar, debería hacérsele comprender que las decisiones que tenemos obligación de respetar son las de los pacientes, no las de sus representantes, que son meros intérpretes de las voluntades de aquellos.



Recomendaciones

- Ante un conflicto que en principio se muestra irresoluble en una situación aguda, hay que procurar ganar tiempo para seguir deliberando sobre los puntos conflictivos hasta llegar a tener claro, para las distintas partes, los valores implicados, los posibles cursos de acción, y los beneficios e inconvenientes que se prevén de optar por cada uno de ellos.
- La expresión de voluntad recogida en un documento escrito puede tener un significado incierto. En la interpretación de esta voluntad resultan decisivas la consulta de la historia de valores y la actuación del representante, que pueden aclarar qué pensaba el paciente al redactar el DIP.



- En este caso, ventilar a Ramiro puede lograr que recupere la consciencia y pueda entender la situación en la que está, qué significa el tratamiento y las perspectivas que tiene de mejora, e incluso pedirle que ratifique o deseche el tratamiento que se le ha impuesto, explicándole que su representante opinaba que era el que debía emprenderse. Ciertamente sería una situación complicada pero de plausible resolución con el procedimiento propuesto. Ello satisfaría el respeto a la voluntad de la paciente, interpretada quizá de forma errónea por su representante, y podría resolver las posibles contradicciones que se presentaban al inicio del caso.

PROBLEMA 21

No se localiza al representante del paciente



Una dificultad para llevar a cabo los deseos de una persona redactados en un DIP surge cuando no se puede contactar con él o los representantes que aquella nombró, cuando deben intervenir por haberle sucedido a la persona un proceso morboso que la ha incapacitado para participar en las decisiones sobre su salud.

Caso 21

Isabel, una mujer soltera de 78 años con una leve hipertensión arterial, ha gozado de una estupenda salud. A pesar de ello se preocupó de su futuro y redactó unas IIPP en las que nombró como su representante a un sobrino que vive en la misma ciudad.

Estando con unas amigas en una cafetería, Isabel se ha quejado de un dolor de cabeza muy intenso y poco después ha perdido la consciencia. Llevada al hospital, se le ha diagnosticado hemorragia subaracnoidea. Los médicos preguntan a las amigas si pueden decidir por ella. Éstas informan que su amiga delegó en un sobrino tal responsabilidad. Los médicos, que conocen el contenido del DIP, no logran contactar con el sobrino en ese momento, ni tampoco al día siguiente. No hay nadie que sea participe en las decisiones sobre las pruebas diagnósticas y el ulterior tratamiento que pueda necesitar Isabel. ¿Cómo deben proceder los médicos?

Valores en conflicto

- Respetar la *autonomía* de la paciente expresada en el DIP, con independencia de que se contacte o no con el sobrino representante.
- Actuar en *beneficio* de la paciente según la *lex artis*.

Cursos extremos de acción

- Consultar el DIP y actuar conforme a la voluntad de la paciente expresada en él, sin esperar a corroborar su significado en conversación con el sobrino-representante.
- El otro curso extremo es hacer a la paciente todo lo que su médico responsable considere.

Cursos intermedios de acción

- Consultar el DIP y comentar en sesión clínica cuál es la interpretación más correcta de la voluntad de la paciente.
- Activar el procedimiento del centro para:
 - Intentar localizar al representante u otros familiares de la paciente, esperando el tiempo prudencial que se considere adecuado.
- Esperar a que aparezca el sobrino de la enferma, y mientras no ejecutar ninguna prueba diagnóstica ni emprender ningún tratamiento exceptuando el de soporte.
- Mientras tanto: Isabel se muere
 - Planear en sesión clínica del servicio cuál se considera el proceder diagnóstico y terapéutico más idóneo para Isabel.
 - Consultar con el comité de ética este plan de acción si todos opinan que es apropiado llevarlo a cabo.
 - Poner a la dirección en conocimiento del caso y de las propuestas del servicio, solicitando su aprobación.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Es una combinación de los cursos intermedios. Por supuesto que deben hacerse todos los esfuerzos por obtener un ejemplar del DIP, y caso de que ello no sea posible, localizar al representante de la enferma, ya que él conocerá el contenido de ese documento. Además de lo anterior, los sanitarios están obligados a realizar un plan diagnóstico y terapéutico según el estado del conocimiento. Para refrendar que las decisiones son correctas y no excesivamente sesgadas por una parte, tiene sentido consultar con el comité de ética y/o la dirección del centro que seguramente sancionarán el proceder propuesto por el servicio.



Recomendaciones

- Ante una persona incapaz de tomar decisiones, debe primero indagarse la existencia o no de DIP, ya que en él se encontrarán las decisiones de la paciente



acerca de los tratamientos que desea y no desea recibir y, además, los datos del o de los representantes. De no ser así, hay que consultar con la persona o personas que puedan transmitirnos los valores y deseos del paciente, persona que en este caso parece ser el sobrino. Es importante decirle a éste que su función no es tomar la decisión de acuerdo con sus valores, sino haciendo manifiestos los valores y preferencias de la paciente. Si no los conociera y la decisión hubiera de tomarse prescindiendo del sistema de valores de la enferma, entonces sería necesario acudir a otro criterio, que es el del mayor beneficio de la persona por la que se está decidiendo. Como no siempre es claro determinar qué es beneficioso y qué perjudicial en las situaciones cercanas al final de la vida, es importante incluir en el razonamiento no sólo los hechos clínicos, y por tanto el pronóstico, sino también las opiniones que sobre ese particular tengan, sobre todo, las personas que hayan de ser en el futuro sus cuidadores principales.

- Se recomienda que previamente, mientras la enferma siga siendo incapaz de decidir o no aparezcan representantes de la misma, se consulte con otras personas fuera del servicio que actúen como garantes de la paciente y también del quehacer de los profesionales implicados en el caso.
- De esta manera los sanitarios pueden sentir que se respalda su tarea y procedimientos diseñados conforme a la *lex artis* al tiempo que reciben el refrendo de otros pares, de un comité consultivo o de los directivos de la institución.

PROBLEMA 22

¿Pueden limitarse, por futilidad terapéutica, los deseos de los representantes de los pacientes?



En los servicios de medicina intensiva, el porcentaje de fallecidos con respecto al de ingresados es de los más altos entre los servicios hospitalarios, lo cual es comprensible puesto que en las UMI ingresan los pacientes con mayores amenazas vitales, siempre que puedan ser revertidas con tratamiento. La información que en tales unidades se proporciona a los familiares y/o representantes del enfermo suele ser amplia, procurando aclarar todas las dudas que van surgiendo y ayudándoles a tomar decisiones sobre los tratamientos posibles y efectivos. Algunos de los que ingresan son enfermos sin posibilidades de sobrevivir o siendo éstas mínimas. Muchos fallecen a pesar de utilizar todos los medios curativos o de soporte

disponibles. El conocimiento de esta realidad ha llevado a que los médicos, o la familia y representantes del paciente se cuestionen si se deben continuar aplicando tales medios cuando se prevé que la muerte es inevitable y se está alargando un sufrimiento sin esperanza.

Desde los años 80 del pasado siglo la *President's Commission* y el *Hastings Center* consideraron que un tratamiento de soporte vital (TSV) es cualquier intervención médica que se administra a un paciente con el fin de prolongar su vida y retrasar la muerte. Cumplen esa definición distintos medios terapéuticos mecánicos, farmacológicos, sustitutivos, etc. que pueden sostener o sustituir alguna función vital afectada. Por citar algunos, son TSV los respiradores, dispositivos de asistencia ventricular, marcapasos, fármacos vasoactivos, técnicas de depuración extrarrenal, nutrición parenteral o enteral, hemoderivados, antibióticos, etc.

En el transcurso de una enfermedad crítica más o menos prolongada, horas, días, infrecuentemente semanas o meses, los sanitarios suelen identificar cuándo el enfermo está cerca del fallecimiento. Es obligado hablar del pronóstico del enfermo, con la idea de “esperando lo mejor prepararse para lo peor”. Si los médicos del paciente creen que puede fallecer en breve, conviene que lo expresen al paciente -siempre que sea posible- y a la familia con la mayor delicadeza, pero claramente. Con ello se quiere evitar la prolongación del proceso de morir del paciente, poniendo énfasis no en el tratamiento curativo y de soporte que ya se ha comprobado que resultan inefectivos, sino en el alivio de los síntomas que el enfermo presente, así como preparar a la familia para un inminente desenlace fatal y, también, aminorar gastos inútiles.

Estas son algunas de las razones que se consideran para limitar tratamientos de soporte vital (LTSV), también conocida por limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Preferimos utilizar la primera denominación puesto que no se limitan *todos* los esfuerzos terapéuticos, ya que paliar es también una dimensión de la terapia, y en ocasiones requiere más esfuerzo que una curativa, dado que en este proceso el médico responsable junto con los diversos miembros del equipo asistencial se tienen que ocupar, no sólo de proporcionar los mejores cuidados al paciente, sino también a la familia de este y a la fase de duelo consiguiente.

En ocasiones la LTSV se realiza por omisión de uno o varios de los diversos TSV, en otras por retirada de los que se han mostrado inefectivos, o puede ser que de ambas maneras. Hay que recordar que cuando se piensa que un tratamiento no va a dar resultado (se prevé fútil) no debe ser aplicado, ni siquiera ofertado; y si se inició pero se ha probado que no es efectivo (ha demostrado ser fútil) se debe



retirar. Otra dimensión de la futilidad es la que el paciente considera: un tratamiento que no puede lograr los objetivos de aquél, es fútil.

Siendo la LTSV legítima, conviene que sea llevada a cabo, dada la trascendencia de este tipo de decisiones, de acuerdo a los diversos estándares y recomendaciones profesionales y, por supuesto, cumpliendo la ley.

Caso 22

Miguel, de 78 años, con antecedentes de tabaquismo muy intenso, hipertensión, diabetes y dislipemia, presentó un síndrome aórtico agudo por lo que se intervino de urgencia por Cirugía Vasculay se le realizó un *By-pass* aortobifemoral. El segundo día del postoperatorio inicia un cuadro séptico con semiología de abdomen agudo. Se evalúa la situación con una TAC urgente y después se le reinterviene. Se halla una isquemia intestinal con perforación de ciego por lo que se realiza hemicolectomía derecha e ileostomía con cierre del colon transversoy. En los días siguientes evoluciona a choque séptico que se estabiliza parcialmente con vasopresores, antibióticos y ventilación mecánica, pero sigue empeorando, añadiéndose un fracaso renal oligoanúrico. Éste puede paliarse con técnicas dialíticas. Los intensivistas han ido comunicando, en su información diaria a la familia del paciente que éste sufre un proceso de extrema gravedad. En sesión clínica han estimado que no deben iniciar la depuración extrarrenal, que debería ser con una técnica continua, dado que no va a mejorar su pronóstico. Se lo comunican a la familia, a la que también dicen que si se para el corazón de Miguel no intentarán reanimarlo pues es prácticamente inútil, ya que es casi seguro que Miguel no lograría superar la parada cardíaca, y aunque se lograra aún es más improbable que el enfermo abandonara el hospital con vida. La familia pide a los médicos que sigan haciendo todo lo que se pueda hacer, porque el enfermo era muy luchador y están seguros de que él querría continuar hasta el final. ¿Puede omitirse la depuración extrarrenal y la RCP sin que lo acepte la familia?

Valores en conflicto

En este caso parece evidente que son:

- Por un lado, aceptar el *deseo de la familia* de aumentar los tratamientos de soporte vital, y
- Por el otro, *evitar tratamientos o intervenciones* que se prevén *inútiles*.

Cursos extremos de acción

- Seguir con la escalada terapéutica hasta que el paciente fallezca después de intentar la RCP.

- No iniciar nuevos tratamientos o incluso proponer la retirada de los comenzados.

Cursos intermedios de acción

En este caso, hemos considerado los siguientes cursos intermedios de acción:

- Realizar una reunión del equipo asistencial con los familiares para clarificar la enfermedad del paciente, su pronóstico y tratamiento, explicando inconvenientes y beneficios del mismo.
- Se puede pedir consulta al comité de ética y realizar una conferencia familiar múltiple.
- Mencionar a la familiares la opción de que pueden consultar con cualquier otro sanitario si dudan de lo que se les está explicando.
- Se puede pactar con ellos comenzar el tratamiento dialítico durante un periodo y evaluar entonces si hay mejoría del paciente, y si no la hay retirarlo.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Pasa por la mejora de la comunicación de los aspectos comentados en el seno de una reunión de las partes implicadas, y si es necesario con la mediación de algún miembro o consultor del comité de ética, a fin de acercar posturas, entender mejor los motivos de las discrepancias y alcanzar una decisión que será más adecuada si las partes han comprendido las preferencias y puntos de vista respectivos y las posibilidades reales del paciente.
- Puede ser preciso realizar varias entrevistas hasta llegar a tales acuerdos y entonces ponerlos en práctica, prestando el apoyo emocional preciso a los miembros familiares.
- Un acuerdo podría ser comenzar la depuración extrarrenal, pero no iniciar maniobras de resucitación la muerte se produce.
- Y en cualquier caso, asegurar a la familia que el paciente recibirá todos los cuidados y tratamientos que sean adecuados para procurar que no padezca dolor ni sufra otros síntomas. Planificar el cuidado paliativo preciso del paciente y su familia, permitiendo visitas a discreción y siguiendo de cerca las necesidades de todos ellos.



Recomendaciones

- La situación descrita es relativamente común en los servicios de medicina intensiva y también en cualquier servicio que trate pacientes que están en



trance de fallecer. Es lógico esperar que en esas circunstancias los familiares del enfermo soliciten que se haga todo lo posible para salvar su vida y es muy frecuente oír sus comentarios salpicados de frases como “Mientras hay vida hay esperanza” “Hagan todo lo que se pueda hacer”, o incluso “¿No se puede trasladar a otro hospital que tenga más medios?”. Afirmaciones como estas expresan, sin duda, el temor a la pérdida de su ser querido. En ocasiones también subyace en estas entrevistas desconfianza hacia el equipo sanitario, fruto de una relación corta y muy estresante, habitual en las familias con pacientes en estado muy grave ingresados en unidades de críticos, o dado que puede haber familiares del enfermo que hayan tenido experiencias negativas con el sistema sanitario, incluso sufriendo algún error o negligencia sanitaria. Por todo ello se impone, en circunstancias similares, un procedimiento que tenga en cuenta el proceso emocional de los familiares y la necesidad de clarificar los puntos oscuros que alberguen acerca de la enfermedad del paciente, su diagnóstico y tratamiento. Existen estudios que muestran que los familiares de pacientes críticos con frecuencia no comprenden el diagnóstico y/o las posibilidades terapéuticas del paciente, sobre todo si la información sobre éstos ha sido escasa, apresurada, en condiciones de urgencia y no se ha realizado con calma, dedicando tiempo, explorando lo que comprenden y lo que no. A su vez es esencial que se sientan escuchados y se atienda a sus necesidades. Por ello se han propuesto procedimientos de resolución de estas incomprendiones, como la llamada *conferencia con los familiares*, en la cual se reúnen parte del equipo asistencial (médicos, enfermeras, e incluso, si se considera oportuno, algún miembro del comité de ética, asistencia social y religiosa) y los familiares más representativos del paciente e intentan aclarar los extremos antedichos. En dicha reunión se elabora un plan de acción que tenga en cuenta los deseos del paciente y de la familia, ajustados en lo posible al pronóstico del enfermo. Además se concierta la reevaluación cada cierto tiempo, ya sea de modo diario o cada pocos días, procurando no tomar decisiones apresuradas, evitando que las tenga que decidir solo el equipo de guardia o en fin de semana. Está demostrado que de esta manera se solucionan la mayor parte de los conflictos que surgen entre familiares y sanitarios sobre decisiones al final de la vida de los pacientes críticos, lo cual sirve no sólo para el paciente sino también para que los familiares posteriormente tengan un recuerdo mejor de lo vivido y sufran menor incidencia de depresión y estrés postraumático. Es obligación del equipo que atiende

al paciente preocuparse también, de modo secundario, pero con intensidad, del bienestar de los familiares del enfermo, todo lo cual redundará en definitiva en una mejor disposición y relaciones futuras con la institución y los sanitarios.

- La comunicación e información precisa y veraz, y el tiempo para acomodarlas a las reacciones psíquicas de los familiares, son condiciones indispensables para llegar a un entendimiento sin hostilidad entre sanitarios y familiares del paciente. Aquellos necesitan también trabajar sus emociones en el sentido de no considerarse personalmente cuestionados si los familiares expresan dudas acerca de la gravedad del paciente. Estudios recientes sugieren que los familiares de los pacientes críticos creen que el equipo asistencial exagera la gravedad de estos, quizá con el fin de cubrirse las espaldas si ocurriera un resultado no deseado. El conocimiento de las reacciones emocionales de los familiares y una cierta madurez en el equipo sanitario son imprescindibles para manejar estas situaciones del modo más adecuado y menos lesivo para todos.
- Deben planearse a medida los cuidados paliativos que el paciente y su familia precisen. Todo ello debe hacerse incluso en las unidades de críticos. Es obligación del equipo asistencial adquirir las destrezas precisas para proporcionar un tratamiento paliativo adecuado al final de la vida de los pacientes críticos, en el cual se incluye refinar las habilidades de comunicación con los familiares de los enfermos durante todo el proceso de la enfermedad.
- Por otro lado, es una obligación de justicia procurar que no se utilicen tratamientos caros, e inútiles para los objetivos del paciente, y hay que dejar también claro a la su familia que nuestra obligación primera es con aquel, pero que también tenemos obligaciones de utilizar los medios que la sociedad o la institución pone en nuestras manos de manera eficiente, lo cual implica no gastar en lo que no sirve, puesto que, de no hacerlo así, otras personas no obtendrán lo que necesitan. En el caso analizado puede haber dudas sobre la efectividad de la depuración extrarrenal, al entender el equipo asistencial que la expectativa de vida del paciente es muy corta. Tales dudas son la justificación de utilizar la técnica dialítica, ante los deseos de los representantes del paciente. A lo que no debe acceder el equipo asistencial, preferentemente después de consultar con el Comité de Ética o la asesoría legal del centro, es a un procedimiento absolutamente ineficaz en la circunstancia considerada, como es la RCP en este caso.



PROBLEMA 23



Paciente y representantes de otro país

Es innegable que las relaciones sanitarias han cambiado mucho en España desde la instauración de la democracia. Tal cambio ha supuesto pasar de un modelo de relaciones paternalistas a otro en el que se prima el conocimiento de los ciudadanos de su enfermedad para que tomen decisiones personales, a ser posible sin interferencia de otros. Las IIPP extienden la vigencia de este modelo para cuando el enfermo no pueda decidir de hecho. En ellas un ciudadano declara lo que desea sean sus futuros tratamientos y puede nombrar a uno o varios representantes para que tomen decisiones en su nombre.

Todo lo anterior ha sido una modificación considerable con respecto al pasado, cuando habitualmente era la familia del enfermo la que decidía por él, manteniéndole en la ignorancia de casi todo lo relacionado con su enfermedad. Era la manera tradicional de protegerlo del impacto que podía suponerle conocer que sufría una enfermedad con pronóstico grave o infausto. Muchos consideran este proceder caducado, poco respetuoso con los derechos del enfermo, que están protegidos por leyes modernas, culminando en la Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente.

Otro cambio reciente de nuestro país en los últimos años ha sido la llegada de una fuerte inmigración de diversos países, algunos de Europa y otros del resto de los continentes. En el primer caso, en general, los residentes de otros países europeos en España comparten el modelo de relación sanitaria. En el segundo, emigrantes de África, Asia, Sudamérica, etc., están acostumbrados a diferentes relaciones con los sanitarios, que no se acomodan bien con el nuevo modelo de toma de decisiones compartida entre enfermo y sanitarios preconizado en España.

Caso 23

Farah es una joven paquistaní de 23 años, soltera, que acaba de llegar con su madre a España para reunirse con sus otros dos hermanos. Estos la han llevado al servicio de urgencias por dolor abdominal. Se le practica una ecografía que descubre una masa en pelvis. Ingresada en el servicio de oncología, tras estudios de imagen y biopsia se le diagnostica de un sarcoma de células redondas en pelvis,

de ocho centímetros que infiltra útero y anejos. La Dra. Sánchez responsable de Farah, le quiere explicar su enfermedad y el tratamiento oncológico recomendable, una combinación de quimioterapia, cirugía, y radioterapia, el cual, entre otros efectos, le provocará esterilidad permanente.

A esas alturas de la relación con Farah, el equipo de oncología ya sabe que siempre debe hablar también con sus hermanos, quienes están siendo los interlocutores, aunque saben muy poco español. La Dra. Sánchez opina que para el buen resultado del tratamiento se precisa que la paciente esté informada y colabore, y que las decisiones sobre el proceso diagnóstico y terapéutico no las deben tomar exclusivamente los hermanos de Farah ¿Cómo debe actuar?

Valores en conflicto

- El *respeto a la idiosincrasia o cultura* de esta familia extranjera, que no informa a su hermana para protegerla.
- El *respeto de la autonomía* de toda persona, que incluye su *derecho a conocer y decidir* sobre su salud

Cursos extremos de acción

- Siguiendo al primer valor, continuar informando a los hermanos de Farah.
- Promoviendo el segundo, la Dra. Sánchez y un traductor se entrevistan con Farah y la informan de su enfermedad y opciones de tratamiento.

Cursos intermedios de acción

En situaciones como la descrita, conviene explorar vías intermedias que preserven al máximo los valores en conflicto, cuando parecen respetables.

- Un curso intermedio puede ser preguntar a los hermanos de Farah su comprensión de la enfermedad de su hermana, si le han informado a ésta de algo, y cómo piensan proceder en la encrucijada actual. La Dra. Sánchez explica a estos hermanos las razones por las que cree muy importante que Farah conozca y participe en las decisiones sobre su enfermedad.
- Si aun así se oponen a ello, la Dra. Sánchez puede decirles cuáles son las leyes y costumbres en España, y que como mínimo le tiene que preguntar a Farah si desea ser informada o quiere que lo sean sus familiares.
- Realizar estos pasos ayudados por un traductor con capacidad para actuar como mediador cultural, y que pueda vulgarizar los términos médicos precisos al idioma de Farah, el urdu.



Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Habrá de tener en cuenta las consideraciones anteriores. Es una obviedad repetir que la mayoría de las familias quieren proteger a sus miembros del daño que les pueden causar las malas noticias. Esta constituye la razón tradicional, todavía muy prevalente, de la resistencia familiar a que se informe a la paciente de lo que le sucede, sobre todo si la enfermedad es grave. Cuando esto ocurre, se recomienda preguntar a la paciente si quiere ser informada o a quién propone para que se le informe y decida en su lugar. También se debe advertir a la enferma de que con este proceder podría ocurrir que se decidan opciones que ella no elegiría. Si aun así su elección es delegar información y decisiones en otra u otras personas, esta elección se deberá respetar.
- Conviene tener en cuenta que cuando existe una barrera idiomática muy evidente la comunicación puede estar seriamente comprometida, por lo cual es muy aconsejable contar con los servicios de un traductor o intérprete que comprenda muy bien las características culturales relacionadas con la salud del país de procedencia y el de acogida, así como que acepte explicar (a la paciente y/o a su familia) la enfermedad, su pronóstico y opciones de tratamiento.

Recomendaciones



- Se parte de la premisa de que todos los residentes de un país están obligados por las leyes de éste, si bien el respeto a la pluralidad y a las minorías obliga a que se acepten al máximo las diversas tradiciones. En cualquier caso, conceder una importancia excesiva a la familia (los hermanos en este caso) puede conducir, incluso de forma inadvertida y bienintencionada, a negar la autonomía de la paciente.
- En otros países se mantiene el modelo tradicional firmemente, según el cual dar malas noticias al enfermo se considera poco respetuoso o grosero, además de que puede destruir su esperanza y provocarle depresión o ansiedad. En este modelo no suele haber un representante concreto, y son varios miembros familiares los que actúan consensuadamente. Por eso ha sido descrito como “centrado en la familia”, la cual tomará las decisiones más oportunas para el paciente y se ocupará de lo que éste necesite. La barrera protectora erigida por la familia es muy evidente y más firme cuando la enfermedad es grave, y en aspectos asistenciales relacionados con el final de la vida.

- Otros consideran que hacer que el enfermo deba decidirlo todo por sí mismo, le aísla, en vez de darle poder. Algunas culturas creen que ciertas palabras (p. ej., "cáncer", "muerte", etc.) pueden hacer daño al enfermo solo con proferirlas.
- Las diversas tradiciones culturales entre ciudadanos de distintos países de procedencia pueden ser desconocidas por los sanitarios que les atienden en el país receptor. Si bien parece ilusorio esperar que los sanitarios conozcan con suficiencia las peculiaridades y creencias de diferentes culturas sobre salud, enfermedad y muerte, para dar una atención de calidad en sociedades pluralistas es conveniente que los profesionales sanitarios adquieran las denominadas *sensibilidad y competencia culturales*. La primera requiere que los sanitarios sean conscientes de cómo la cultura conforma los valores, creencias y la cosmovisión de los pacientes; el profesional reconoce que existen diferencias con los suyos propios y los respeta. La competencia cultural precisa conocimiento de los valores y creencias del paciente y, además, habilidades de comunicación, incluyendo prestar atención a las expresiones no verbales, y la colaboración adecuada de intérpretes.
- Por mencionar algunas peculiaridades, en algunos países de Asia como India y Pakistán la familia y los médicos comparten deberes decisorios, y en Pakistán la familia del paciente tiende a adoptar al médico como un pariente sabio, quien guiará a la familia por el camino más conveniente, según la voluntad divina. Pero, al mismo tiempo que se pueden conocer ciertos rasgos culturales, hay que evitar guiarse automáticamente por estereotipos, como si todas las personas originarias de un país, o de cierta etnia o raza, poseyeran características comunes y fijas. Es preciso ser cautos, puesto que los pacientes son individuos y los miembros de cualquier grupo no comparten necesariamente los mismos rasgos culturales. De ahí que sea necesario averiguar, caso por caso, cuáles son las preferencias de cada enfermo y familia sobre información y roles decisorios.
- Por último, unas consideraciones sobre el papel del intérprete o traductor. Es preferible que no sea un miembro de la familia. Conviene que ayude al equipo asistencial a entender algunas claves del entorno cultural del paciente extranjero, que respete la confidencialidad de su tarea, que sea fiel en la traducción y, si esta es la estrategia del médico responsable, que no adopte un papel protector del enfermo al no traducir deliberadamente algunos aspectos de la información a éste.
- Acoger la preocupación de los familiares, comprender lo difícil que resulta dar una mala noticia y, a partir de la experiencia previa (y no solo de las leyes), deli-



berar sobre los beneficios y los perjuicios que suponen para Farah el poder manejar su proceso, recibiendo la información que ella misma vaya solicitando.

PROBLEMA 24

Instrucción previa que no se ajusta a la situación clínica



Los Documentos de Instrucciones Previas (DIP) tienen muchas ventajas y algunos inconvenientes. Uno de ellos es la dificultad de que las situaciones que se describen en el documento coincidan con el escenario clínico en el que surge la necesidad de ser utilizado porque el otorgante ha llegado a ser incapaz de tomar decisiones.

Caso 24

Mariana, de 50 años, cuidó a su madre durante varios años hasta que ésta falleció con demencia vascular. Temiendo que le ocurriera algo parecido y llegara a hacerse dependiente de otras personas, convirtiéndose para ellas en una carga extraordinaria, Mariana redactó unas IIPP en las que manifestaba que si llegaba a estar en una situación en la cual no fuera capaz de hablar ni entender, de cuidarse de ella misma, o quedara en coma, no quería que se le practicaran otros cuidados más allá de los básicos y paliativos. Tras un periodo de duelo por la muerte de su madre, Mariana emprendió un viaje por tierras exóticas, adquiriendo unas fiebres que, tras volver a su ciudad de residencia, forzaron a su hospitalización por un cuadro sugestivo de meningoencefalitis, que se complicó con crisis convulsivas. ¿Se deben seguir sus IIPP?

Valores en conflicto

En este caso entendemos que son:

- Por un lado el respeto a la decisión *autónoma* de la enferma.
- Por otro, los valores *vida y salud* que están seriamente amenazados.

Cursos extremos de acción

Se deducen de los anteriores:

- El primero de ellos es no cuestionar la letra de la instrucción, seguirla y por tanto interpretar que no querría ningún tratamiento en esta situación.
- El otro curso consiste en tratarla como si no existiera la instrucción previa.

Cursos intermedios de acción

- Un curso intermedio sería averiguar si la paciente incluyó en su DIP una historia de valores o si designó un representante.
- Ante una situación como esta, un curso intermedio aceptable será preguntar al consultor de ética o a miembros del comité de ética de la institución y ver si sus consideraciones ayudan en la toma de decisiones.
- En el caso de que no se disponga de tales consultas se puede hacer a otros colegas que compartan con el equipo terapéutico la responsabilidad de decidir.
- En cualquier caso parece prudente tratar a la paciente como si la situación clínica actual no estuviera incluida en sus instrucciones, mientras se intenta localizar y comentar con algún familiar el problema que nos plantea el caso de Mariana. La razón está en que parece claro que lo que Mariana quiso prever es una situación crónica similar a la que padeció su madre, pero no un suceso agudo, como el que ahora sufre.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Se puede considerar que un proceder prudente es lo recomendable. Esto incluye tratar a la paciente de acuerdo a la mejor práctica clínica, y mientras tanto localizar al representante, si fue designado, para que nos dé a conocer la intención precisa de Mariana al redactar el DIP. Hay una tendencia a buscar en estos casos a los familiares en vez de al representante, pero esto no debe ser así. En primer lugar, porque la persona designada por la enferma es el representante, sea o no familiar. Si ella ha querido que sea un familiar, coincidirán ambas figuras, y a la vez que hablamos con el representante lo estaremos haciendo con el familiar. Pero si ella no ha querido que fuera así, debe respetarse su decisión.

La evolución de la meningoencefalitis podría ser:

- Por un lado hacia el fallecimiento.
- Por otro provocar lesiones cerebrales con mayor o menor grado de minusvalía. Si las secuelas resultaran muy graves y produjeran una situación estable como la referida por Mariana en sus instrucciones previas, sería entonces obligado seguirlas y pasar a cuidados básicos y paliativos.
- Otra de las posibles evoluciones es la recuperación más o menos completa pero con capacidad para poder decidir, con lo que Mariana podría a su vez ratificar o rechazar la asistencia consiguiente.



Recomendaciones

- En nuestro país el campo de las instrucciones previas está prácticamente en sus inicios, por lo cual no debemos esperar que la mayor parte de los clínicos posean los conocimientos y sutilezas precisos para manejarlas correctamente en la práctica. Por ello es importante que ante dudas a la hora de interpretarlas, los clínicos dispongan de procedimientos para consultar con otras personas que puedan conocer mejor las implicaciones éticas y legales de las IIPP.
- Las documentos de instrucciones previas pueden ser muy detallados o muy poco concretos, según la exhaustividad del formulario al describir los cuadros clínicos y sus posibles evoluciones. Otros DIP que están especialmente dirigidos hacia personas que padecen enfermedades crónicas determinadas (por ejemplo insuficiencia renal en diálisis, enfisema pulmonar, etc.), pueden ser más precisos en la posible evolución. Pero es difícil que en un formulario se puedan contemplar todas las situaciones morbosas posibles en las que puede encontrarse el otorgante. Por lo tanto, como ya se ha dicho, es necesario cierto grado de interpretación de las IIPP por parte de representantes y sanitarios, interpretación que debe ser mayor cuanto más ambigua y diferente de la situación actual sea la que se describa en las instrucciones. En este caso habría que interpretar que por quedar en coma entienda Mariana la situación de inconsciencia o estado vegetativo permanente y no una pérdida más o menos transitoria y reversible e incluso con altas probabilidades de restitución completa. En estos casos es muy necesaria la figura del representante, a fin de que nos aclare lo que la paciente quiso decir. Por consiguiente, y de forma especial si surgen dudas razonables y esenciales para actuar correctamente cumpliendo las instrucciones previas, se impone un procedimiento que tenga en cuenta la interpretación del o de los representantes, en tanto no se den las condiciones que permitan corregir la posible desviación de la voluntad del enfermo preguntándole al mismo. Si ello no fuera posible y cuando la evolución del cuadro clínico haya llegado a un punto muy similar o prácticamente superponible a lo contemplado en las instrucciones previas, sería el momento de seguir éstas.



Instrucciones previas y órdenes de no intentar la resucitación cardiopulmonar

PROBLEMA 25



Limitación de tratamiento no comunicada al resto del personal sanitario

En esta guía se siguen las denominaciones más comúnmente aceptadas:

- Resucitación mejor que reanimación, dado que el primer término lo usan las principales organizaciones: el comité internacional (ILCOR: *International Liaison Committee on Resuscitation*), el europeo (*European Resuscitation Council*), y el nacional (Consejo Español de Resucitación Cardiopulmonar).
- Las dos primeras sociedades mencionadas utilizan la expresión *Do-Not-Attempt Resuscitation* (DNAR) para subrayar que la RCP es un intento, la mayor parte de las ocasiones seguido del fracaso. Por ello preferimos utilizar los términos Orden de No Intentar la RCP (ONIR) mejor que Orden de No RCP (ONR).

Cuando la evolución de un paciente hospitalizado se prevé desfavorable y su fallecimiento más o menos inminente, es frecuente que el médico responsable se pregunte si debe llevar a cabo alguna otra actuación. Si cree que el paciente está más allá de tal posibilidad, puesto que sería inútil, decide que no es subsidiario de Resucitación Cardiopulmonar (RCP), que habitualmente es el primero de los Tratamientos de Soporte Vital (TSV) que se suelen limitar cuando se presume un inevitable desenlace fatal inevitable. A veces tal decisión se inscribe más o menos formalmente en las órdenes de tratamiento o en otra parte de la historia clínica.

Caso 25

Francisco es un señor de 76 años con cardiopatía isquémica muy evolucionada, debido a ateromatosis arterial coronaria difusa con arterias no revascularizables, que ha ingresado por un nuevo episodio de insuficiencia cardiaca. A pesar de que

se le aplica el tratamiento, sigue evolucionando mal. Al cuarto día de estancia en el hospital el cardiólogo responsable de Francisco ha incrementado las medidas paliativas. Comunica a un hijo de Francisco la situación clínica y el pronóstico; acuerdan que lo mejor para el enfermo es que no sufra. El médico escribe en los comentarios evolutivos que el paciente no es candidato a TSV. Horas después, otros familiares del paciente llaman a la enfermera porque aquel se ha puesto muy mal. La enfermera comprueba que el enfermo no tiene pulso ni respiración y activa la alarma de parada cardiaca. El equipo de emergencia hospitalario acude a la habitación al minuto y medio de ser avisado, constata parada cardiaca y comienza maniobras de RCP avanzada. Mientras, como es habitual en estos casos, en cuanto se puede, un miembro del equipo revisa la historia clínica y lee el comentario del cardiólogo. Pregunta a la enfermera si conocía que el enfermo no era susceptible de intentar la RCP. La enfermera contesta que no lo sabía ¿Debe el equipo de emergencia continuar las maniobras iniciadas?

Valores en conflicto

En este caso el conflicto surge al tener que decidir cuál es el mayor beneficio para Francisco:

- De una parte está el *no agredir inútilmente* al paciente.
- De otra, su *vida*.

Cursos extremos de acción

- Suspender inmediatamente la RCP
- Continuarla según los estándares recomendados.

Cursos intermedios de acción

- Suspender la RCP, pero explicando a los otros familiares, que son quienes han avisado de la crisis del enfermo, que se suspende porque el paciente es irreversiblemente de su enfermedad de base.
- Añadir a lo anterior que la decisión de no resucitar ya estaba hablada con el hijo de Francisco, que había aceptado el que se utilizaran cuidados paliativos y se le evitara cualquier tipo de incomodidad o sufrimiento. Naturalmente, nada de esto debe hacerse a espaldas del hijo, que por otra parte debería haber hablado ya del asunto con sus familiares.
- Informar al hijo de las opciones de tratamiento que se consideran más adecuadas e indicarle que él, como representante de su padre, debe tomar la decisión.



- Seguir reanimando al paciente a la vez que se reevalúa su situación clínica, por si hubiera algún cambio, cosa de todo punto improbable. Corroborado el diagnóstico y pronóstico, se pondrían en práctica los dos cursos anteriores.
- Si los familiares presentes no estuvieran de acuerdo, o desautorizaran al hijo y pidieran la continuación de la RCP, podría continuarse, cumpliendo los estándares de procedimiento y tiempo de aplicación. Una vez superado el tiempo que recomiendan las Guías de RCP, se suspendería su aplicación.
- En el caso anterior de desacuerdo entre los familiares presentes y el hijo sería necesario acercar posiciones entre ellos e identificar un representante.
- Sin llegar al límite de tiempo de resucitación, podría y debería hablarse con los familiares presentes, a fin de hacerles entender por qué el hijo del paciente y el cuerpo facultativo opinan que no se le debe reanimar. Una vez vencida su resistencia, se pondría fin a la resucitación.
- Mejorar la comunicación del equipo asistencial.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Si no hay oposición de nadie, lo lógico sería optar por el curso 3, acompañado de los cursos 1 y 2. En el caso de que los familiares se muestren contrarios a ello, y siempre que la RCP estuviese indicada, podrían entrar en juego los cursos 4 a 7.

Recomendaciones



- Una primera recomendación, siempre exigible en caso de pacientes incapaces y en ausencia de planificación anticipada e instrucciones previas, es identificar un interlocutor del paciente (en este caso el hijo).
- En la práctica hospitalaria es frecuente que la transmisión de órdenes sobre LTSV y ONIR cardiopulmonar no sea todo lo efectiva que debiera. Son muchos los profesionales sanitarios implicados cada día en el cuidado de los pacientes, con varios cambios de turno, entrada y salida de guardia, y muy diversos sus conocimientos y experiencias sobre situaciones al final de la vida. Debido, entre otras, a las razones anteriores, son frecuentes los olvidos, errores y omisiones de órdenes prescritas, sobre todo si no son farmacológicas. Todavía no es habitual que en los centros sanitarios se utilicen formularios específicos de limitación de tratamientos de soporte vital y la expresión clara de pautas paliativas. Todo esto exige tener siempre en este tipo de cuestiones una conducta muy activa, protocolizando este tipo de decisiones y mejorando la comunica-

ción del equipo asistencial y la documentación de estas decisiones en la historia clínica.

- Por otro lado, la transmisión de la información entre distintos familiares, que también se turnan para el cuidado de su familiar enfermo, no siempre es perfecta, a veces discrepante, e incluso puede que existan entre ellos conflictos de diversa índole.
- Con estos ingredientes las dificultades o fallos en la transmisión de instrucciones no específicamente farmacológicas son, como hemos dicho, relativamente comunes. Muchas de ellas se subsanan puesto que hay tiempo para aclarar malentendidos o errores, lo cual es difícil que suceda ante las situaciones de máxima emergencia como la parada cardíaca, aunque sea una evolución previsible.
- Ante una parada cardíaca el equipo de RCP debe poner en marcha el procedimiento de rescate de manera estandarizada y completa; mientras se lleva a cabo es oportuno verificar si existe una orden de no intentar la resucitación (ONIR) en la historia del paciente o una condición que haga inútil el inicio de maniobras de RCP.
- Si en el transcurso de la RCP se aprecia alguna circunstancia que haga dudar de la idoneidad de las maniobras, tiene que recabarse información rápida a través de los clínicos responsables del paciente, a veces contando con la familia del mismo que pueda estar presente.
- Con la máxima prudencia deben decidirse si continuar o suspender las maniobras iniciadas. Ante la duda deben continuarse y completarse adecuadamente. Si hay evidencias claras y convincentes de que no deberían haberse comenzado, las mismas constituyen buenas razones para suspender la RCP. Por supuesto, también deben ser comunicadas adecuadamente a la familia cuidando que el impacto de una vivencia tan traumática sea el menor posible.
En los centros asistenciales conviene que el personal sanitario se acostumbre a registrar en la historia clínica, informe de alta, etc., los acuerdos sobre LTSV. En cada centro deben procurarse los sistemas adecuados para transmitir ese tipo de información de manera efectiva.
- Recientemente se ha comenzado a considerar otro enfoque a los cuidados al final de la vida. En vez de proponer que se inscriba una orden de limitación de TSV, se habla de una orden de “permitir la muerte natural”, obviando de este modo el recurso a cualquier inicio de TSV seguramente ineficaz e indeseable cuando se presume que la muerte es el desenlace más probable y próximo de una situación clínica.



PROBLEMA 26



Reconsideración de una instrucción previa en cirugía

Hay varias razones para establecer una Orden de No Intentar la Resucitación Cardiopulmonar (ONIR). La principal es haber planificado con el paciente o su representante qué hacer en el caso de que se presente una emergencia, sobre todo una parada cardíaca. Se trata de que el equipo asistencial conozca cómo actuar y para ello la orden se debe dejar por escrito, mejor rellenando un formulario. Las instrucciones recogidas en el formulario de ONIR pueden plantear dudas cuando deben ser aplicadas en circunstancias no derivadas de la enfermedad principal del paciente.

Caso 26

Leo, de 47 años, padece una esclerosis lateral amiotrófica muy avanzada. Leo y sus neurólogos han hablado con calma sobre lo que se puede prever de la evolución de su enfermedad. No desea que le pongan un respirador si ya no tuviera fuerzas para respirar y han convenido en la sedación paliativa cuando llegue tal circunstancia. Por supuesto, todo ello está detallado en su historial clínico, incluyendo la cumplimentación de un formulario hospitalario de ONIR. En la actualidad presenta una disfagia muy grave por lo que se le propone realizar una gastrostomía percutánea para alimentación, que Leo acepta. En el quirófano, al final de la gastrostomía, presenta hipotensión y bradicardia extrema que desembocan en parada cardíaca. El equipo quirúrgico se pregunta si debe reanimar al paciente.

Valores en conflicto

- Como casi siempre, uno de los valores en juego es la *vida*.
- El otro valor es, en este caso, el *respeto de la voluntad del paciente*.

Cursos extremos de acción

- La opción por el primero de esos valores con desatención del otro lleva a emprender la RCP, sin tener en cuenta la voluntad expresa del paciente.
- El otro curso extremo consiste en respetar el formulario de ONIR, puesto que el paciente lo ha firmado y no se ha retractado de él con posterioridad, haciendo caso omiso del otro valor en juego, la vida.

Cursos intermedios de acción

Un inconveniente de las instrucciones previas es que, por lo general, requieren ser interpretadas antes de su aplicación. Es necesario saber si lo que el paciente estaba expresando se ajusta a la situación en la que se encuentra en ese momento. De ahí que los cursos extremos no hagan justicia a la complejidad de la situación, y que sea preciso explorar los cursos intermedios, porque entre ellos estará, probablemente, el curso óptimo.

- Como el paciente ha aceptado ser sometido a esta cirugía y la parada cardíaca que sufre es probablemente reversible, iniciar maniobras de resucitación. Mientras, ratificar que en el formulario de ONIR viene especificado que también se aplica a la intervención de gastrostomía actual. Si así fuera, se debería suspender inmediatamente la RCP.
- Si no se conociera si la ONIR se aplica a la situación actual, se aconseja seguir con la RCP, y si fuera posible:
 - Habida cuenta que la orden de no iniciar la resucitación cardiopulmonar la han puesto los neurólogos que llevan al paciente, consultar con ellos para conocer si en la situación presente deben llevarse a cabo las maniobras o no.
 - En el Caso de que el neurólogo responsable del paciente no esté localizable, consultar con el representante designado en el DIP y, si no existiese, con los familiares, que muy probablemente conocen la existencia de esta orden y los términos en que fue formulada.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Los diferentes cursos intermedios, en el orden señalado. Si no estaba incluido en el formulario que la ONIR sería aplicable a la gastrostomía, se aconseja iniciar la RCP dado que muchos autores abogan a favor de que las ONIR se reconsideren ante determinadas situaciones en las que la probabilidad de parada cardíaca sea alta y también lo sea su recuperación con poca invasividad. Esta situación es típica cuando la PC ocurre durante procedimientos quirúrgicos de bajo riesgo realizados a pacientes con graves alteraciones fisiológicas, dado que en quirófano la PC puede ser tratada con facilidad y sin apenas secuelas.



Recomendaciones

- Conviene reconsiderar la aplicabilidad de la ONIR cuando a un paciente se le vaya a realizar alguna prueba o procedimiento paliativo que en su situación entrañe un alto riesgo de desembocar en una PC. La excepción a la vigencia de la ONIR está



basada en la alta probabilidad de éxito de la RCP, que en general no precisará una duración prolongada, ni ser muy invasora, con poco daño para el paciente y que permite la recuperación de su capacidad para la toma de decisiones; por ejemplo, cuando la PC ocurre en un escenario donde puede ser rápida y efectivamente revertida debido a que en el mismo hay una alta concentración de recursos humanos y materiales especializados, tal como sucede en quirófanos, salas de hemodinámica, endoscopias, etc. Por ello, el médico responsable puede aconsejar al paciente dejar la ONIR en suspenso ante un procedimiento como el descrito y volver a activarla una vez que el paciente se encuentre en situación similar a la previa.

- En una situación tan crítica como la descrita, es obvio que no habrá tiempo para contactar con el representante, que es la persona que, ante la incapacidad del paciente, debe interpretar su DIP. Si el paciente es capaz, es él quien debe decidir, y hay que informarle a él y a las personas que éste autorice. Si el paciente no es capaz en el momento presente y ha designado un representante en el DIP entonces sí tiene sentido informar al representante, caso de que resulte posible, en tanto el paciente no recupere la capacidad.
- En cualquier caso, este es un ejemplo de la conveniencia de reevaluar las instrucciones previas en el marco clínico, lo cual requiere no sólo guiarse por el respeto literal a la voluntad del paciente y al plan terapéutico acordado (incluyendo las limitaciones de tratamiento de soporte vital u ONIR) sino también ponderar las diversas circunstancias que hay que atender cuando hacemos frente a condiciones tan complejas.
- El profesional debe tener claro en todo momento que la persona legitimada para decidir es, en primer lugar, el paciente; en segundo, la persona o personas en quien él explícitamente delegue esa competencia, sean o no familiares. Los profesionales deberían ver los DIP como un importante instrumento en favor del paciente, cuando los familiares quieren tomar decisiones para las que no están autorizados. En vez de un peligro para el profesional, los DIP son un instrumento fundamental en la política de respeto de la autonomía de las personas.

PROBLEMA 27

Rechazo genérico a maniobras de RCP: situación clínica distinta a la contemplada en un Documento de Instrucciones Previas



La casuística clínica real es tan amplia y diversa que es muy difícil prever las posibles evoluciones de una enfermedad. Si una persona sana desea planear cómo

debe ser atendida sanitariamente cuando no pueda decidir por sí misma, las dificultades de previsión son enormes. Aun así, es mejor que los familiares o quienes puedan ser representantes de una persona en caso de que enferme y llegue a ser incapaz conozcan las preferencias de ésta y también que estén recogidas por escrito en un DIP. No obstante, puede ocurrir, y es una de las críticas que se han hecho a los DIP, que éstos hayan sido redactados mucho tiempo atrás, cuando su titular estaba sano, y que el contenido del documento sea difícilmente aplicable a la situación real actual.

Caso 27

Alicia, una mujer de 67 años, es llevada a Urgencias después de que su familia la ha encontrado inconsciente en su habitación. Alicia padece un síndrome depresivo y al parecer ha tomado una gran cantidad de alcohol y fármacos. Llega a Urgencias estupefactiva y con arritmia cardíaca. Al hacerle la anamnesis a la familia de Alicia, se ha sabido que ésta cumplimentó hace años un documento de instrucciones previas. Lo hizo a raíz de presenciar la intubación de su padre, quien estaba hospitalizado por cirrosis descompensada, y su posterior fallecimiento después de varios días en un servicio de medicina intensiva. El médico que la atiende en Urgencias ratifica lo dicho por la familia, tras acceder al Registro de instrucciones previas de su Comunidad Autónoma. En el documento, otorgado hace catorce años, se explicita que Alicia no desea que le practiquen maniobras de RCP, aunque las llegara a precisar a juicio de los sanitarios que le atiendan. Mientras se le realiza un lavado gástrico, Alicia vomita y presenta una broncoaspiración seguida de gran dificultad respiratoria. El equipo de Urgencias se pregunta si ese DIP sigue siendo válido y es aplicable o no.

Valores en conflicto

- El *respeto a la voluntad* expresada por Alicia de que no se le practiquen maniobras de resucitación.
- El valor *vida*, que los profesionales consideran seriamente amenazado.

Cursos extremos de acción

- Privilegiar el primer valor mencionado considerando que se dan las condiciones para no iniciar maniobras de RCP a Alicia.
- El otro es emprender todas las técnicas para preservar su vida.



Cursos intermedios de acción

- La autolisis es un síntoma de gravedad cuando va asociada a depresión, como en este caso. No sabemos si la paciente sufre un trastorno depresivo de carácter reactivo, o bien, si por el contrario se trata de una depresión mayor o de un trastorno bipolar. La diferencia es importante, pues el primero puede ser agudo en tanto que el segundo suele ser crónico. En una persona que ha elaborado un DIP hace catorce años, el diagnóstico diferencial es importante, pues en el primer caso hay que presumir que lo hizo estando libre de enfermedad, pero en el segundo puede no ser así. En cualquier caso, como la enferma ha llegado acompañada de familiares y no se halla en PC, debe utilizarse el tiempo del lavado gástrico para hablar con la familia y precisar tanto el diagnóstico como la evolución de la enfermedad.
- También se hace necesario indagar las condiciones en las que la paciente redactó su DIP, así como sus manifestaciones posteriores sobre ese mismo asunto. El documento se redactó hace mucho tiempo, catorce años, por lo que resulta razonable conocer las ratificaciones o rectificaciones verbales que haya podido hacer a lo estipulado en el documento. Si existen grandes dudas sobre su validez, debería hacerse lo posible por aclarar las dudas, y, en ese intervalo de tiempo, en caso de PC, iniciar maniobras de RCP.
- Podría también ocurrir que la paciente no deseara que se iniciaran maniobras de RCP en patologías como la que sufrió su padre, pero no en la que ahora sufre ella.

En este caso, la discordancia entre el supuesto de hecho previsto en el DIP y la situación actual, o al menos la duda razonable sobre la identidad de ambas situaciones, permitiría no aplicar el DIP hasta tanto no se verificara, a través de los familiares, el sentido exacto de lo recogido en el citado documento.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Incluye la atención inmediata a las necesidades sanitarias de Alicia, puesto que estas circunstancias no se deben aplicar sus instrucciones previas.
- Si tienen dudas de cómo proceder, mientras atienden a la paciente, pueden consultar a otras instancias del hospital, y sobre todo al psiquiatra responsable de la enferma, con el fin de encontrar respaldo a su proceder.
- Comunicar a la familia de Alicia las razones de las actuaciones que se están realizando en ese momento.



Recomendaciones

- Parece claro que una persona que realiza un intento autolítico debe despertar en el equipo sanitario la sospecha de que puede tratarse de una situación de incapacidad de hecho. Por lo tanto debe actuarse de acuerdo a la obligación de socorrer a cualquier persona en situación de incapacidad decisoria por alteración psiquiátrica.
- La consulta al médico responsable de la paciente, a los familiares y/o a otras instancias del centro (como miembros del comité de ética, asesoría jurídica o los directivos), puede ayudar a los profesionales sanitarios de la urgencia a sentir que están actuando en el mejor interés de su paciente a la vez que se sienten respaldados en sus acciones.



PROBLEMA 28

ONIR no confirmable en medio prehospitalario

En muchas de las situaciones en las que se produce una PC fuera de un centro sanitario, el médico no dispone de antecedentes y desconoce el criterio del paciente y de la familia. Generalmente los que solicitan la presencia del Servicio de Emergencias Médicas (SEM) son desconocidos y los profesionales sanitarios no disponen en ese momento de instrucciones previas, por lo cual deben intentar la RCP.

Caso 28

Un hombre llama al 112 para comunicar muy nervioso que un señor mayor se ha caído en una plaza de una ciudad, dando su ubicación exacta. Informa que debe de tener unos 80 años, va bien vestido y nadie presente le conoce. El operador del 112 le pide que examine al paciente y le instruye para que valore si respira o si tiene pulso. El demandante comunica que unos jóvenes están realizando maniobras de RCP.

A la llegada de la unidad de soporte vital avanzado (SVA) ocho minutos después, se encuentran al paciente de 85 años en fibrilación ventricular (FV), al que unos testigos le están practicando maniobras de RCP básica, por lo que se continúa con medidas de SVA. A los dos minutos el paciente recupera pulso tras la primera desfibrilación, objetivándose taquicardia ventricular polimorfa que se trata tras subir a la ambulancia. Antes de salir para el hospital aparece el hermano, que informa al médico



de que el paciente presenta una enfermedad en situación terminal diagnosticada hace una semana, habiendo rechazado el tratamiento paliativo. El paciente había comunicado al hermano que no deseaba ser reanimado ni sometido a tratamientos agresivos. De todo esto no hay constancia escrita. Minutos después el paciente presenta FV. ¿Debe el médico iniciar nuevamente maniobras de RCP?

Valores en conflicto

El conflicto que hemos de analizar es el que se le plantea al profesional una vez que conoce la situación del paciente a través de su hermano, y que entra en fibrilación ventricular. El profesional se pregunta qué hacer, porque intuye la existencia de un conflicto entre dos valores, que en este caso son los siguientes:

- De una parte, el valor *vida*, pues caso de no iniciar de nuevo las maniobras de RCP el paciente fallecerá.
- De otra parte, el *respeto* de la *decisión* tomada por el propio paciente y comunicada por el hermano.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por respetar el primer valor ignorando el segundo, se reiniciará la RCP.
- Si, por el contrario, se opta por respetar la voluntad comunicada por el hermano, sin atender al valor vida, no se reiniciarán las maniobras de RCP.

Cursos intermedios de acción

- Aclarar, a través del hermano, el diagnóstico de la enfermedad de base y confirmar que se halla en fase terminal si ciertamente se halla en fase terminal.
- Analizar con más datos cuál y cómo fue la expresión de voluntad de su hermano.
- Ante la incapacidad del paciente, tomar una decisión de representación por parte del hermano, siguiendo los deseos que el paciente le comunicó previamente.
- Comunicar al hermano la situación en la que en ese momento se encuentra el paciente, y hacerle participe en la decisión de no reiniciar RCP.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Si el profesional considera que la información transmitida por el hermano es acorde con los hechos, lo lógico es hacerle caso y no reiniciar la RCP.
- En caso de que tenga dudas razonables sobre la enfermedad o sobre la voluntad del paciente y su representante, debe iniciar la RCP y aclarar lo antes posible esas dudas.



Recomendaciones

- En situaciones de extrema urgencia no suele haber tiempo para informarse adecuadamente de las condiciones del paciente. En esos casos, debe iniciarse la RCP si se sospecha que puede tener algún éxito, y aprovechar ese tiempo para recabar información sobre el paciente, a fin de interrumpir la RCP cuando haya constancia clara de la voluntad del enfermo en ese sentido.
- Es importante informarse, si resulta posible y hay tiempo para ello, del modo en que el paciente expresó su voluntad. No podemos olvidar que ante la comunicación al paciente de un diagnóstico grave y un pronóstico infausto, el psiquismo se protege disparando los llamados mecanismos de defensa del yo, el primero de los cuales suele ser la negación. Es normal que un paciente comience negando, como parece suceder en este caso, ya que no desea cuidados paliativos. La obligación del profesional no es seguir al pie de la letra lo que los pacientes dicen en esos momentos, habida cuenta de que se trata de un mecanismo inconsciente e irracional, sino dar apoyo emocional y acompañar al paciente hasta que éste consigue asimilar la situación y toma decisiones razonables o prudentes.
- En situaciones de extrema urgencia es frecuente que no haya tiempo para la puesta en práctica de cursos intermedios. Es importante tener siempre claro que a los cursos extremos nunca vamos voluntariamente sino que nos llevan las circunstancias, es decir, el fracaso de los cursos intermedios, o la falta de tiempo para implementarlos. Cuando tal es la situación, lo razonable es salvar el valor más amenazado. En la medicina de urgencia y emergencia, ese valor es prácticamente siempre la vida. Por tanto, en el caso de que ninguno de los cursos intermedios resultara factible, habría que optar por proteger la vida, reiniciando las maniobras de RCP.



PROBLEMA 29

ONIR en autolisis

En caso de autolisis traumática, suelen encontrarse documentos donde el suicida escribe sus últimas voluntades y deja mensajes a familiares y conocidos. En estos escritos podemos encontrar los motivos que le han llevado a realizar la acción



suicida e incluso manifestaciones evidentes de no querer seguir viviendo y de no querer ayuda médica. Nuevamente el equipo de emergencias desconoce el historial médico del paciente y tiene que actuar inmediatamente.

Caso 29

En la central de emergencias se recibe una llamada del centro de control del Metro, informando que en una estación de la línea 1 un viajero se ha tirado a la vía al paso del tren y se encuentra debajo del tercer vagón, una vez detenido el tren. A la llegada del equipo de SVA el paciente está bajo del tren, con amputación de extremidades inferiores en tercios distales de ambos fémures, consciente con tendencia al sopor, taquicardia sinusal y pulsos centrales conservados. Tras estabilizar hemorragias y canalizar vías venosas, es analgesiado y sedorrelajado para intubación. La policía se hace cargo de las pertenencias del paciente. Una vez en el andén, el paciente presenta FV. ¿Debemos pedir la documentación para conocer la voluntad del paciente, si la ha dejado escrita? ¿Es valorable? ¿Iniciamos maniobras de RCP?

Valores en conflicto

En este caso, como en muchos otros, los diferentes sujetos que intervienen pueden tener distintos conflictos. El presunto suicida puede tener los suyos. Pero aquí nos interesa el conflicto del profesional, una vez que, ya en el andén, el paciente sufre una FV. El profesional se pregunta qué debe hacer en una situación de extrema urgencia como la citada. En ese caso, los valores que en él están en conflicto son:

- De una parte, la *vida*, dado que de no iniciar inmediatamente las maniobras de RCP, el paciente fallecerá o quedará con graves secuelas para el resto de su vida.
- De otra, la sospecha de que se trata de un caso de autolisis, y que por tanto es una persona que desea morir, de tal modo que si le reanimamos podemos no estar respetando su *decisión autónoma*.

Cursos extremos de acción

- En el Caso de optar por el primero de los valores ignorando el segundo, se procederá a la RCP inmediata.
- Si la opción es por el segundo de los valores haciendo caso omiso del primero, no se iniciará la resucitación.

Cursos intermedios de acción

- Los testigos presenciales podrán aclarar si se tiró voluntariamente a la vía o si, por el contrario, se cayó a ella, o incluso si fue empujado. Es evidente que en

estas dos últimas situaciones, no se daría el conflicto de valores que antes hemos descrito.

- Incluso si estuviera claro que se trata de un acto de autolisis, sería necesario saber si la persona tomó la decisión en condiciones adecuadas o no. No podemos olvidar que la ideación suicida y la consumación del intento de suicidio son manifestaciones de depresión mayor, y que muchos suicidas toman la decisión bajo el peso de una grave enfermedad mental.
- Aun en el caso de que pudieran descartarse las dos situaciones anteriores, sería necesario saber si en el momento en que intervenimos la persona sigue deseando poner fin a su vida, o no.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- En una situación de urgencia resulta por lo general imposible aclarar todos esos cursos intermedios. De ahí que sea necesario irse a uno de los cursos extremos, que en este caso ha de ser el de iniciar la RCP, ya que tenemos la obligación de salvar el valor más amenazado, sobre todo cuando no tenemos constancia clara del otro valor.



Recomendaciones

- Los casos típicos en medicina de urgencia y emergencia parecen ser incompatibles con la búsqueda de cursos intermedios, habida cuenta de la necesidad de actuación inmediata. Por tanto, son situaciones que parecen claramente dilemáticas, y donde parece justificado limitar el análisis a la identificación de los cursos extremos. De hecho, en este caso uno de los cursos extremos es iniciar RCP, y el otro no hacerlo. Aparentemente parece que no puede haber ningún otro curso, sin embargo, incluso en tales situaciones, es preciso buscar cursos intermedios, si de veras queremos hacer un análisis correcto del caso.
- Los suicidios son por lo general manifestaciones de enfermedades, fundamentalmente depresiones. Pero existen también suicidios llamados lúcidos o filosóficos. Estos son los que, en principio, pueden resultar más problemáticos para el profesional. La experiencia demuestra, sin embargo, que en los casos de suicidio lúcido es muy improbable que los sanitarios se encuentren en la necesidad de intervenir. El verdadero suicidio lúcido es el que no involucra a otras personas, y que por tanto se caracteriza por su discreción. En los demás casos, lo obligado es actuar salvando el valor vida.



Problema 30

Finalizar o continuar maniobras de RCP para donación sin presencia de familiares



Hay indicaciones médicas para no continuar maniobras de RCP que están recogidas y admitidas por sociedades y asociaciones médicas. Pero en los casos de potenciales candidatos a la donación de órganos en asistolia, la resucitación debe comenzar antes de que el paciente llegue al hospital, en el lugar del accidente o durante el traslado. Esto hace que el procedimiento tenga que iniciarse sin haber dado aún la información adecuada a los familiares y sin haber recibido de éstos la aprobación.

Caso 30

Juan, de 45 años, ha sufrido hace un mes un infarto agudo de miocardio, que requirió la inserción de dos stents coronarios. Saliendo de su casa sufre dolor precordial y unos vecinos llaman al 112 comunicando que Juan está inconsciente y tumbado en la calle. A los seis minutos llega una unidad de soporte vital básico (SVB) que le coloca el desfibrilador automático (DEA) e inicia maniobras de RCP al no captar respiración ni pulso. El DEA no da indicación para desfibrilación. A la llegada de la unidad de SVA, dos minutos más tarde, se objetiva asistolia que continua tras treinta minutos de reanimación. El portero de la finca informa que el paciente vive con su mujer, que a esa hora estará trabajando fuera. El médico inicia procedimiento de “paciente en parada cardiaca susceptible de donación en asistolia”. ¿Debe pedirse la autorización familiar antes de iniciar el procedimiento de donación en asistolia en el lugar del suceso, o puede esperarse hasta la llegada al hospital para preguntar a los familiares si aceptan o no la donación?

Valores en conflicto

El profesional tiene claro que en condiciones normales no debe iniciar las maniobras conducentes a la conservación de órganos para trasplante más que tras haber sido autorizado por los familiares. El problema se plantea en una situación de emergencia, en que tales maniobras tienen que comenzar antes de la llegada al centro sanitario en el que el coordinador de trasplantes inicia el proceso de información con los familiares. Por tanto, los valores en conflicto son:

- De una parte, la *salud*, o en su caso la *vida* de las personas a las que beneficiarán los órganos extraídos al paciente.
- De otra parte, el respeto de la *decisión autónoma* del paciente o, en su defecto, de los familiares.

Cursos extremos de acción

- Caso de que se opte por el primer valor en exclusiva, se iniciarán las maniobras conducentes a la conservación del cuerpo en condiciones fisiológicas, ignorando por completo lo que puedan opinar los familiares.
- Si se opta en exclusiva por el valor opuesto, se informará a los familiares de la situación y no se iniciarán las maniobras de RCP hasta tanto no den su autorización por escrito.

Cursos intermedios de acción

- Preguntar a la familia si el paciente quiso en vida ser donante de órganos.
- Preguntar si se opuso en algún momento a ser donante.
- Plantear la posibilidad de la donación, habida cuenta de las características del paciente.
- Dar una información gradual a los familiares sobre las maniobras que se inician, asegurándoles que el coordinador de trasplantes les dará una información completa y resolverá todas sus dudas.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- La norma general es que no debe iniciarse el procedimiento conducente a la extracción de órganos más que tras la autorización para hacerlo dada por los familiares.
- El caso de la donación en asistolia debe verse como un caso particular de excepción a la regla. Es preciso de iniciar el procedimiento antes de la llegada al centro sanitario para mantener viable el cuerpo del donante, hasta que el coordinador de trasplantes se haga cargo del proceso normalizado de donación de órganos.
- Es doctrina común en la teoría del consentimiento informado, que cuando no puede darse la información antes de llevar a cabo un procedimiento, en situaciones de urgencia debe facilitarse y justificarse con posterioridad. Esto obligará al coordinador de trasplantes a explicar a los familiares las medidas tomadas sin su autorización y por qué se ha procedido así.
- Es evidente que los familiares pueden negarse a que el procedimiento continúe, salvo que el paciente hubiese manifestado y dejado constancia escrita en



un DIP o en una tarjeta de donante, de su voluntad de donar, en cuyo caso debe suspenderse toda maniobra ulterior.

- Con un manejo adecuado de la información en tiempo, espacio y forma, es muy probable que se consigan salvar los dos valores antes identificados, con lo cual habríamos resuelto completamente el conflicto sin lesionar gravemente ninguno de ellos.

Recomendaciones



- Ante una muerte súbita, es lógico que los familiares se encuentren emocionalmente afectados. No es el mejor momento para que tomen decisiones como la de autorizar las maniobras conducentes a la donación de órganos.
- Tampoco una ambulancia es el lugar idóneo para dar la información necesaria y recibir el permiso.
- La información adecuada no sólo necesita unas ciertas condiciones de tiempo y lugar, sino también de persona unas ciertas actitudes y aptitudes personales.
- Los coordinadores de trasplantes han recibido una formación que les capacita para llevar a cabo el proceso final de modo adecuado, razón por la que deben ser quienes la lleven a cabo, una vez llegado el paciente al centro sanitario.



Órdenes parciales (Testigos de Jehová, donación de órganos)

Fundada hacia 1874, en Pensilvania (Estados Unidos), por Charles Tazer Rusell, la Comunidad de los Testigos Cristianos de Jehová (TJ) cuenta con alrededor de cuatro millones y medio de "hermanos" activos en todo el mundo, de los que ciento setenta mil son españoles.

Los médicos se enfrentan a un desafío especial al tratar a los TJ. Los miembros de esta fe tienen profundas convicciones religiosas que les llevan a no aceptar sangre total y lo que consideran sus componentes mayores, concentrado de hematíes, leucocitos, plaquetas o plasma, tanto en transfusiones homólogas o autólogas. Algunos aceptan fracciones del plasma como albúmina y factores de coagulación y otras. Todos aceptan fluidos no sanguíneos de reemplazo. Lo fundamentan en varios pasajes del Antiguo Testamento, en especial *Génesis 9:3-5*, *Levítico 17:10-12*, *Deuteronomio 12:23-25* y *Hechos 15:28-29*. Mediante el uso de técnicas quirúrgicas muy meticulosas, algunos médicos están ejecutando cirugía mayor de toda clase en pacientes adultos y menores que son TJ. A pesar de lo cual, es frecuente la existencia de conflictos de valores en la relación clínica con estos pacientes. El profesional sanitario suele poner el valor vida por encima de todos los demás, en tanto que el testigo de Jehová quiere que se le respeten sus creencias. Es aquí donde la relación médico-paciente debe funcionar en un sentido de comprensión y de fluidez hacia la persona enferma, respetando sus valores. El tema se agrava, si cabe, en el caso de la donación y trasplante de órganos.

PROBLEMA 31

Responsabilidad legal y responsabilidad moral



La experiencia acumulada hasta ahora demuestra que los Testigos de Jehová no proceden legalmente contra los profesionales sanitarios cuando, intentando

respetar las creencias del o de la paciente, no pueden evitar su muerte. De ahí que el grave problema con los Testigos de Jehová no sea tanto jurídico sino moral. La cuestión está en saber si el profesional debe respetarlos incluso cuando está en riesgo su vida o si, por el contrario, deben poner ésta por encima de las creencias religiosas de los pacientes.

Caso 31

María Luisa, es una paciente de 65 años con artrosis, tomadora de AINEs desde hace años. Ingresa por urgencias con un cuadro de hemorragia digestiva alta. A la exploración las constantes son normales, presentando palidez mucocutánea intensa y una gastroscopia que revela una úlcera pilórica de cara posterior con un vaso activo. Los intentos por coagularla resultan inútiles. Es preceptiva una intervención quirúrgica urgente. Las cifras de hemoglobina y de hematocrito son bajas. La paciente se niega a una transfusión, incluso si se practica *in extremis*, y manifiesta que ha firmado un DIP en el que expresa claramente su voluntad y que eximiría al médico cirujano de su responsabilidad legal. El cirujano está convencido tras hablarlo con sus allegados de que, en el caso de que la paciente fallezca, la familia, también Testigo de Jehová, no va a demandarle judicialmente, pero se pregunta si más allá de la responsabilidad legal no tiene una responsabilidad moral que le obliga a proteger la vida de la paciente, incluso en contra de su voluntad.

Valores en conflicto

- Valor *vida biológica*: mantenimiento del cuerpo
- Valor *vida biográfica* y *autonomía* de la paciente la vida de una persona está hecha de sus vivencias, entre ellas las creencias. Nuestra sociedad cada vez más, dentro de una jerarquía de valores, tiende a la vida biográfica.

Cursos extremos de acción

- Optar por el primero de los valores y operar transfundiéndola.
- Optar por el segundo valor y por tanto no operarla y exigirle firmar el alta voluntaria.

Cursos intermedios de acción

- Utilización de cirugía minuciosa y hemostática, a fin de evitar pérdidas sanguíneas.
- Buscar el cirujano más experto en ese tipo de técnica.



- Utilización de todos los métodos de mantenimiento de la volemia, mediante la recuperación de líquidos y el uso de expansores del plasma.
- Conversar con la paciente, que aún conserva su capacidad, para confirmar su negativa a la transfusión ya incluida en el DIP.
- Si la paciente no conserva su capacidad consultar el DIP y, tras comprobar que el supuesto previsto él se corresponde con la situación actual, cumplir la voluntad expresada por la paciente.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Puesta en práctica de todos los cursos intermedios, a fin de no lesionar ninguno de los valores en conflicto, ni la creencia religiosa de la paciente, ni tampoco su vida.

Recomendaciones



- Los TJ reconocen que, desde el punto de vista médico, la firme convicción religiosa que ellos tienen añade mayor riesgo a su caso, lo que aumenta el grado y las posibilidades de complicación médica o vital. Por ello mismo suelen manifestar más agradecimiento que el acostumbrado por el esfuerzo asistencial que reciben por parte de los médicos, cuando éstos respetan sus ideas y hacen todo lo posible para la curación de su enfermedad. Además de tener elementos vitales de una fe profunda y el deseo intenso de vivir, cooperan gustosamente con los facultativos y el personal médico. Así, paciente y médico pueden estar en estrecha unión al enfrentarse a este singular desafío.

PROBLEMA 32

El “miedo” de los profesionales a la hora de atender a los TJ



Los Testigos de Jehová son conscientes de que piden algo muy particular, ya que obligan a los profesionales a trabajar en condiciones de riesgo incrementado. Por otra parte, su propia creencia religiosa les lleva a ser muy respetuosos con la vida, tanto propia como ajena, y a cooperar muy gustosamente con los facultativos y todo el personal sanitario. De ahí que el acto clínico adquiera en esos casos unas características muy peculiares, en las que, si bien se da un aumento del riesgo, esto sucede en el interior de unas relaciones interpersonales gobernadas por la colaboración y el respeto.

Caso 32

Alfonso es un paciente de 58 años diagnosticado de cáncer gástrico que necesita ser tratado quirúrgicamente. Es Testigo de Jehová y tiene hecho un documento de instrucciones previas (DIP) donde prohíbe terminantemente el que se le transfunda sangre. Al enterarse de esto el cirujano se siente muy contrariado y tiene miedo a practicar la cirugía en éstas condiciones, por lo que se pregunta si debe continuar adelante en su relación con el paciente.

Valores en conflicto

- *Autonomía* del paciente.
- La *vida*, que puede verse amenazada.

Cursos extremos de acción

- No operarlo, respetando su voluntad autónomamente expresada.
- Operarle y transfundirle incluso contra su voluntad.

Cursos intermedios de acción

- Elaborar la historia de valores del paciente.
- Hablar a solas con él, para ver si hay algún tipo de presión de los familiares, el grupo religioso, etc., y de ese modo asegurarse de que su decisión es autónoma.
- Programar una cirugía ahorradora de sangre.
- Usar expansores de plasma y demás procedimientos indicados en tales situaciones, a excepción de sangre.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Es importante, antes de nada, asegurar la autenticidad de la creencia y la voluntariedad de la decisión del paciente, pues tenemos obligación de respetar sus valores, pero no los de su grupo, sus familiares, allegados, etc. Es preciso que el profesional se asegure de que la decisión que toma el paciente es auténtica y voluntaria, y que no está provocada por presión, coacción, ante una enfermedad maligna.
- Una vez asegurada la autenticidad de la creencia, hay que hacer todo lo posible por respetar ambos valores, utilizando los procedimientos indicados en los cursos intermedios 3 al 5.
- Sólo si hubieran fallado todos los cursos intermedios, el profesional se halla legitimado para elegir un curso extremo. A los cursos extremos debe llevarnos el fracaso de los cursos intermedios, pero nunca debemos ir a ellos directamente.



- Cuando optamos por un curso extremo, es claro que vamos a lesionar completamente uno de los valores en conflicto. En ese caso se plantea el problema de cuál de ellos elegir o salvar, en detrimento del otro. Tradicionalmente se ha considerado que el valor a elegir en este tipo de conflictos era siempre el de la vida, con detrimento de las creencias, y por tanto de la libertad de conciencia. Pero eso está cambiando muy rápidamente en nuestras sociedades, que cada vez más ponen el respeto de los valores y las creencias de los individuos por encima de la vida biológica, salvo casos especiales, como es el de los menores de edad.

Recomendaciones



- Los TJ no rechazan el tratamiento, sino sólo la transfusión sanguínea. No se niegan a ser tratados, siempre que no se les transfunda. Aunque ha habido casos frecuentes de cirujanos que han rehusado tratar a los Testigos porque les ha parecido que la posición de estos sobre el uso de los productos sanguíneos “ataba las manos al médico”, actualmente muchos médicos han optado por considerar que la situación es solo una complicación adicional que pone a prueba su destreza.
- Puesto que de los otros métodos alternativos no hay oposición religiosa a su uso por parte de los TJ, ya están siendo empleados con éxito, por lo que el futuro puede ser más prometedor.
- A pesar de los pesares éste tipo de cirugía sigue siendo delicada y muy limitada a centros con gran experiencia en el tema, por lo que es factible que muchos cirujanos rechacen a éstos pacientes. Es correcto que un cirujano con poca experiencia en este tipo de intervenciones no acepte el reto. En ese caso, en vez de abandonar al paciente, debe derivarlo hacia el servicio o el profesional que sí pueda hacerlo.

PROBLEMA 33

Testigos de Jehová y atención a menores



Los Testigos de Jehová intentan ejercer del modo más correcto posible su responsabilidad para con sus hijos, procurándoles los mejores cuidados y una buena

educación. Por ello mismo, quieren transmitirles también sus propios valores, entre otros los religiosos, ya que los consideran los mejores. Por otra parte, la sociedad considera un derecho de los padres el educar a sus hijos de acuerdo con su sistema de valores.

Hay, sin embargo, un límite a lo anteriormente dicho, y es el de que las prácticas de los padres redunden no en beneficio sino en perjuicio del hijo. En esos casos, la sociedad considera que los padres están utilizando su potestad sobre los hijos de modo incorrecto. Es el caso de los malos tratos a menores, que obligan a intervenir a favor del menor, aunque ello lleve a la pérdida, temporal o perpetua, de la patria potestad o custodia por parte de los padres.

Esto que se dice de los malos tratos sube de grado cuando lo que está en juego o lo que se pone en riesgo, a veces grave, es la vida del menor. No es infrecuente que situaciones de este tipo se les presenten a los profesionales sanitarios ante la negativa de los padres a autorizar transfusiones de sangre a sus hijos menores de edad.

Caso 33

Un paciente de 6 años requiere una transfusión para salvar la vida o evitar un daño irreparable, tras una meningitis meningocócica. Los padres rechazan el tratamiento para su hijo alegando sus creencias religiosas (TJ). El médico se pregunta si debe respetar esa decisión de los padres que puede ponerse en grave riesgo la vida del niño.

Valores en conflicto

En el análisis de los valores, hemos de identificar los valores de la persona en que se presenta el problema, no los de sus parientes, allegados, etc. Un niño de seis años, por definición, no tiene valores propios. Sus padres, que son sus representantes legales, son en este caso Testigos de Jehová, y ése es el valor que entra en conflicto con otro valor, que es la vida del niño. Los valores en conflicto son, por tanto:

- La *vida* del paciente.
- La *facultad de decisión* de los padres, basada en valores y creencias religiosas.

Cursos extremos de acción

- Optar por el primero de los valores y transfundir.
- Hacer caso a los padres y no transfundir.



Cursos intermedios de acción

- El primer curso será hablar con los padres y hacerles ver que no se puede poner en riesgo la vida de una persona por las creencias de otra, por más que sean su padres.
- Hacerles ver que la patria potestad se tiene sólo en el mayor beneficio del tutorizado, y nunca en su perjuicio, de tal modo que no puede poner en grave riesgo la vida de su hijo.
- Hacerles reflexionar sobre el hecho de que la capacidad de decisión que los padres tienen sobre sus hijos no es la misma que la que tienen sobre sí mismos. Si los pacientes fueran ellos, el profesional intentaría respetar sus creencias tanto cuanto le fuera posible, pero cuando se trata de un menor tiene la obligación de hacer ver a los padres que no tienen autoridad para decidir eso sobre sus hijos.
- Es muy probable que los padres sepan todo lo anterior y que lo acepten sin problemas. En ese caso lo que están pidiendo al médico es que no haga la transfusión a no ser que ésta resulte absolutamente necesaria. Si, como parece, ése es el caso, tiene que explicarles por qué resulta necesaria y urgente, y la conveniencia de que la autoricen.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Habrá que poner en práctica los cursos intermedios, en el orden expuesto, para ver si de ese modo se resuelve el conflicto. Caso de que los padres aceptaran la transfusión, habríamos resuelto el conflicto sin lesionar ninguno de los valores que antes hemos identificado, ya que habríamos salvado la vida del niño y respetado la decisión de los padres.
- Caso de que todos los cursos intermedios fracasasen, el profesional tendrá que optar por uno de los cursos extremos. En este caso, es obvio que debe optar por aquel que salva el valor del propio paciente, es decir, la vida.
- Es importante advertir que el hecho de que este último curso esté claro desde el principio, no nos autoriza a saltar por encima de los cursos intermedios e ir directamente al curso extremo indicado. Los cursos intermedios siempre tienen prioridad, porque son los menos lesivos de valores.
- Todo esto el médico puede hacerlo sin judicializar el caso. No hace falta un mandato del juez para tomar este tipo de decisiones. La judicialización debe verse siempre como el último recurso, que además supone siempre un fracaso profesional e institucional en la gestión del conflicto. El sistema sanitario debe tener los procedimientos adecuados para resolver estos conflictos desde dentro del propio sistema, sin acudir a la instancia judicial.



Recomendaciones

- Estar al día de los protocolos de actuación existentes en todos los hospitales para éstos casos, que amparan totalmente el médico.
- Contar siempre con el apoyo de la Comisión de Ética del Hospital, que nos ayudará en esos duros momentos.

Caso 34

Un menor, de 12 años, necesita la administración de hemoderivados tras una fractura abierta de tibia y una infección posterior, consecuencia de una caída en bicicleta. Sus padres, TJ, se niegan. El menor, persona inteligente y muy madura para su edad, pero en cualquier caso muy joven, se niega igualmente, y de forma expresa, a la transfusión. El médico se pregunta qué debe hacer.

Valores en conflicto

Como en todos los casos de Testigos de Jehová, el conflicto está entre el valor vida y las creencias religiosas. La peculiaridad de este caso está en que el joven tiene doce años y además nos lo presentan como “muy maduro” para su edad (aunque en la legislación española la figura del menor maduro no es aplicable a menores de 16 años). En esto se diferencia del niño de seis años del caso anterior. Aquí, pues, los valores en conflicto son los siguientes:

- La salud del joven.
- La decisión autónoma basada en creencias religiosas del joven y de su familia.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el primer valor, en detrimento del segundo, se le hará la transfusión sanguínea.
- En caso de que se opte por respetar el segundo de los valores, no se hará la transfusión, ante su negativa y la de sus padres.

Cursos intermedios de acción

- Es preciso comenzar aclarando ciertas cuestiones clínicas que son importantes para la toma de decisiones. No sabemos las cifras de hemoglobina del paciente, ni si la transfusión es necesaria para salvarle la vida o simplemente para mejorar el curso de su enfermedad. Es importante conocer la gravedad de la situación, es decir, el riesgo que corre el paciente caso de no ser transfundido,



ya que la madurez que necesita tener para tomar sus decisiones será tanto mayor cuanto más elevado sea el riesgo para su vida y su salud.

- Una vez aclarado el riesgo, hemos de proceder a evaluar la madurez del paciente. Nadie es completamente maduro, aunque sea mayor de edad, ni completamente inmaduro, a no ser que se halle en coma o privado de conciencia. La madurez tiene grados, y es preciso evaluarla correctamente.
- Tiene que haber una proporcionalidad entre la decisión que se toma y el grado de madurez que se tiene. No puede exigirse una gran madurez para tomar decisiones que entrañan poco riesgo. Si lo que está en juego es la vida del joven, la madurez que hay que exigirle es muy elevada, y parece difícil que con doce años pueda haberla alcanzado. Pero es muy probable que sea suficientemente maduro para tomar decisiones que entrañen poco riesgo o que simplemente enlentezcan su proceso de recuperación.
- Incluso en el caso de que no sea maduro, tenemos la obligación de escucharle y tenerle en cuenta en la toma de decisiones, en especial para conocer sus valores y su parecer sobre la transfusión. Quiere decirse con esto que tendremos que reflexionar con él, para hacerle ver la inmadurez de su sistema de valores, cómo estaríamos dispuestos a respetarle caso de que fuera mayor de edad y tuviera un sistema de valores maduro, pero no en las presentes circunstancias. Es importante que el paciente entienda todos estos términos y no se oponga a la transfusión, pues en ese caso habríamos resuelto el conflicto sin lesionar ninguno de los valores. El hecho de que no pueda consentir, no obsta para que debamos respetar en lo posible sus deseos, y buscar su positivo asentimiento.
- En todo momento se habrá informado también a los padres, que son los representantes legales del menor. En razón de la incapacidad y falta de autonomía de su hijo, les corresponde a ellos tomar la decisión en su nombre y beneficio, para cuya determinación es importante fijarse en la opinión manifestada por él, conocida mediante la puesta en práctica de los anteriores cursos de acción.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Hay que poner en práctica los cursos intermedios en el orden señalado.
- Caso de que no fuera posible clarificar el caso o tomar una decisión razonable o prudente con ninguno de ellos, entonces habría que optar por uno de los cursos extremos.
- En un caso como el presente, ante la duda de si el menor es lo suficientemente maduro para tomar esa decisión, habría que optar por el valor más amenazado.

y entender que esta decisión es la más beneficiosa y la que debe ser adoptada por sus representantes. No sabemos la gravedad del caso, pero si el riesgo de fallecimiento o complicación grave fuera elevado en ausencia de transfusión, habría que optar por ésta, ya que es la que asegura el valor más amenazado.



Recomendaciones

- Ante una situación de éstas características, hay que esforzarse en individualizar el problema médico. ¿Se puede hacer sin procedimientos que no sean la transfusión?
- La evaluación de la madurez no es principalmente un problema jurídico sino moral. Todos tenemos obligación de respetar a las personas, y también de respetar sus decisiones en lo que sea posible. El hecho de que la madurez de una persona no sea total, no nos legitima para pasar por encima de esa madurez, que hemos de respetar siempre que tengamos medio de hacerlo.
- Cuando no podemos respetar la decisión de una persona, o cuando la consideramos no suficientemente madura para tomar la decisión que está en juego, hemos de hacer lo posible para que entienda y acepte las razones de nuestra actitud. Esto es lo que se conoce con el nombre de “alianza terapéutica”, que consiste en que el profesional tiene que aliarse con la parte sana o madura del paciente, a fin de gestionar del mejor modo posible su enfermedad. Una persona no madura o poco madura puede tener madurez suficiente para entender por qué tomamos una decisión contraria a la que ella quiere o pretende. Si conseguimos esto, habremos resuelto el conflicto sin lesionar ningún valor. Esa es nuestra obligación.
- En el caso de pacientes incapaces la decisión no corresponde a los profesionales sino a sus representantes, en este caso los padres. La decisión de representación no puede adoptarse de cualquier manera, sino que debe respetar en lo posible las preferencias y la autonomía del menor y buscar su beneficio. Por ello, aunque la decisión final corresponda a los representantes, el menor debe participar lo más posible en dicho proceso, recibiendo información adecuada a sus necesidades y circunstancias y manifestando sus valores y preferencias en relación con la intervención.
- La judicialización de este tipo de cuestiones no debe suceder más que en casos extremos en que han resultado infructuosos todos los procedimientos indicados, y debe verse como un fracaso de esa relación clínica.



PROBLEMA 34



Testamento de sangre y drenaje de sangre de los órganos para trasplante

La religión de los Testigos de Jehová no fomenta la donación de órganos, pero tampoco la impide claramente, dejando el asunto a la conciencia individual. A menudo se asume que prohíbe los trasplantes debido a su actitud ante las transfusiones de sangre, pero no se opone a la donación de órganos de cadáver. Más que por una prohibición del grupo religioso, el rechazo a la donación se produce por la existencia, tanto en ese grupo como en otros muchos, de ideas erróneas sobre el manejo de los órganos. Esto exige del profesional una importante labor informativa sobre los puntos que para ellos son conflictivos, así como un exquisito cuidado en cumplir con las condiciones que ellos piden, como el drenaje completo de sangre de los órganos que van a ser trasplantados.

Caso 35

María Luisa es una paciente de 73 años, hipertensa y diabética, que ha padecido una hemorragia cerebral en su domicilio. Trasladada de urgencia al Hospital, ingresa intubada con un Glasgow de 3 y con claros signos clínicos de muerte encefálica, que se comprueba horas más tarde mediante doppler y angiografía cerebral. El intensivista solicita la presencia del coordinador de trasplantes ante la posibilidad de donación. Al llegar éste, le comunica que han encontrado entre las pertenencias de la paciente un documento escrito y firmado por ella en el que dice que es Testigo de Jehová y pide que no se le transfunda sangre. El médico se pregunta si esto resulta incompatible con la donación o no. A tal efecto hablan con el hijo de la paciente, que también es testigo de Jehová y le plantean la conveniencia de la donación. El hijo se muestra reacio, porque dice que al trasplantar el órgano se trasplanta también sangre. Los profesionales se preguntan si deben respetar la indecisión del hijo y descartar a la paciente como donante, o si por el contrario deben intentar aclararle las dudas, asegurar que el drenaje de sangre del órgano será completo y de ese modo hacer posible, quizá, la donación.

Valores en conflicto

El conflicto está entre respetar la decisión del hijo o salvar una o varias vidas mediante la donación y trasplante de órganos de la paciente. Los valores en conflicto son, por tanto, los siguientes:

- De una parte, el *respeto de la decisión* del hijo.
- De otra, los *beneficios en vida y salud* que se derivan de la donación.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores, la decisión será hacer caso al hijo y perder de este modo un posible donante.
- Caso de optar por el segundo de los valores sin atención al primero, el único objetivo sería lograr la donación de órganos, sin importar el medio para conseguirlo.

Cursos intermedios de acción

- Explicar al hijo que los órganos son drenados por entero y se trasplantan exangües, de modo que el receptor no va a recibir sangre de la paciente, respetando así las creencias y la voluntad de la paciente.
- Hacerle ver que la donación es un acto de suma generosidad, que sin duda sería muy del agrado de la paciente, muy preocupada por cumplir sus preceptos religiosos y morales.
- Darle apoyo emocional durante el periodo de duelo, a fin de que tras él le sea más fácil asumir la pérdida y tomar la decisión.
- Consultar con algún pastor Testigo de Jehová, para que aclare las dudas y permita solventar el caso.
- Aportar literatura sobre el tema, de modo que se despejen las dudas.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- De nuevo el curso óptimo consiste en la seriación de los cursos intermedios. Debemos comenzar por el primero e ir pasando a los sucesivos en el caso de que los anteriores sean insuficientes para resolver la situación.
- En el caso de que ninguno de los cursos intermedios funcione, habría que respetar la decisión del hijo y renunciar a la donación. Este es, obviamente, un curso extremo, que sólo estamos legitimados a tomar una vez que los cursos intermedios se han mostrado ineficaces.



Recomendaciones

- La religión de los Testigos de Jehová no fomenta la donación de órganos, pero tampoco la impide claramente, dejando este asunto a la conciencia individual.
- Aunque existe el prejuicio de que esta religión prohíbe los trasplantes debido a su negativa de las transfusiones de sangre, no se opone a la donación de órganos de cadáver una vez drenados por completo de sangre.



- El problema mayor no es religioso sino de comprensión de las condiciones en las cuales se extraen los órganos (muerte encefálica, o muerte cardiopulmonar refractaria a las maniobras de resucitación, drenaje completo de la sangre, etc.). El esfuerzo por explicar correctamente estos conceptos y evitar malentendidos no ha de ser distinto en el caso de los Testigos de Jehová que en el de todos los demás.

PROBLEMA 35

¿Es compatible el trasplante de órganos con las creencias de los Testigos de Jehová?



Este es un problema que se plantea con frecuencia tanto a los profesionales sanitarios como a los propios Testigos de Jehová. Por eso conviene someterlo a análisis. La Biblia no habla claramente nunca de algo que pueda ser parangonado a los trasplantes de órganos. Esa es la razón por la que los Testigos de Jehová suelen dejar esta práctica a la conciencia individual de sus miembros. Por otra parte, el tejido trasplantado no permanece más que temporalmente dentro del cuerpo que lo recibe. Se considera que las células del cuerpo se renuevan aproximadamente cada siete años, y esto sucede también en cualquier parte humana del cuerpo que se trasplantara. No obstante lo anterior, otros pueden pensar de manera diferente y los dictados de la conciencia varían en el tema de los trasplantes. Por esta razón, cada Testigo de Jehová que ha de tomar una decisión de este tipo debe buscar ayuda en la oración y pensarla con cuidado.

Caso 36

Luis es un paciente de 54 años con una insuficiencia renal por una glomerulonefritis de cambios mínimos. Tras el diagnóstico mediante biopsia renal, y a pesar del tratamiento médico, entra finalmente en fallo renal irreversible teniéndose que conectar a máquina de diálisis. Su único tratamiento sustitutivo de la diálisis es el trasplante renal. El nefrólogo que le ha venido atendiendo durante los últimos años conoce su condición de Testigo de Jehová y tiene incorporada a la historia clínica un documento en que el paciente expresa su deseo de no ser trasfundido por ningún motivo. Ante la situación clínica del paciente, el médico le informa de la necesidad del trasplante. El paciente se muestra dubitativo, porque no está seguro de que ese procedimiento sea compatible con su religión. De hecho, alguna persona

de su comunidad ha rechazado el trasplante por considerarlo incompatible con sus creencias, aunque otros de sus miembros dicen que eso no es necesariamente así, y que debe dejarse a la conciencia individual de las personas. Los médicos se preguntan si deben respetar las dudas de Luis y renunciar al trasplante, o si por el contrario deben hacer todo lo posible para que comprenda el procedimiento.

Valores en conflicto

- La *salud* y la *vida* del paciente.
- Las *creencias religiosas* y la voluntad del paciente.

Cursos extremos de acción

- Manipular la información que se le suministra en relación a las bondades del trasplante, y en su caso coaccionarle, para que lo acepte.
- Que el enfermo continúe con sus sesiones de diálisis.

Cursos intermedios de acción

- El primer curso que siempre es preciso poner en el caso de testigos de Jehová, es hablar con él a solas y comprobar la profundidad de sus creencias, ya que nuestra obligación es respetar los valores del paciente, pero no el de sus familiares o allegados, y menos cuando éstos ejercen cualquier tipo de presión o coacción.
- Aclararle, como en el caso anterior, que los órganos se trasplantan exangües.
- Contactar con los miembros del Comité de Enlace de los Testigos de Jehová en el centro sanitario, para que ayude a resolver el problema.
- Contactar con aquellas personas que dentro de esa religión aceptan los trasplantes.
- Buscar documentación en tal sentido.
- Dializar al paciente y darle tiempo para recibir toda esta nueva información y asumirla.
- A fin de mejorar sus cifras de hematíes y hemoglobina, utilizar los recursos hoy disponibles, especialmente eritropoyetina o sus precursores.
- Asegurarle que si el trasplante se realiza tras una preparación adecuada, se podrá hacer sin transfusión sanguínea.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Poner sucesivamente los cursos intermedios descritos, en el orden anteriormente señalado.



Recomendaciones

- Cada vez es más frecuente la aceptación por parte de los Testigos de Jehová de órganos sólidos y tejidos, si se elimina la contaminación con sangre.
- Deben drenarse los órganos y tejidos a trasplantar, lo cual técnicamente es factible y no diferente a lo que se hace en un trasplante de otra persona que no es testigo de Jehová (gracias a los líquidos de mantenimiento, el órgano se perfunde hasta su “lavado total”, con soluciones de mantenimiento hasta la exanguinación del órgano a trasplantar).
- Así las cosas, la donación de órganos es viable, habiendo sido aceptado el de córnea desde siempre por los testigos de Jehová. Casos similares deben acontecer con otros tejidos que, como en la córnea, quedan exangües tras la extracción.

PROBLEMA 36

Los TJ y la donación de vivo



Así como los Testigos de Jehová no suelen oponerse a la donación de cadáver o a recibir un órgano de persona fallecida, se oponen al trasplante entre personas vivas, incluso cuando la donación tiene lugar dentro de la propia familia.

Caso 37

Luis el mismo paciente del caso anterior, que padece una insuficiencia renal irreversible, necesita perentoriamente un trasplante. En la actualidad está en hemodiálisis y lleva años en la lista de espera para trasplante con órgano de cadáver, pero el tiempo pasa y los médicos creen conveniente proponerle la posibilidad de trasplante de un riñón procedente de alguno de sus familiares más próximos. Se lo plantean a Luis, que por una parte ve la conveniencia del procedimiento, pero por otra lo considera incompatible con las enseñanzas de su grupo religioso.

Valores en conflicto

El conflicto de valores que vamos a analizar es el que tiene el profesional, que es distinto del conflicto de valores propio del paciente. De hecho, cada una de las perso-

nas que forma parte de una situación tiene o puede tener un conflicto distinto. Por eso es importante identificar siempre la persona cuyo conflicto estamos analizando. El médico de este caso parece tener claro que los Testigos de Jehová no aceptan la donación de vivo, y lo que se plantea es si debe presionar, o hasta qué punto, al individuo para que acepte la indicación médica. Así planteado el caso, los valores en conflicto son:

- De una parte, el respeto de las *creencias religiosas* del paciente.
- De otra, el riesgo próximo de que pierda un valor tan importante como la *vida*.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el respeto de las creencias religiosas con desatención total al valor vida, se le seguirá dializando hasta que el paciente fallezca.
- Si, por el contrario, se atiende al valor vida sin tener en cuenta las creencias religiosas, se procurará que acepte el trasplante y se buscará un donante de entre sus familiares o allegados.

Cursos intermedios de acción

- Como en el caso anterior, el primer curso intermedio ha de ser el hablar con el paciente a solas, a fin de conocer con precisión sus creencias y lo que él desea que se haga. De nuevo hay que repetir que nuestra obligación es respetar las creencias del paciente, no de los demás.
- Asegurarle que la depleción de sangre del órgano será total.
- Como es muy probable que el problema lo plantee la licitud o no de la mutilación que se lleva a cabo en el cuerpo del donante, darle al paciente razones a favor de que se puede donar una parte del cuerpo para salvar el todo (es el llamado “principio de totalidad”).
- Aducir razones de generosidad y solidaridad para justificar la donación.
- Hablar con sus líderes religiosos, a propósito de la licitud legal y moral de la mutilación de un órgano par, cuando esto se hace para salvar la propia vida, o la vida de otra persona.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Todos los intermedios en el orden propuesto.
- Pueden añadirse otros, como poner el ejemplo de la aceptación del procedimiento por parte de las otras confesiones cristianas, etc.
- El curso óptimo es siempre aquel que salve los dos valores en conflicto, es decir, que consiga que se le trasplante sin lesionar sus creencias religiosas.



Recomendaciones

- La donación de vivo añade problemas nuevos a los que se dan en la donación de cadáver. Unos son los que plantea esta historia, y es el intento de evitar la mutilación de una persona. Y es que, en efecto, la mutilación es siempre moralmente negativa. Cuando se lleva a cabo, no puede convertirse en norma, salvo que la relación riesgo- beneficio sea mucho mejor en el caso de la donación de vivo como actualmente sucede con el trasplante renal. Eso es lo que sucede cuando hay que extirpar un miembro para salvar todo lo demás, y por tanto la vida. En cualquier caso, la donación de un órgano procedente de persona viva tiene siempre carácter supererogatorio, y por tanto no se le puede exigir nadie más que el propio individuo. Hay veces que los profesionales sanitarios creen estar legitimados para utilizar todos los medios de presión a fin de que un familiar done y se lleve a cabo el trasplante. Aunque pueda suponer salvar una vida, esta actuación no puede considerarse correcta. Por supuesto, no se puede coaccionar al donante, pero tampoco se puede manipular la información que le damos para el logro de ese fin. Tampoco puede presionarse en exceso, ya que ello puede constituir un modo de coacción. La donación tiene que ser completamente voluntaria y libre, y en caso contrario no debe aceptarse.
- Es importante tener claro que la donación de un órgano de vivo es siempre uno de los deberes que en la teoría ética se denominan “imperfectos”, es decir, que no pueden ser exigidos por nadie distinto del propio sujeto, de tal modo que cualquier tipo de presión por parte de las demás personas, incluidos los miembros de la familia o los profesionales sanitarios, debe considerarse incorrecta. Sólo el propio individuo puede sentirse personalmente obligado a donar o no donar. Precisamente lo que el término donación significa es esto, que se trata de una expresión de libre voluntad, no exigible por nadie, ni por el enfermo ni por los familiares. El médico debe tener todo esto muy en cuenta, y saber que la defensa del valor vida no le legitima para presionar en cualquier modo al donante.

PROBLEMA 37

El problema de la circulación extracorpórea



Las ideas religiosas de los TJ exigen que la sangre deba estar siempre en continuidad con el paciente. Los Testigos creen que hay que deshacerse de la sangre que pierde el contacto con el cuerpo, de modo que en teoría no aceptan autotransfu-

siones de sangre conservada o depositada de antemano. También se oponen a las técnicas intraoperatorias que conllevan almacenamiento de la sangre. Esto constituye una dificultad para la realización de ciertos procedimientos técnicos.

Caso 38

Dora de 68, años está diagnosticada de cardiomiopatía hipertrófica. Su cardiólogo la remite al cirujano cardiovascular, pues la única solución es un trasplante cardíaco. El cirujano explica pormenorizadamente, tanto a ella como a su marido, ambos testigos de Jehová, la técnica quirúrgica, que incluye circulación extracorpórea. Ambos rechazan esto último y le muestran el documento que llevan ambos firmado, en el que dicen explícitamente que no autorizan la introducción en su cuerpo de sangre que haya perdido el contacto con el propio cuerpo. Ante esto, el cirujano se pregunta si respetar sin más la decisión de la paciente o si intentar argumentarla que la circulación extracorpórea, que resulta imprescindible para llevar a cabo ese tipo de cirugía, no interrumpe el proceso normal de circulación de la sangre a través del cuerpo.

Valores en conflicto

- La *vida* de la paciente.
- El respeto de las *creencias religiosas* y de la *voluntad* de la paciente.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el primero de los valores desatendiendo completamente el segundo, se buscará operar a la paciente acudiendo a cualquier medio.
- Si se busca respetar sólo el segundo de ellos, se les hará caso, puesto que así lo han decidido, sin plantearse más cuestiones.

Cursos intermedios de acción

- En todos los casos de Testigos de Jehová, y en el fondo en todos los casos en que están en juego valores, que es siempre, tenemos que comenzar explorando bien los valores y comprobando las creencias y los deseos del paciente.
- Informarles bien de la técnica de circulación extracorpórea sin utilización de sangre ajena, y que esta técnica es aceptada por su propia religión.
- Buscar un centro donde se apliquen protocolos y se hagan técnicas de ahorro de sangre en cirugía cardíaca.
- Ponerle en contacto con personas de su misma religión que hayan sido operadas en el centro con idéntico procedimiento, para exponer la compatibilidad del respeto de sus creencias religiosas con la aplicación de la técnica.



Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Todos los cursos intermedios citados permiten resolver el conflicto entre los valores en juego sin lesionar ninguno de ellos. De ahí que sean los cursos óptimos, dado que esa es nuestra obligación moral, no lesionar valores y promover su realización cuanto nos sea posible.

Recomendaciones



- Las ideas religiosas de los TJ exigen que la sangre deba estar siempre en continuidad con el paciente. Por eso piensan que hay que deshacerse de la sangre extraída del cuerpo, de modo que en teoría no aceptan autotransfusiones de sangre conservada o depositada de antemano. También se pueden oponer a las técnicas para la colección o la hemodilución intraoperatorias que envuelven el almacenamiento de la sangre.
- Muchos TJ permiten el uso del aparato de circulación extracorpórea (no cebado con sangre), dejando la vía que previamente se coloca entre el paciente y el oxigenador para devolver el remanente de sangre una vez retiradas las cánulas.

PROBLEMA 38

La recuperación de la sangre perdida en el campo quirúrgico



La pérdida sanguínea en una intervención como la descrita en el caso anterior puede ser muy cuantiosa siempre dependiendo de cómo esté el o la paciente. A pesar de la perfusión de otras sustancias que expanden el volumen intravascular, se necesita un mínimo de hemoglobina para poder transportar el oxígeno a los distintos tejidos. Que no se traspase ese mínimo puede conseguirse, bien disminuyendo las pérdidas, bien recuperando la sangre del paciente extravasada en el proceso quirúrgico.

Caso 39

Dora de 68 años, diagnosticada de una cardiomiopatía, está pendiente de un trasplante cardíaco. Ella y a su marido han hecho valer ante el médico su condición de testigos de Jehová, y le han enseñado un documento en que rechazan la transfusión de sangre. El cirujano les ha explicado los detalles de la intervención qui-

rúrgica, así como su deseo de respetar sus creencias, que no son por principio incompatibles con una correcta intervención quirúrgica. Les explica que en el proceso quirúrgico se producen necesariamente pérdidas de sangre, pero que el equipo pondrá el máximo cuidado en evitar las pérdidas extremando la hemostasia, y que además intentarán recuperar toda la sangre extravasada. Llegado a este punto, el cirujano se pregunta si debe comunicarles que en caso de extrema gravedad se vería moralmente obligado a trasfunder sangre, a fin de evitar el fallecimiento de la paciente.

Valores en conflicto

Los valores en juego son:

- La *decisión autónoma* basada en las creencias religiosas de la paciente.
- La *vida*, que podría verse amenazada en el proceso de la intervención.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor desatendiendo el segundo, se respetará su decisión, aunque ella conlleve la muerte.
- Si se opta por el segundo valor haciendo caso omiso del primero, se pondría sangre en caso de necesidad, sin tener en cuenta lo expresado por la paciente.

Cursos intermedios de acción

- Un curso intermedio es el que ya ha puesto en práctica el profesional, al decir a la enferma que sólo pondrá sangre en caso de extrema necesidad.
- Este curso conlleva utilizar todas las técnicas al uso para evitar las pérdidas sanguíneas y la transfusión: cirugía hemostática, expansores de plasma, recuperador de sangre, etc.
- Sería conveniente, además, explorar las creencias genuinas de la paciente, sin la presencia de familiares o allegados. De hecho, hay testigos de Jehová que aceptan el que se les trasfunda sangre si la situación llega a ser desesperada.
- Si el profesional considera que hay alguien más práctico que él en este tipo de cirugía, derivar al paciente, a fin de que se lleve a cabo la operación sin lesionar ninguno de los valores en juego.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Es clara la voluntad de profesional de no lesionar los valores que convergen en esa situación. El curso óptimo pasaría por poner en práctica los procedimientos técnicos a que él alude en los cursos intermedios 1 y 2, más otros complementarios, como los señalados con los números 3 y 4.



- Caso de que ninguno de los cursos intermedios resultara eficaz, habría que optar por uno de los cursos extremos. Tradicionalmente, el médico ha considerado que su deber era salvar la vida, incluso yendo en contra de la voluntad o de las creencias de los pacientes. Eso es, además, lo que exigía la legislación penal. Hoy eso ya no es así. En las sociedades avanzadas el valor libertad se considera de rango incluso superior a la vida, de modo que el profesional puede considerar una obligación moral respetar la creencia religiosa del paciente, incluso cuando lleva a la pérdida de un valor tan importante como la vida.

Recomendaciones



- Los médicos de más edad tienden a pensar que la vida es el valor fundamental, y que por tanto tiene siempre prioridad en caso de conflicto con cualquier otro valor. Esto ha sido tradicionalmente así, pero no lo es hoy necesariamente. La libertad de conciencia es un valor de igual rango o superior a la vida, y por tanto no tiene por qué ceder siempre ante la vida, cuando las creencias y los valores de las personas son profundos y sinceros.
- Es frecuente que los médicos aleguen la normativa legal para justificar su decisión de trasfundir en caso de necesidad. Pero esa exigencia legal no es, ni mucho menos, clara. En primer lugar, porque el propio Derecho va cambiando y en España, concretamente, a partir de la Constitución de 1978 ha ido concediendo cada vez mayor rango a la libertad de conciencia, incluso respecto a la vida, manifestada, entre otras facultades, en el derecho a renunciar o rechazar tratamientos.
- Por otra parte, no se conoce ninguna sentencia condenatoria de un profesional que haya respetado la voluntad sincera de un testigo de Jehová, incluso aunque el resultado haya sido la muerte. Ello se debe, entre otras cosas, a que los testigos de Jehová nunca denuncian, como es obvio, a quienes les respetan, y tampoco es fácil que se dé la denuncia entre los miembros del equipo sanitario, entre otras cosas porque las nuevas generaciones tienen una gran sensibilidad para el tema del respeto a la libertad de conciencia de las personas.
- Suponiendo que se produjera la denuncia ante un caso de muerte por falta de transfusión sanguínea, es muy improbable que un juez fuera a condenar al profesional, si de veras ha hecho todo lo posible por salvarle la vida por todos los medios a su alcance distintos de la transfusión sanguínea. El respeto a la libertad de conciencia no sólo es cada día mayor en los profesionales y en la legislación, sino también en el ámbito judicial.

- La pérdida sanguínea en una intervención de éstas características puede ser de varios litros, siempre dependiendo de cómo esté el paciente. A pesar de la infusión de otras sustancias que expanden el volumen intravascular, se necesita un mínimo de hemoglobina para poder transportar la sangre a los distintos tejidos. La pérdida global de sangre se puede atenuar mediante diversas acciones, o bien disminuyendo su pérdida o bien recirculando la que se pierde mediante aparatos recuperadores no cebados. Sea como sea, de enfrentarnos a un enfermo de éstas características hay que hacer constar que este tipo de intervenciones, se trate o no de TJ, conllevan un alto grado de meticulosidad. Siempre se hacen con controles estrictos hemostáticos. Si a eso añadimos los adelantos técnicos de mantenimiento corporal (temperatura, líquidos de perfusión, drogas vasoactivas, monitorización agresiva) existentes en cualquier centro donde haya cirugía cardíaca, podemos ofertar a los TJ, de llegar a un acuerdo, una cirugía segura y efectiva, salvo problemas o complicaciones, como en otro tipo de enfermos. De no ser así, o no estar convencidos lo mejor es trasladar al paciente e centros especializados en su manejo.



PROBLEMA 39

¿Hasta qué punto debe asumir el cirujano el riesgo de operar sin sangre?

El rechazo por parte de los Testigos de Jehová de las transfusiones de sangre no puede interpretarse como una negativa a recibir tratamientos. De hecho, ellos quieren ser tratados como cualesquiera otros pacientes, bien que evitando las transfusiones; más que un “rechazo” de tratamientos, esto debe verse como una “modalidad” de tratamiento. Esto exige, tanto a ellos como a los profesionales, asumir riesgos distintos a los propios de los tratamientos que cabe llamar “estándar”.

Caso 40

Pedro es un paciente de 49 años con cirrosis, grado III de Child y una severa coagulopatía. Su única solución es el trasplante hepático. A lo largo de la intervención es muy probable que se necesite transfundir sangre al paciente. Al comunicárselo, expresa su condición de Testigo de Jehová y muestra un documento en que deja constancia escrita de ello. El cirujano se pregunta si en estas condiciones, y habida



cuenta de su patología, el rechazo de la transfusión no equivale al rechazo de la propia intervención quirúrgica.

Valores en conflicto

Los valores de este caso son los mismos que los del caso anterior:

- De una parte, la *vida* del paciente
- De otra, su *decisión autónoma* basada en sus *creencias religiosas*.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor, exigir que acepte la transfusión en caso de necesidad, y de no ser así, negarse a llevar a cabo la operación quirúrgica.
- Caso de que se opte en exclusiva por el segundo valor, operarle sin transfusión, puesto que él ha asumido los riesgos, incluso vitales, de la intervención.

Cursos intermedios de acción

- Hablar con el paciente, haciéndole ver que su operación es particularmente complicada, dado que su sangre carece de ciertos factores de coagulación, lo que aumenta las probabilidades de que haya que trasfundirle.
- Explorar bien sus creencias, para comprobar si aceptaría sangre en caso de extrema necesidad, o no.
- Poner en práctica todos los procedimientos de hemostasia, recuperación de sangre y sustitución hoy en día disponibles.
- Buscar centros donde se apliquen protocolos y se hagan técnicas de ahorro de sangre en este tipo de cirugía, a fin de trasladar al paciente a uno de ellos.
- Consultar con el Comité de ética asistencial si tal intervención se consideraría conforme a la *lex artis*.
- Trasladarlo a otro centro.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- El curso óptimo sería una combinación de los cursos intermedios identificados, siguiendo el orden enumerado.
- Este caso tiene de peculiar que el hígado es un órgano fundamental en la producción de ciertos componentes sanguíneos, lo que hace particularmente arriesgada la operación. El paciente debe conocer esto en detalle y saber el riesgo que asume, que es superior al de otras intervenciones.
- En caso de que haya centros con más pericia en este tipo de intervenciones, debería derivarse el paciente a uno de ellos, a fin de evitar la lesión de los valores en juego.



Recomendaciones

- Es importante que los profesionales se concienticen de que los valores a respetar son siempre personales, y que por tanto la decisión ha de tomarla el paciente, y no la familia, el grupo o el líder religioso. Las decisiones de los pacientes deben ser autónomas, por lo que el profesional tiene que hacer todo lo posible por conocer en profundidad las verdaderas creencias de la persona, dejando fuera a todos los demás, ya sean familiares, allegados o líderes religiosos.
- Es preciso hacer comprender al paciente que una enfermedad como la suya conlleva un altísimo riesgo vital, pues en él se halla afectado el almacén fisiológico de la coagulación, que prácticamente no existe. Así las cosas a pesar de los métodos ahorradores de sangre puede resultar indispensable la transfusión, caso de que queramos salvarle la vida.
- El médico que ha hecho todo lo posible por salvar los dos valores en conflicto ha cumplido con ello con su obligación moral. Hay veces que resulta imposible no lesionar valores. Eso es lo que llamamos una “tragedia”. Se da una tragedia siempre que perdemos un valor importante, en particular la vida, sin poder evitarlo. Las tragedias existen, y no está en nuestras manos el evitarlas. El profesional no tiene, pues, que considerarse moralmente culpable de la muerte de un paciente cuando ha hecho todo lo humanamente posible por evitar su muerte.
- Tampoco ha de tener miedo a la responsabilidad jurídica. No tiene sentido tener miedo a la justicia cuando se hace todo lo posible por actuar de modo éticamente correcto. Y tampoco podemos ni debemos refugiarnos en el derecho para justificar actuaciones incorrectas.

Caso 41. Trasplante a Testigo de Jehová

Tomás es un paciente de 37 años de edad en programa de diálisis peritoneal automatizada desde hace 4 años por insuficiencia renal crónica terminal secundaria a glomerulonefritis crónica. Cuando se planteó su entrada en programa de diálisis, aunque no era su preferencia, aceptó la recomendación de su nefrólogo de tratarse mediante diálisis peritoneal, para evitar problemas con la hemodiálisis ante su negativa a recibir transfusiones de sangre por su condición de Testigo de Jehová. De hecho, el catéter de diálisis peritoneal le fue implantado en una clínica privada, al negarse a practicarla los cirujanos del hospital si no firmaba el Consentimiento Informado aceptando la transfusión. En la última revisión, su médico le comunicó que mantenía una función renal residual en torno a 5 ml/min que le permitía continuar en diálisis peritoneal, pero dada su gran superficie corporal y



su intercambio peritoneal era previsible que en un futuro inmediato tuviera que pasar a hemodiálisis.

Cuando comenzó la diálisis hace 4 años, su nefrólogo lo remitió al equipo de trasplante renal de su hospital de referencia, para que fuera incluido en lista de espera de trasplante renal. En las siguientes consultas, todo transcurrió con normalidad, se le informó de las opciones terapéuticas, tiempos de espera, probabilidades de éxito y se realizaron los estudios pertinentes para ser incluido. Cuando se le pidió que firmase el documento de Consentimiento para el procedimiento quirúrgico en el que figuraba la cláusula de aceptar recibir transfusiones de sangre en caso de necesidad, comunicó al médico su negativa por motivos religiosos. Pese a conocer todas las consecuencias derivadas de su decisión, aceptar todos los riesgos, eximir por escrito de cualquier responsabilidad a los equipos trasplantadores y desear con todas sus fuerzas la posibilidad de recibir un trasplante, fue rechazado como potencial receptor. Todavía hoy 4 años después, bastante más desesperanzado, continúa el deambular por diferentes hospitales intentando que algún equipo le acepte y sea incluido, como otros pacientes en su misma situación clínica, en lista de espera de trasplante renal.

Valores en conflicto

- De una parte está el valor del *respeto a los deseos del paciente* de ser incluido en lista de espera de trasplante renal y ser trasplantado, protegiendo así también el valor vida.
- De otra, el valor de la *justicia*, negándose a incluirlo en la lista de trasplantes con criterios especiales (trasplante sin transfusión de sangre) y distintos (privilegiados) del resto de los otros receptores.

Cursos extremos de acción

- Si se acepta la voluntad del paciente, deberá ser incluido en lista de espera y trasplantado con unos criterios que respeten su deseo de no recibir transfusiones de sangre.
- Rechazo a la inclusión del paciente en la lista por considerar una decisión no equitativa.

Cursos intermedios de acción

- No rechazar a estos pacientes de forma automática por no firmar el documento de consentimiento, sino valorar de forma individualizada las necesidades reales de transfusión y los riesgos de muerte o de fracaso de la intervención.

- Acordar con el paciente, libre de coacciones e interferencias y con el compromiso de confidencialidad de todo lo pactado, qué tratamientos acepta y en qué situaciones clínicas.
- Establecer un protocolo consensuado por todos los equipos trasplantadores, que contenga los requisitos que deben cumplir estos pacientes para ser incluidos en lista de espera.
- Poner en marcha en el hospital protocolos que minimicen las necesidades de transfusión, mediante la aplicación de las técnicas que ya se utilizan en algunos hospitales y están descritas en la literatura (Eritropoyetina, hemodilución, hipotermia, hipotensión controlada, recuperadores de hematíes, etc.).
- Crear equipos de trasplante de referencia a nivel nacional con experiencia en cirugía sin uso de sangre, donde puedan ser agrupados este tipo de pacientes.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Todos los cursos intermedios son complementarios y deben ser aplicados dependiendo de la situación particular. La creación de equipos de referencia a nivel nacional indudablemente solucionará el problema a largo plazo, pero en la actualidad lo que hay que resolver son los casos individuales y para ello, lo principal es conseguir el compromiso de los profesionales de no anteponer sus consideraciones personales sobre lo que es más beneficioso para el paciente a su obligación de respetar las decisiones del mismo.



Recomendaciones

- Aunque no existe información oficial, según datos recogidos en noviembre de 2009 por los responsables del servicio de información sobre hospitales de los Testigos de Jehová, en los últimos 10 años se han producido en España 67 indicaciones de trasplante renal de los que 34 han sido trasplantados; 11 de corazón, trasplantándose sólo uno; 19 de hígado de los que se trasplantaron 4 (todos ellos sin el compromiso previo de los médicos de no transfundir) y un trasplante de pulmón de 4 indicaciones. Estas cifras no difieren mucho, en cuanto a las indicaciones, de las referidas a la población general, pero los porcentajes de Testigos de Jehová trasplantados son muy inferiores.
- Todos los estamentos implicados, pacientes, equipos trasplantadores, autoridades religiosas y autoridades sanitarias están concienciados sobre el problema y muestran buena voluntad, pero no es fácil llegar a acuerdos. Tanto las Sociedades Científicas como la Organización Nacional de Trasplantes están promo-



viendo la creación de Grupos de Expertos de ámbito nacional para buscar soluciones globales a estos problemas.

- A nivel hospitalario es fundamental no dejar la solución de cada caso a la sensibilidad individual sino buscar respuestas pasando por un abordaje colectivo y multidisciplinar (equipos trasplantadores, anestesistas, hematólogos, intensivistas, representantes de los pacientes, expertos en ética, etc.), que establezcan protocolos de acogida y actuación que sean aceptado por todas las partes. Estos protocolos al menos deberían incluir:
 - Plan para determinar la competencia y autonomía moral del paciente para la toma de decisión.
 - Planificación anticipada de la atención que el paciente desea recibir y condiciones en que se va a desarrollar.
 - Análisis individualizado de riesgos y beneficios de las intervenciones previstas.
 - Documento de Consentimiento Informado específico.
 - Plan de tratamiento individualizado que facilite la toma de decisión en situaciones urgentes.
 - Disponibilidad de fármacos, medios técnicos y personal bien entrenado en el manejo de complicaciones hemorrágicas sin transfusiones.
 - Comunicación del plan de tratamiento a todo el personal implicado, para evitar retrasos e interferencias en la atención.
 - Adoptar un enfoque de equipo, organizado y multidisciplinario, porque el objetivo no es solo preservar la vida del paciente, sino preservarla como él quiere vivirla.

PROBLEMA 40

Donación en asistolia



En los últimos 50 años los trasplantes de órganos se han convertido en una práctica mundialmente aceptada, que ha producido un enorme beneficio para cientos de miles de pacientes. El trasplante de órganos es hoy el tratamiento más rentable y que ofrece mejor calidad de vida para aquellos pacientes que sufren insuficiencia renal terminal, mientras que para aquellos con fracaso hepático, cardiaco o pulmonar supone la única opción de tratamiento. Pese al continuo crecimiento

experimentado por los trasplantes en las dos últimas décadas, todavía hoy resulta insuficiente para satisfacer la enorme demanda y el motivo fundamental es la escasez de donaciones. Las causas de este déficit son múltiples, pero entre ellas podemos destacar la información deficiente que tienen los propios profesionales y la población general sobre las posibilidades de donación y la dificultad de obtener el consentimiento en momentos tan trágicos.

Existen dos formas de obtener el consentimiento para la donación de órganos de una persona fallecida: el consentimiento presunto y el consentimiento expreso. El consentimiento presunto considera que los órganos podrán ser extraídos de la persona fallecida, siempre que en vida no se hubiera manifestado en contra de la donación o sus allegados declaren la ausencia de oposición expresa del fallecido. El consentimiento expreso exige que la persona fallecida haya dejado constancia expresa de su voluntad de donar o, en caso de no existir dicha manifestación, que la familia dé su aprobación.

El problema es ¿cómo y dónde debe expresarse la voluntad para que pueda ser atendida y respetada? En algunos países se han creado registros específicos, en otros se ha incluido esta expresión de la voluntad individual en el carné de conducir, en el nuestro se ha creado el carné de donante y además se ha incluido como opción en el documento de instrucciones previas. De manera que es práctica habitual que los coordinadores de trasplantes, ante un donante potencial, busquen entre sus pertenencias si porta un carné de donante o consulten el registro de instrucciones previas. En caso de búsqueda infructuosa, se solicita de familiares y allegados información sobre la voluntad de donar del difunto.

En los inicios del trasplante renal, los órganos procedían de donantes en asistolia, pero ante los malos resultados clínicos obtenidos por los elevados tiempos de isquemia caliente y la gran complejidad organizativa, pronto fueron sustituidos por los donantes en muerte encefálica. Hoy día, cuarenta años después, el actual diseño de trasplante basado exclusivamente en la donación en muerte encefálica se ha demostrado insuficiente para satisfacer la enorme demanda. Por eso, tras introducir importantes mejoras en las técnicas de perfusión y conservación de los órganos, la donación en asistolia se ha vuelto a poner en marcha con éxito en un pequeño número de hospitales.

Con objeto de poder comparar los resultados obtenidos por los diferentes equipos en la donación en asistolia, se estableció en el *1st International Workshop on Non-Heart Beating Organ Donors* celebrado en Maastricht en marzo de 1995, la clasificación en cuatro grupos: Categoría I: Fallecidos antes de llegar al hospital con



tiempos de asistolia conocidos. Categoría II: Fallecidos en el hospital tras maniobras de RCP infructuosas. Categoría III: Fallecido tras retirada de medidas de soporte vital. Categoría IV: Fallecido durante el periodo de mantenimiento del donante en muerte encefálica.

Los donantes en asistolia son personas de edad inferior a 55 años, sin enfermedades transmisibles, que han sufrido una parada cardiorrespiratoria en su domicilio, en la vía pública o en el hospital y que son atendidos por los equipos de urgencia. Si las maniobras de RCP reanimación cardiopulmonar resultan ineficaces, tras confirmar el fallecimiento, pueden ser valorados como donantes de órganos y si la familia acepta y el juez lo autoriza, se inicia el protocolo de extracción. Para que los órganos sean viables, no debe transcurrir más de 4 horas entre la parada cardíaca y la extracción.

Caso 42. (No controlado: Tipos I y II de Maastricht)

Gonzalo de 51 años de edad, portador de prótesis aórtica metálica por estenosis severa, en tratamiento con anticoagulación oral, enalapril y simvastatina. Últimamente se quejaba de cefaleas que no respondían a los analgésicos habituales, por lo que había decidido consultar al neurólogo. Una mañana su hija lo encuentra en el suelo, inconsciente y con respiración escasa y estertorosa, por lo que llama al servicio de urgencias 112.

El equipo médico de urgencias acude 10 minutos después de recibir el aviso y se encuentra un paciente en coma, con pupilas en posición intermedia, sin respuesta a estímulos y en parada cardiorrespiratoria en asistolia. La familia informa de que le han hecho el boca a boca y que sólo lleva unos minutos sin respirar, aunque no precisan cuántos, por lo que, con el acuerdo de la familia, se inician maniobras de RCP avanzadas (intubación orotraqueal, adrenalina iv, bicarbonato, etc.). Tras 30 minutos de reanimación, persiste en asistolia, no se obtiene ritmo de desfibrilación y la ausencia de algunos reflejos de tronco sugiere daño neurológico irreversible. Los familiares están angustiados y piden al equipo que haga todo lo que esté en sus manos, ya que unos minutos antes se encontraba perfectamente.

El equipo médico, que conoce y colabora con el programa de donación en asistolia de un hospital cercano, considera que el paciente cumple los criterios y puede ser donante de órganos potencial, por lo que informa a la familia que va a mantener las maniobras de RCP mientras traslada al paciente al hospital donde serán informados de todo. Al tiempo que reaniman al paciente, se preguntan si es correcto hacerlo sin consentimiento informado expreso del paciente o de sus familiares.

Valores en conflicto

- De una parte está el valor *respeto a la autonomía* del paciente, que lleva a no intervenir en su cuerpo sin su consentimiento o el de sus representantes.
- De otra parte, el *beneficio para la vida y salud* que la donación tiene o puede tener para los receptores de sus órganos.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por respetar al paciente en tanto no se conozca si ha autorizado la donación o si lo hacen sus familiares, no se iniciarán las maniobras requeridas para la donación en asistolia, ni por tanto se seguirá reanimando al paciente.
- Si se opta por buscar el beneficio para la vida y salud de las personas en quienes vayan a ser trasplantados los órganos, con desatención del otro valor, entonces se iniciará la RCP y cualquier otra medida que sea necesaria para que el paciente se convierta en un donante de órganos en asistolia.

Cursos intermedios de acción

- Informar a la familia de la evolución de la parada y de las medidas que se están adoptando para recuperar al paciente.
- Investigar sobre la existencia de documentos de instrucciones previas en el Registro, en la historia clínica o preguntando a la familia.
- Proponer a la familia el traslado al hospital para confirmar el fallecimiento y valorar la donación de órganos.
- Insistir en que la decisión a tomar es la de traslado del paciente y la alternativa confirmar el fallecimiento in situ, retirar medidas y esperar el levantamiento judicial.
- Una vez en el hospital, en condiciones menos estresantes, comunicar el fallecimiento, dar un tiempo de reflexión para que la familia asuma la situación, permitir ver el cadáver y solicitar la donación.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Debemos hacer todo lo posible por salvar ambos valores en conflicto. Esto nos llevará a informar todo lo que podamos a la familia, pero además, como se trata de una situación de urgencia, iniciar a la vez o incluso antes las maniobras de RCP, aunque sea con el único objeto de que el paciente pueda ser donante de órganos. Por tanto, hemos de compaginar el mantenimiento del cadáver en situación fisiológica con ofrecer el máximo de información a los pacientes.



Cuando, por las razones que sean, la información no puede darse antes, debe darse simultáneamente a las maniobras, o si tampoco es posible, inmediatamente después. En situaciones de urgencia la información no es un requisito previo, pero sí es obligación nuestra darla de modo completo en cuanto ello sea posible.

- Con variaciones que dependerán de las circunstancias del caso, el orden de cursos intermedios reseñado más arriba puede dar una pauta de actuación razonable. Se entiende que no se solicita la donación en el primer momento porque las circunstancias y condiciones no son las adecuadas para llevar eso a cabo. Estamos poniendo en práctica una excepción al principio general del consentimiento informado, dadas las características de la donación en asistolia.

Recomendaciones



Uno de los principios sobre los que se asienta la asistencia, es que cualquier actuación debe ir precedida por la información y el consentimiento del afectado y cuando éste no pueda expresar su opinión, se debe consultar a familiares o allegados. Pero cuando los familiares no conocen la opinión del fallecido y, en condiciones de gran dramatismo y urgencia, se espera de ellos una toma de decisión vital para otras personas, es habitual que no se encuentren en condiciones para comprender el alcance real de su decisión, por lo que estaría justificado, para dar al fallecido la oportunidad de donar, el solicitar inicialmente el traslado y demorar la petición del consentimiento a la donación.

El traslado de estos pacientes al hospital no suele representar una carga para la familia sino más bien un alivio. Por un lado se evita el sufrimiento que supone la presencia del cadáver hasta el levantamiento judicial y por otro se facilitan y agilizan todos los trámites *post mortem*, incluso aunque no se proceda a la donación, por esto los familiares aceptan con facilidad el traslado al hospital.

Al tratarse de muertes accidentales y no esperadas, las actuaciones requieren autorización judicial, pero el consentimiento familiar a la donación es condición imprescindible para iniciar todo el proceso, por eso, es recomendable que la información sea suministrada en lugares adecuados y siempre por personal especializado en la comunicación de malas noticias. La puesta en marcha de este tipo de procedimientos requiere la existencia de un protocolo consensuado y aprobado por el Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del hospital.

Caso 43. LTSV seguido de donación (Controlado: Tipo III)

Esteban de 59 años, fumador activo, con antecedente de enfermedad pulmonar obstructiva crónica con limitación grave y crónica del flujo aéreo y cor pulmonale. En los últimos años ha sufrido varios ingresos por reagudización secundaria a infecciones respiratorias. Estaba en tratamiento con oxígeno domiciliario mediante gafas nasales 16 horas diarias, VMNI con BIPAP durante 6 horas por la noche, más broncodilatadores y diuréticos. Su situación basal era de independencia para las actividades básicas de la vida diaria, pero muy limitada en los esfuerzos físicos sin oxígeno. En múltiples ocasiones había comentado a su familia los malos momentos vividos con motivo de sus ingresos en la UCI y había manifestado su rechazo a vivir conectado a un respirador.

Ingresó en el hospital con un nuevo cuadro agudo de insuficiencia respiratoria. Ante la gravedad del cuadro, se le intubó e ingresó en la UCI. Permanece ingresado durante más de un mes, con varios intentos infructuosos de retirada del respirador. Pese a la dificultad de establecer un pronóstico en este tipo de pacientes, el médico comunica a la familia el mal pronóstico a corto plazo, y la inutilidad de mantener al paciente conectado al respirador. Los familiares informan al médico de la voluntad expresada por el paciente en un documento de instrucciones previas respecto a no permanecer conectado a un respirador así como su deseo de donar sus órganos para trasplante.

Los intensivistas informan a los familiares del procedimiento para donación de órganos y trasplantes. Habría que suspender la ventilación artificial manteniendo la sedación para evitar sufrimiento, esperar a que se produzca la muerte por parada cardiorrespiratoria y, una vez diagnosticada ésta, proceder a la perfusión de los órganos y a la extracción. Los profesionales no ocultan su preocupación, y se preguntan si es correcta esta actuación.

Valores en conflicto

- Un valor es el respeto de la *decisión autónoma* del paciente
- El otro valor es la *vida*.

Cursos extremos de acción

- Retirar medidas de soporte vital, manteniendo todas las de confort y, cuando el paciente entre en parada cardiorrespiratoria, iniciar medidas de mantenimiento de los órganos para su extracción posterior.
- Continuar con la ventilación mecánica hasta que se produzca la muerte del paciente por causas naturales.



Cursos intermedios de acción

- No sabemos bien lo que el paciente quiere dar a entender cuando dice que no quiere vivir conectado a un respirador de por vida. Es preciso aclarar más las cosas con él mismo, pues en principio no parece que esté pidiendo una muerte inmediata.
- Comentar con el paciente la conveniencia de planificar esta posibilidad para posibles situaciones posteriores y dejar constancia de su voluntad por escrito.
- Es preciso hablar con la familia, a fin de entender el porqué de sus reticencias a lo manifestado por el paciente. Es muy probable que la familia entienda y acepte el que no esté perpetuamente conectado a un respirador, pero no que de ahí se deduzca el que haya que retirar ya el respirador, tras una sedación adecuada.
- Además de hablar con el paciente y con la familia, este tema debería tratarse en el interior del equipo médico.
- Hay que llegar a una solución razonable a todos esos niveles. Es muy probable que ésta se alcance decidiendo, si así lo acepta el paciente, no limitar ahora el tratamiento, pero sí en caso de complicaciones (parada cardiaca, infección pulmonar, infección renal, etc.).
- Para llevar a cabo todo lo anterior, es preciso dejar tiempo a las personas, ya que la metabolización de estos conflictos exige reflexión, maduración y también conseguir asumirlos emocionalmente, cosa que no puede hacerse de forma inmediata.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Puede seguirse la escala de cursos intermedios reseñada. No debería tomarse una decisión de retirada de medidas antes de pasar por todos ellos.

Recomendaciones



Este tipo de donación en asistolia, llamada de donante controlado por obtenerse los mejores resultados, pese a ser la más frecuente en otros países, no se ha desarrollado adecuadamente en nuestro país. La dificultad estriba en que a este tipo de pacientes a los que se les practica LTSV, si tras una observación de 5 minutos en parada se inician medidas de RCP para confirmar la irreversibilidad del cuadro, puede ocurrir que recuperen latido, por lo que el diagnóstico de muerte en asistolia no se ajustaría a los requisitos de las sociedades científicas.

Algunos han recomendado ampliar el periodo de observación en parada a 10 minutos para producir una lesión cerebral isquémica irreversible y considerarlo

entonces como muerte encefálica, pero el tiempo necesario para confirmar este diagnóstico haría inviable la donación.

El criterio que se ha adoptado en estos casos es que en este tipo de pacientes no existe indicación para la práctica de RCP. Se trata de un tratamiento fútil y por lo tanto no debe ser iniciado.

Las unidades de críticos deben desarrollar protocolos aprobados por el Comité de ética asistencial, en lo que se establezcan claramente los criterios y la forma de retirar los tratamientos activos en sus pacientes. Estos protocolos deberían incluir al menos los siguientes puntos:

- La LTSV debe realizarse siguiendo los criterios establecidos por las Sociedades Científicas y siempre buscando el mejor beneficio para el paciente, de manera que la decisión de limitar las medidas de TSV deberá ser independiente de que vaya a ser o no donante potencial.
- La decisión de LTSV debe ser consensuada por los médicos responsables de la atención y comunicada a la familia. En esta fase del proceso no debe participar ningún miembro del equipo de trasplantes.
- Una vez que la familia ha entendido y aceptado las razones que justifican la retirada de medidas de soporte vital, el Coordinador de trasplantes puede solicitar la donación.
- La familia debe ser informada de que:
 - Una vez retirado el tratamiento, el tiempo para permanecer cerca del ser querido puede ser muy corto.
 - A veces la muerte puede retrasarse y la situación hemodinámica contraindicar la donación.
 - Pueden surgir problemas técnicos con la perfusión de los órganos que hagan imposible la donación.
 - En cualquier momento y sin dar ninguna explicación, los familiares pueden parar el proceso.
 - Una vez finalizada la extracción podrán acompañar y velar al cadáver.
- La confirmación de la muerte debe ser realizada por un médico ajeno al trasplante y se basa en la ausencia de latido cardíaco y respiración tras un periodo de 5 minutos de observación.
- Sólo tras la certificación de la muerte se pueden iniciar medidas encaminadas a la perfusión de los órganos (colocación de catéteres, medidas de enfriamiento, medicación), pero no aquellas que produzcan modificaciones en el flujo cerebral o coronario del paciente ya que no estarían encaminadas al mejor beneficio del paciente.



PROBLEMA 41

Trasplante de donante vivo



Caso 44

Emilio de 44 años de edad, controlado en la consulta de Nefrología por IRC avanzada secundaria a glomerulonefritis mesangial IgA. Cuando la función renal se fue deteriorando, se le comunicó la necesidad de iniciar hemodiálisis. Tras realizar fistula arteriovenosa en antebrazo izquierdo, comenzó hemodiálisis y fue incluido en lista de espera de trasplante renal de cadáver.

Durante tres años se ha estado dializando en un centro dependiente del hospital y se le han realizado tres fístulas en ambos brazos y numerosas reintervenciones por problemas de flujo. En la actualidad se le está dializando a través de un catéter provisional en la subclavia.

Recientemente, a través de un programa en televisión, conoció la posibilidad de recibir un riñón procedente de un donante vivo y lo comunicó a los médicos que le trataban, sin que éstos le prestaran mayor atención. A través de un amigo contactó con un hospital con programa de trasplante de vivo y se presentó a la cita con dos familiares (madre y hermano) dispuestos a donarle un riñón. En la actualidad está trasplantado con un riñón procedente de su hermano, no se dializa y mantiene una buena función renal. Se pregunta por qué sus médicos no le informaron antes de esta posibilidad, ya que podrían haberle evitado tres años de sufrimiento.

Valores en conflicto

- La *salud* del donante, dado que la donación de vivo supone la extirpación o mutilación de un órgano en una persona sana.
- La *salud* del receptor, puesto que la donación, especialmente la donación de vivo, es altamente beneficiosa tanto en cantidad como en calidad de vida.

Cursos extremos de acción

- Si se decide evitar la lesión del donante, se renunciará a la extracción del órgano.
- Si, por el contrario, se atiende sólo al beneficio que el órgano va a producir en el receptor, se aceptará la donación del hermano sin más averiguaciones.

Cursos intermedios de acción

- En la donación de vivo es preciso extremar las precauciones, e informar al donante de todas las opciones terapéuticas con sus riesgos y beneficios. Es frecuente que los donantes se consideren obligados a la donación al considerar que su pariente se halla en una situación vital crítica, lo que muchas veces no es el caso.
- Además, es necesario informar al donante de que nadie puede obligarle a donar excepto él mismo. Es frecuente que al permitirse la donación de vivo sólo entre familiares o allegados exista una sutil coacción de la familia hacia el donante, que pasaría a ser considerado algo así como un asesino de su hermano si no donara. Cualquier sospecha de coacción por parte de la familia al donante debe detener todo el proceso de donación.
- A fin de hacer posible la permanencia en el seno familiar del potencial donante que renuncia a llevar a cabo la donación, el médico deberá dar, si es imprescindible, una justificación de por qué no dona (incompatibilidad histológica, etc.).

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Ha de consistir en la información exquisita a todos los participantes de los beneficios y riesgos de la donación y el trasplante de vivo y la vigilancia de que la donación es verdaderamente tal, y que por tanto se ha llevado a cabo libremente, sin ningún tipo de coacción, por sutil que sea, por parte de uno o varios miembros de la unidad familiar.
- Es importante aclarar a todos los participantes que la donación de vivo es siempre un acto altruista y desinteresado, y que nadie puede exigir a otro un acto como el de donar. Una persona sí puede exigírselo a sí misma, y siempre por razones morales, no jurídicas. El derecho nunca puede obligar a eso a nadie, y las personas de la familia, tampoco.



Recomendaciones

En la última década la donación renal de vivo se ha duplicado, llegando a representar en la actualidad casi la mitad de todos los trasplantes renales que se realizan en el mundo. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, de los más de 63.000 trasplantes de riñón realizados anualmente en el mundo, aproximadamente el 10% esconden pagos a donantes vivos no relacionados. Hay dos tipos de trasplantes de vivo, el que se basa en la solidaridad y el que se basa en el comer-



cio, ambos coexisten y ambos entrañan riesgos para el donante, pero el primero se asienta sobre valores nobles que la sociedad debe cultivar y el segundo los daña irremediablemente.

La licitud ética de la donación renal de vivo ha sido objeto de intensos debates a lo largo de la ya larga historia de los trasplantes, aspectos como la seguridad del donante, su motivación, la sospecha de abusos o el comercialismo rampante, han provocado que su desarrollo haya sido muy dispar en los países de nuestro entorno, cuando no directamente rechazado por los equipos trasplantadores. La donación de personas vivas es aceptable siempre que se obtenga el consentimiento informado y voluntario del donante y se le garantice la adecuada atención profesional; además, se debe establecer un correcto seguimiento a largo plazo y se tiene que aplicar y supervisar escrupulosamente los criterios de selección de los donantes. Por otra parte, los donantes vivos deben ser mayores de edad, legalmente competentes y capaces de tomar una decisión después de haber sido informados de manera completa y comprensible de los riesgos, beneficios y consecuencias probables de la donación. En todo caso el Comité de ética asistencial debe comprobar que la decisión ha sido tomada de forma voluntaria e informada y, por lo tanto libre de toda coacción o influencia indebida.

La comunidad trasplantadora internacional reunida en el Foro de Ámsterdam aceptó el trasplante renal de donante vivo como el procedimiento terapéutico que ofrece mejores resultados tanto en calidad de vida como en supervivencia para los pacientes con insuficiencia renal terminal y lo recomienda siempre que se respeten los aspectos éticos, es decir, se minimicen las consecuencias físicas, psicológicas y sociales para el donante, se respete su autonomía y se realice un riguroso seguimiento de los resultados clínico.

PROBLEMA 42

Traslado a UCI para donación



Caso 45

Dionisio de 70 años de edad sin antecedentes personales ni familiares de interés, que ingresa para estudio de pérdida de fuerza en hemicuerpo izquierdo. A su ingreso se realiza un Eco-Doppler, que muestra una ateromatosis carotídea sin estenosis significativa. La familia informa a los médicos de la existencia de un DIP en el que el

paciente expresa su deseo de no recibir tratamientos sostenedores de la vida en el caso de sufrir graves lesiones cerebrales y de donar sus órganos para trasplante.

Al día siguiente se realiza un TAC de cráneo urgente al registrarse alteraciones del lenguaje y un empeoramiento de la sintomatología, evidenciándose hemorragia lobar frontoparietal izquierda con herniación uncal y subfalcina ipsilateral y edema perilesional. Valorado por el neurocirujano de guardia se desestima la intervención.

El paciente evoluciona a una situación comatosa, no emite lenguaje, no localiza el dolor, tiene abolido el reflejo de amenaza y las pupilas están arreactivas a la luz. Se informa a la familia de la mala evolución del proceso y se le comunica que el paciente se encuentra en situación agónica con pronóstico infausto a corto plazo. Se informa también a los familiares de la posibilidad de que el paciente sea trasladado a la UCI para mantenerle con el respirador mientras evoluciona a muerte encefálica con el objetivo de donar órganos y tejidos, lo que permitiría salvar la vida o mejorar la salud de 4 o 5 personas (riñones, hígado, piel y huesos). La familia acepta y se realiza el ingreso.

El paciente es conectado a un respirador y se ponen en marcha las medidas para mantener una buena situación cardiopulmonar que mantenga los órganos viables. En los días siguientes el paciente permanece estable, sigue en coma profundo sin respuesta a estímulos, tiene abolidos todos los reflejos de tronco excepto el tusígeno y conserva ventilación espontánea. No cumple criterios de muerte encefálica y se plantea por algunos médicos de la UCI la práctica de traqueotomía y traslado a la planta. El equipo debate si es correcta esa decisión, habida cuenta del documento de instrucciones previas suscrito por el propio paciente y las recomendaciones contenidas en él.

Valores en conflicto

- Respeto de la *voluntad del paciente* de no vivir con grave deterioro.
- El otro valor en juego es la *vida*, ya que la limitación de medidas la acortará.

Cursos extremos de acción

- No trasladarle a planta y limitar medidas en la UCI.
- Trasladar al paciente a la planta en coma y con traqueostomía.

Cursos intermedios de acción

- Hay que aclarar cuál era la voluntad del paciente, puesto que la mera declaración de no recibir tratamientos sostenedores de la vida en el caso de sufrir graves lesiones cerebrales no aclara qué entiende él por grave lesión cerebral.



- En este sentido, sería de gran utilidad que junto al documento de instrucciones previas hubiera nombrado un representante con el que pudiéramos contactar antes de tomar la decisión.
- En ausencia de representante, es necesario hablar con la familia, que es quien probablemente conoce mejor lo que el paciente quiso decir en la manifestación anterior.
- Lo más razonable sería mantener en las mejores condiciones vitales al paciente sin traqueotomía por un tiempo limitado y esperar el desenlace más probable del caso, y es que evolucione hacia muerte encefálica, en cuyo caso se procedería a la donación de órganos.
- Informar a la familia de que pese a que la muerte encefálica es la evolución más probable, puede ocurrir que ésta no se produzca, en cuyo caso la donación no sería posible y habría que realizar LTSV siguiendo los protocolos de la unidad.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Sería razonable seguir la secuencia indicada de cursos intermedios.

Recomendaciones



En los últimos años estamos asistiendo a un estancamiento en el número de donantes en muerte encefálica y posiblemente se reducirá en un futuro aun más por dos razones: la disminución del número de donantes jóvenes con órganos trasplantables y la mejora de las técnicas diagnósticas y de tratamiento de la injuria cerebral de modo que pacientes que antes evolucionaban a muerte encefálica hoy no lo hacen. Además el envejecimiento de los donantes, paralelo al de la población, ha producido que cada vez se desechen más órganos después de extraídos por presentar alteraciones incompatibles con el trasplante.

Como el número de pacientes en lista de espera no para de crecer, hay que establecer sistemas en el hospital que permitan, por un lado, que no se pierda ningún donante potencial y, por otro, satisfacer los deseos de los pacientes. En las plantas de neurología o neurocirugía ingresan pacientes con graves lesiones cerebrales no subsidiarias de tratamientos agresivos, que sufren alteraciones cardiorrespiratorias y fallecen rápidamente si no se les conecta a un respirador. Hasta ahora no se había ofrecido a estas personas la oportunidad de donar los órganos aunque en vida hubieran manifestado su deseo de hacerlo. Con la puesta en marcha de



estos protocolos, se podría satisfacer esta carencia al tiempo que se reducirían las listas de espera.

Cuando los pacientes que se encuentran en la situación descrita son conectados a un respirador puede ocurrir que al mejorar la situación hemodinámica y la perfusión cerebral y cardiopulmonar, la lesión cerebral se estabilice, no progrese el edema y no se produzca el enclavamiento y la muerte. En estas circunstancias no se puede considerar como donante en muerte encefálica y lo que procede es la retirada de medidas de soporte vital y el mantenimiento de todas las de confort hasta que se produce la muerte por parada cardiorrespiratoria.

Los familiares deben ser informados de todas estas posibilidades y todos deben aceptar que no se tomará ninguna medida que resulte perjudicial para el paciente.



Apéndice documental

Planificación anticipada de la asistencia médica: Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación

1. WEBS DE INTERÉS

- Portal de voluntades anticipadas/Advance Directives Collaboratory (Escuela Andaluza de Salud Pública). www.voluntadesanticipadas.com
- Respecting choices®. <http://respectingchoices.org>
- Advance Care Directive Association Inc. www.advancecaredirectives.org.au
- Alzheimer-Europe. <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Advance-directives>
- The Dalhousie Health Law Institute End of Life Project http://aso1.ucis.dal.ca/dhli/cmp_welcome/default.cfm
- Patiententestament: www.patiententestament.com
- Patientenverfügung (Humanistischer Verband Deutschlands) <http://www.patientenverfuegung.de>
- Advance directives. Medical-ethical guidelines and recommendations, www.bag.admin.ch
- Advance Directive, LLC, https://www.advancedirectivellc.com/advanced_directives_by_state.html

2. NORMATIVA JURÍDICA

2.1. Legislación estatal

- Constitución española de 1978.
- Código civil.
- Código penal (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre).
- Ley de enjuiciamiento civil (Ley 1/2000, de 7 de enero).
- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, de modificación parcial del Código civil y de la Ley de Enjuiciamiento civil.

- Convenio de 4 de abril de 1997 (ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999), para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina).
- Ley 30/1979, de 27 de octubre, de extracción y trasplante de órganos.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Real Decreto 411/1996, de 1 de marzo que regula las actividades relativas a la utilización clínica de tejidos humanos.
- Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre que regula las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.
- 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.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.
- Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica.
- Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas.

2.2. Legislación autonómica

Andalucía

- Ley 2/1998, de salud (modificado por DA única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre).



- Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (modificada por DF segunda de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte).
- Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía.
- Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud (deroga la Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía).
- Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Aragón

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud (modificada por la Disposición Final primera de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte)
- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas.
- Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón.
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

Asturias

- Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario.
- Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de salud y servicios sanitarios, sobre desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero de 2008, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario.

Baleares

- Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas.

- Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero, de reforma del Estatuto de Autonomía de las Illes Balears.
- Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears.

Canarias

- Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión.
- Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.
- Orden de 30 de marzo de 2009, por la que se aprueba la creación del fichero de datos de carácter personal de Manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario.

Cantabria

- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria.
- Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria.
- Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria.
- Orden SAN/28/2005, de 16 de septiembre, por la que se creas el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de voluntades previas de Cantabria.

Castilla-La Mancha

- Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud.
- Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha.
- Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de creación del fichero automatizado de datos del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha.
- Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, de creación de nuevos puntos del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha.
- Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha.



Castilla y León

- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
- Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario.
- Orden SAN/279/2005, de 5 de abril, que desarrolla el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario y regula la gestión y el análisis de la información derivada de las mismas.
- Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica.
- Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.
- Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León.

Cataluña

- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica (artículo 12 modificado por Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica).
- Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas (artículo 5 y Anexo II derogados por la Orden SLT/519/2006, de 3 de noviembre).
- Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña.
- Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña.
- Orden SLT/519/2006, de 3 de noviembre, por la que se regulan ficheros que contienen datos de carácter personal en el ámbito del Departamento de Salud.
- Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia.

Extremadura

- Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud.
- Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente.

- Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de expresión anticipada de voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero automatizado de datos de carácter personal del citado Registro.

Galicia

- Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (modificada por Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes).
- Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia.
- Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamientos de la salud.
- Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia.

La Rioja

- Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud (modificada por la Disposición Final primera de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre).
- Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad Autónoma de La Rioja (modificado por Decreto 21/2005, de 4 de marzo).
- Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.
- Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de La Rioja.
- Orden 8/2006, de 26 de julio, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la Administración.

Madrid

- Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente.
- Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid.
- Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los docu-



mentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución.

- Orden 228/2007, de 26 de febrero, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se crean dos ficheros de datos de carácter personal para el desarrollo del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Orden 645/2007, de 19 de abril, que regula el otorgamiento de las instrucciones previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración.

Murcia

- Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.
- Orden de 22 de febrero de 2006 de la Consejería de Economía y Hacienda por la que se crean ficheros con datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Sanidad.

Navarra

- Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas.
- Ley foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra.
- Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

País Vasco

- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
- Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas.
- Orden de 22 de noviembre de 2004, que establece normas sobre el uso de la firma electrónica en las relaciones por medios electrónicos, informáticos y telemáticos con el Sistema Sanitario de Euskadi.
- Orden de 1 de junio de 2005, del Consejero de Sanidad, por la que se regulan los ficheros de datos de carácter personal del Departamento de Sanidad.

Valencia

- Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana.

- Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana.
- Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre.
- Orden de 20 de julio de 2005, del Conseller de Sanidad, por la que se crea el fichero automatizado Volant Registros.

2.3. Jurisprudencia

- Sentencia del Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de junio.
- Sentencia del Tribunal Constitucional 137/1990, de 19 de julio.
- Sentencia del Tribunal Constitucional 290/2000, de 30 de noviembre.
- Sentencia del Tribunal Constitucional 292/2000, de 30 de noviembre.
- Sentencia del Tribunal Constitucional 311/2000, de 18 de diciembre.
- Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002, de 18 de julio.
- Sentencia del Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) 282/2009, de 29 de abril.
- Auto de la Audiencia Provincial de Ciudad Real (Sección 1.ª) de 31 de diciembre de 2001.
- Auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa (Sección 2.ª) de 22 de septiembre de 2004.
- Auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa (Sección 2.ª) de 18 de marzo de 2005.
- Auto de la Audiencia Provincial de Santa Cruz de Tenerife (Sección 3.ª) 160/2010, de 2 de junio.
- Sentencia de la Audiencia Provincial de A Coruña (Sección 5.ª) 353/2010, de 8 de octubre.

2.4. Otras

- Consejo de Europa. Recommendation CM/Rec(2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principales concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity (adopted by the Committee of Ministers on 9 December 2009 at the 1073rd meeting of the Minister's Deputies).

3. DEONTOLOGÍA

- Código de Ética y Deontología Médica (Organización Médica Colegial, 1999).
- Código deontológico de la Enfermería española (Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería, 1989).



- Código deontológico de Cataluña (2005).
- Comisión Médica Colegial. Comisión Central de Deontología. Declaración sobre la atención médica al final de la vida (enero de 2009).
- Organización Médica Colegial. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida". Atención médica al final de la vida. Conceptos (2009).

4. BIBLIOGRAFÍA

Libros

- Abellán F, Sánchez-Caro J. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Comares; 2008.
- Atkinson JM. Advance Directives in Mental Health: Theory, Practice and Ethics. London: Jessica Kingsley; 2007.
- Brauer S, Biller-Andorno N, Andorno R. (Workshop Convenors). Country Reports on Advance Directives. ESF Exploratory Workshop Advance Directives: Towards a Coordinated European Perspective? Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland. 18-22 June 2008.
- British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making. Oxford: BMJ; 2007.
- Les directives anticipées – comparaisons internationales des points de vue juridique et éthique. Caritas Luxembourg (Hrsg.). Luxembourg, 2008.
- Gallego Riestra S. El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: un nueva realidad legal. Cizur Menor: Aranzadi; 2009.
- Graham S, Hampshire A, Hindmarsh E, Squires B, Wall S. My health, my future, my choice: an advance care directive for New South Wales, Annandale, NSW: Advance Care Directive Association; 2006.
- Klinger BF, Mohr J, Klinger S, Roth W. Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Was Ärzte und Bevollmächtigte für Sie in einem Notfall tun sollten. Was die Neuregelungen für Sie konkret bedeuten (stern-Ratgeber). Broschiert - 15. September 2009.
- Montalvo Jääskeläinen F de. Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital. Madrid: Dykinson; 2009.
- Monzón Marín JL. Reanimación Cardiopulmonar y órdenes de no reanimación. En: Gómez Rubí J, Abizanda Campos R (eds.). Bioética y Medicina Intensiva. Barcelona: EDIKAMED; 1998. p. 87-104.
- Monzón JL. ¿Cómo afrontar el rechazo a la transfusión de sangre? Algunas propuestas. En: V Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 6-8 de Junio; Madrid. 2002. p. 169-83.

- Negri S (ed.). Self-determination, Dignity and End of Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspectives. Leiden: Brill; 2011.
- Olick RS. Taking advance directives seriously. Prospective autonomy and decisions near the end of life, Washington DC: Georgetown University Press; 2001.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment. Washington DC: U.S. Printing Office; 1983.
- Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces Madrid: Triacastela; 2004.
- Siurana JC. Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid: Trotta; 2006.
- Turoldo F. (a cura di). Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita. Padova: Fondazione Lanza. Gregoriana Libreria Editrice; 2006.
- The Hastings Center. Guidelines on the Termination of Life-sustaining Treatment and the Care of the Dying. Bloomington: Indiana University Press; 1987.

Artículos

1. Abad-Corpa E, García-Palomares A, Martínez-Rodríguez S, Sánchez-Pérez R, Molina-Ruiz A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enfermería Clínica*. 2006; 16 (3): 127-36.
2. Advance directives. Planning ahead for end-of-life medical care. *Mayo Clin Womens Healthsource*. 2010; 14 (7): 4-5.
3. Akhtar J. Living wills in health care: a way of empowering individuals. *J Pak Med Assoc*. 2010; 60 (3): 240-2.
4. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliat Support Care*. 2010; 8 (3): 267-75.
5. Alvarado K. Factors influencing implementation of medical directives by registered nurses: the experience of a large Ontario teaching hospital. *Nurs Leadersh (TorOnt)*. 2007; 20 (1): 72-90.
6. Ambrosini DL, Crocker AG. Psychiatric advance directives and the right to refuse treatment in Canada. *Can J Psychiatry*. 2007; 52 (6): 397-402. Review
7. Andorno R, Biller-Andorno N, Brauer S. Advance health care directives: towards a coordinated European policy? *Eur J Health Law*. 2009; 16 (3): 207-27.
8. Andorno R. An important step in the promotion of patients' self-determination. *Eur J Health Law*. 2010; 17 (2): 119-24.
9. Andriella N, Spagnuolo R. Il testamento biologico : aspetti medico-legali e psicologici. *Panorama della Sanità*. 2006; 31 (7): 22-5.



10. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010; 210 (8): 379-88.
11. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. *Medicina Clínica*. 2009; 132 (13): 501-4, 10.
12. Appel J. When any answer is a good answer: a mandated-choice model for advance directives. *Camb Q Healthc Ethics*. 2010; 19 (3): 417-21.
13. Arnold R, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: Implications and limitations. *Crit Care Med*. 2003; 31 (5 (Suppl.): S347-S53.
14. Aultman JM. Ethics of translation: MOLST and electronic advance directives. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (4): 30-2.
15. Azulay Tapiero A. Voluntades anticipadas y práctica médica. *Medicina Clínica*. 2004; 123 (15): 594-5.
16. Ballard P. End-of-life: palliative & hospice care. *Md Med*. 2010; 11 (1): 7.
17. Barbero J, Díaz L, Coca C, del Rincón C, López-Fando. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. *Psicooncología*. 2008; 5 (1): 117-27.
18. Bardenheuer HJ. [New regulation patient advance directives--help for the doctor and patient]. *Anaesthesist*. 2010; 59 (2): 109-10.
19. Barfield RC, Brandon D, Thompson J, Harris N, Schmidt M, Docherty S. Mind the child: using interactive technology to improve child involvement in decision making about life-limiting illness. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (4): 28-30.
20. Barnard D. Living with doubt. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (4): 27-8.
21. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Revista Española de Salud Pública*. 2006; 80 (4): 303-15.
22. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 2004; (5): 1-9.
23. Barrio IM, Simón P, Jesús Pascau M. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*. 2004; 14 (4): 235-41.
24. Barrio Cantalejo IM, Bailón Gómez RM, Cámara Medina MC, Carmona Cabezas MA, Martínez Cruz ME, Quesada Lupiáñez P. Validación del Cuestionario de Preferencias de Soporte Vital (LSPQ) para uso en la población española. *Aten Primaria* 2008; 40 (7): 345-9.

25. Bauer AW. Chances and limitations of patients' advance decisions at the end of life]. *Wien Med Wochenschr.* 2009; 159 (17-18): 431-8.
26. Belanger S. Check your advance directive at the door: transplantation and the obligation to live. *Am J Bioeth.* 2010; 10 (3): 65-6.
27. Berger JT. What about process? Limitations in advance directives, care planning, and noncapacitated decision making. *Am J Bioeth.* 2010; 10 (4): 33-4.
28. Besirević V. End-of-life care in the 21st century: advance directives in universal rights discourse. *Bioethics.* 2010; 24 (3): 105-12.
29. Biller-Andorno N, Brauer S. Advance directives from a cross-cultural perspective. *Bioethics.* 2010; 24 (3): ii-iv.
30. Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Zimmerman S. Preferences versus practice: life-sustaining treatments in last months of life in long-term care. *J Am Med Dir Assoc.* 2010; 11 (1): 42-51.
31. Bird S. Advance health directives. *Aust Fam Physician.* 2006; 35 (10): 819-20.
32. Bisson JI, Hampton V, Rosser A, Holm S. Developing a care pathway for advance decisions and powers of attorney: qualitative study. *Br J Psychiatry.* 2009; 194 (1): 55-61. Available on line: <http://bjp.rcpsych.org/cgi/content/full/194/1/55>
33. Black K. Promoting advance care planning through the National Healthcare Decisions Day initiative. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2010; 6 (1-2): 11-26.
34. Blackford J, Strickland E, Morris B. Advance care planning in residential aged care facilities. *Contemp Nurse.* 2007; 27 (1): 141-51.
35. Bloomer M, Tan H, Lee S. End of life care--the importance of advance care planning. *Aust Fam Physician.* 2010; 39 (10): 734-7.
36. Boehmer U, Clark M, Sullivan M. Advance care planning by unmarried women of different sexual orientations: the importance of social support. *J Women Aging.* 2010; 22 (4): 306-20.
37. Bonner S, Tremlett M, Bell D. Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? *BMJ.* 2009; 339: b4667.
38. Bradley CT, Brasel KJ, Schwarze ML. Physician attitudes regarding advance directives for high-risk surgical patients: a qualitative analysis. *Surgery.* 2010; 148 (2): 209-16. Epub 2010 Jun 26
39. Bramstedt KA. Transfusion contracts for Jehovah's Witnesses receiving organ transplants: ethical necessity or coercive pact? *J Med Ethics.* 2006; 32 (4): 193-5.
40. Braun UK, Ford ME, Beyth RJ, McCullough LB. The physician's professional role in end-of-life decision-making: voices of racially and ethnically diverse physicians. *Patient Educ Couns.* 2010; 80 (1): 3-9.
41. Brauner DJ. Reconsidering default medicine. *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58 (3): 599-601.



42. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*. 2001; 117 (1): 14-5.
43. Browne A, Sullivan B. Advance directives in Canada. *Camb Q Healthc Ethics*. 2006; 15 (3): 256-60.
44. Buchman TG. Surgeons and their patients near the end of life. *Crit Care Med*. 2010; 38 (3): 995-6.
45. Burns J, Edwards J, Johnson J, Cassem N, Truog R. Do-not-resuscitate order after 25 years. *Crit Care Med*. 2003; 31 (5): 1543-50.
46. Cabré L, Abizanda R, Baigorri F, Blanch L, Campos J, Iribarren S, et al. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*. 2006; 30 (2): 68-73.
47. Callahan D. Death: "The distinguished thing". *Hastings Center Report*. 2005; 35 (6): S5-S8.
48. Campbell CW, Jones EJ, Merrills J. Palliative and end-of-life care in advanced Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Clin Med*. 2010; 10 (3): 290-2.
49. Castledine G. What constitutes a 'good death'? *Br J Nurs*. 2010; 19 (22): 1445.
50. Chen YY, Youngner SJ. "Allow natural death" is not equivalent to "do not resuscitate": a response. *J Med Ethics*. 2008; 34 (12): 887-8.
51. Clark JR. You can't take it with you. *Air Med J*. 2010; 29 (5): 204-6.
52. Clark MA, Boehmer U, Rogers ML, Sullivan M. Planning for future care needs: experiences of unmarried heterosexual and sexual minority women. *Women Health*. 2010; 50 (7): 599-617.
53. Clites J. Durable power of attorney for healthcare. *Pa Nurse*. 2009; 64 (4): 11-2.
54. Coakley CA. Late-life issues. Noting elder abuse, deciding on advance directives. *Adv Nurse Pract*. 2009; 17 (3): 22.
55. Cohen LM, Ruthazer R, Germain MJ. Increasing hospice services for elderly patients maintained with hemodialysis. *J Palliat Med*. 2010; 13 (7): 847-54.
56. Corral E, Maynar J, Saralegui I, Manzano A. Donantes a corazón parado tipo III de Maastricht: una opción real. *Med Intensiva*. 2011; 35: 59-6.
57. Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*. 2010; 46 (6): 325-31.
58. Couceiro Vidal A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Revista de Calidad Asistencial*. 2007; 22 (4): 213-22.
59. Crawley L, Marshall P, Lo B, Koenig B, for the End-of-Life Consensus Panel. Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med*. 2002; 136: 673-9.
60. Crawford A. Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD. *Br J Nurs*. 2010; 19 (18): 1164-9.

61. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010; 42 (9): 463-9.
62. Chiarella M. Practical legal issues in end of life care. *Aust Nurs J*. 2008; 15 (8): 21.
63. Chen YY, Youngner SJ. "Allow natural death" is not equivalent to "do not resuscitate": a response. *J Med Ethics*. 2008; 34 (12): 887-8.
64. Christopher M. It's not optional. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (4): 1-2.
65. Davies M. Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? *Legal advice*. *BMJ*. 2009; 339: b4693.
66. Davison SN, Kromm SK, Currie GR. Patient and health professional preferences for organ allocation and procurement, end-of-life care and organization of care for patients with chronic kidney disease using a discrete choice experiment. *Nephrol Dial Transplant*. 2010; 25 (7): 2334-41.
67. Dawson A, Wrigley A. A dead proposal: Levi and Green on advance directives. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (4): 23-4.
68. de Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia?. *Health Policy*. 2010.
69. de Boer ME, Hertogh CM, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr*. 2010; 22 (2): 201-8. Epub 2009 Aug 10. Review.
70. De Wispelaere J, Stirton L. Advance commitment: an alternative approach to the family veto problem in organ procurement. *J Med Ethics*. 2010; 36 (3): 180-3.
71. deForest EK, Thompson GC. Implementation of an advanced nursing directive for suspected appendicitis to empower pediatric emergency nurses. *J Emerg Nurs*. 2010; 36 (3): 277-81.
72. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010; 340: c1345.
73. Dimond B. The Mental Capacity Act 2005 and decision-making: advance decisions. *Br J Nurs*. 2008; 17 (1): 44-6.
74. Dizon DS, Schutzer ME, Politi MC, Linkletter CD, Miller SC, Clark MA. Advance care planning decisions of women with cancer: provider recognition and stability of choices. *J Psychosoc Oncol*. 2009; 27 (4): 383-95.
75. Doukas DJ, McCullough LB. The values history. The evaluation of the patient's values and advance directives. *The Journal of Family Practice*. 1991; 32 (2): 145-53.
76. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, Smith TJ. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology



- patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010; 28 (2): 299-304.
77. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *J Nurs Scholarsh*. 2010.
 78. Dyer C. Code sets out framework for "living wills". *BMJ*. 2006; 332 (7542):623.
 79. Egbert LD. Dignity for patients at the end of their lives. *Md Med*. 2010; 11 (2): 5.
 80. Ehlenbach WJ, Randall Curtis J. The meaning of do-not-resuscitation orders: A need for clarity. *Crit Care Med*. 2011; 39 (1): 193-4.
 81. El-Jawahri A, Podgurski LM, Eichler AF, Plotkin SR, Temel JS, Mitchell SL, et al. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2010; 28 (2): 305-10.
 82. Ells C. Levels of intervention: communicating with more precision about planned use of critical interventions. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (1): 78-9.
 83. Emanuel LM. How living wills can help doctors and patients talk about dying. *BMJ*. 2000;320: 1618-9.
 84. Emanuel LM; von Gunten CF; Ferris FD. Advance Care Planning. *Arch Fam Med*. 2000;9:1181-87.
 85. Fagerlin A; Schneider CE. Enough: The failure of the living will. *The Hastings Center Report* 2004; 34(2): 30-42.
 86. Feen E. Leave current system of universal CPR and patient request of DNR orders in place. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (1): 80-1.
 87. Fernández Aguirre M, Amelivia Rodríguez M, Marina Zufia L. Implicaciones bioéticas en la toma de decisiones en medicina de rehabilitación. *Rehabilitación*. 2004; 38 (6): 355-61.
 88. Fins JJ, Schiff ND. In the blink of the mind's eye. *Hastings Cent Rep*. 2010; 40 (3): 21-3.
 89. Fischer S, Min SJ, Kutner J. Advance directive discussions do not lead to death. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (2): 400-1.
 90. Foster C. Advance directives and personality-changing illness. *Br J Nurs*. 2010; 19 (15): 986-7.
 91. Foster J, Turner M. Implications of the Mental Capacity Act 2005 on advance care planning at the end of life. *Nurs Stand*. 2007; 22 (2): 35-9.
 92. Freeman J. Understanding Iowa's out-of-hospital DNR law--its benefits and its limitations. *Iowa Med*. 2010; 100 (1): 10-1.
 93. Fried TR, Drickamer M. Garnering support for advance care planning. *JAMA*. 2010; 303 (3): 269-70.
 94. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (12): 2329.

95. Fried T, O'Leary J, Van Ness P, Fraenkel L. Inconsistency Over Time in the Preferences of Older Persons with Advanced Illness for Life-Sustaining Treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007; 55 (7): 1007-14.
96. Fung AW, Lam LC, Lui VW. Could hypothetical scenarios enhance understanding on decision for life-sustaining treatment in non demented Chinese older persons? *Aging Ment Health*. 2010;14 (8): 994- 9.
97. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón MJ, Sánchez Pérez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *Nure Investigación*. 2006; (20).
98. García S, Solsona JF, Barbat C, Maull E, Sucarrats A, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Medicina Clínica*. 2003; 120 (9): 335-6.
99. García-Morillo S, Respaldiza Salas N, Dapena Fernández FJ, de la Horra Padilla C. Aclaraciones acerca de las voluntades anticipadas. *Contestación. Medicina Clínica*. 2006; 127 (16): 638.
100. Garrett DD, Tuokko H, Stajduhar KI, Lindsay J, Buehler S. Planning for End-of-Life Care: Findings from the Canadian Study of Health and Aging. *Can J Aging*. 2008; 27 (1): 11-21.
101. Gastmans C, Denier Y. What if patients with dementia use decision aids to make an advance euthanasia request? *Am J Bioeth*. 2010; 10 (4): 25-6.
102. Gillick MR. Reversing the code status of advance directives? *N Engl J Med*. 2010; 362 (13): 1239-40.
103. Gillick MR. The challenge of applying advance directives in hospital practice. *Hosp Pract (Minneap)*. 2010; 38 (3): 45-51.
104. Gillick MR. Advance Care Planning. *NEJM* 2004; 350 (1): 7-8.
105. Glauser W. Australian physician advises advance planning for final exit. *CMAJ*. 2010; 182 (18): E815-6.
106. Gohel M, Bulbulia R, Slim F, Poskitt K, Whyman M. How to approach major surgery where patients refuse blood transfusion (including Jehovah's Witnesses). *Ann R Coll Surg Eng*. 2005; 87: 3-14.
107. Gonçalves JA. Attitudes toward end-of-life situations other than euthanasia and assisted suicide among Portuguese oncologists. *Support Care Cancer*. 2009.
108. Goodridge D. End of life care policies: do they make a difference in practice? *Soc Sci Med*. 2010; 70 (8): 1166-70. Epub 2010 Feb 12.
109. Goodridge DM, Marciniuk DD, Brooks D, van Dam A, Hutchinson S, Bailey P, et al. End-of-life care for persons with advanced chronic obstructive pulmonary disease: report of a national interdisciplinary consensus meeting. *Can Respir J*. 2009; 16 (5): e51-3.



110. Granger BB. Differences in level of care at the end of life according to race. *Am J Crit Care*. 2010; 19 (4): 335-43; quiz 344.
111. Gremmen I, Widdershoven G, Beekman A, Zuijderhoudt R, Sevenhuijsen S. Ulyses arrangements in psychiatry: a matter of good care? *J Med Ethics*. 2008; 34 (2): 77-80.
112. Griffith R, Tengnah C. Consent to organ donation part 1: the current arrangements. *Br J Community Nurs*. 2009; 14 (12): 544-7.
113. Griffith R, Tengnah C. Preparing for future incapacity. *Br J Community Nurs*. 2010; 15 (8): 386-90.
114. Gross H. What is changing, what is becoming simpler--and where there are dangers. What will the new regulation for patient advance directives entail? *MMW Fortschr Med*. 2009; 151(34-35): 14-7.
115. Grossman JB. End of life editorial raises the question, "what will my living will accomplish?". *Tenn Med*. 2010; 103 (3): 10.
116. Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret. Documento sobre voluntades anticipadas. *Revista de Calidad Asistencial*. 2001; 16 (6): 424-7.
117. Guo Y, Palmer JL, Bianty J, Konzen B, Shin K, Bruera E. Advance directives and do-not-resuscitate orders in patients with cancer with metastatic spinal cord compression: advanced care planning implications. *J Palliat Med*. 2010; 13 (5): 513-7.
118. Guven T, Sert G. Advance directives in Turkey's cultural context: examining the potential benefits for the implementation of patient rights. *Bioethics*. 2010; 24 (3): 127-33.
119. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (7): 1249-55.
120. Hayes A. How nurses working in acute care can help to ensure patients achieve a good death. *Nurs Times*. 2010; 106 (27): 18.
121. Henderson C, Lee R, Herman D, Dragatsi D. From psychiatric advance directives to the joint crisis plan. *Psychiatr Serv*. 2009; 60 (10): 1390-1.
122. Henrikson CA. Advance directives and surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010; 363 (3): 296; author reply 296.
123. Hensby PS. Palliative care beyond cancer. Death plans reduce death taboo. *BMJ*. 2010; 341: c5800.
124. Hertogh CM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. *J Med Ethics*. 2009; 35 (2): 100-3.
125. Heyman JC, Gutheil IA. Older Latinos' attitudes toward and comfort with end-of-life planning. *Health Soc Work*. 2010; 35 (1): 17-26.

126. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hamm es BJ, Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58 (7): 1241-8.
127. Hickman S, Hammes B, Moss A, Tolle S. Hope for the future: achieving the original intent of advance directives. *Hastings Center Report. Special Report: Improving End of LifeCare: Why has it been so difficult?* 2005; 35 (6): S26-S30.
128. Hildén HM, Honkasalo ML, Louhiala P. Finnish doctors and the realisation of patient autonomy in the context of end of life decision making. *J Med Ethics.* 2006; 32 (6): 316-20.
129. Hildén HM, Honkasalo ML. Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in the context of end-of-life decision making. *Nurs Ethics.* 2006; 13 (1): 41-51.
130. Hirschman KB, Corcoran AM, Straton JB, Kapo JM. Advance care planning and hospice enrollment: who really makes the decision to enroll? *J Palliat Med.* 2010; 13 (5): 519-23.
131. Hobbs P. The limitations of advance directives and statements in mental health. *Australas Psychiatry.* 2007; 15 (1): 22-5.
132. Hofmann I. New legal regulations regarding patient autonomy: the significance for nursing practice. *Pflege Z.* 2009; 62 (11): 662-3.
133. Holt AW, Vedig AE. Do advance care directives improve acute care services for older people? *Med J Aust.* 2006; 185 (7): 406.
134. Horsey PJ. Letting go. Time to rethink CPR. *BMJ.* 2009; 339: b5566.
135. Howlett J, Morin L, Fortin M, Heckman G, Strachan PH, Suskin N, et al. End-of-life planning in heart failure: it should be the end of the beginning. *Can J Cardiol.* 2010; 26 (3): 135-41.
136. Hu WY, Huang CH, Chiu TY, Hung SH, Peng JK, Chen CY. Factors that influence the participation of healthcare professionals in advance care planning for patients with terminal cancer: a nationwide survey in Taiwan. *Soc Sci Med.* 2010; 70 (11): 1701-4.
137. Ibarzabal, X. Alimentación no natural en pacientes con demencia II. *Revista Multidisciplinar de Gerontología.* 2005; 15 (2): 97-105.
138. Ikonomidis S, Singer PA. Autonomy, liberalism, and advance care planning. *J Med Ethics* 1999; 25(6): 522-7.
139. Jacobs HC. The Texas Advance Directives Act--is it a good model? *Semin Perinatol.* 2009; 33 (6): 384-90.
140. Jeong SY, Higgins I, McMillan M. Advance care planning (ACP): the nurse as 'broker' in residential aged care facilities. *Contemp Nurse.* 2007; 26 (2): 184-95.
141. Jeong SY, Higgins I, McMillan M. The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. *J Clin Nurs.* 2010; 19 (3-4): 389-97.



142. Johnston C, Liddle J. The Mental Capacity Act 2005: a new framework for health-care decision making. *J Med Ethics*. 2007; 33 (2): 94-7.
143. Joyner N. Palliative care issues. Healthcare directives--DNR does not mean "do not treat". *Prairie Rose*. 2010; 79 (2): 9-11.
144. Justinger C, Richter S, Moussavian MR, Serrano Contreras T, Schilling MK. Advance health care directives as seen by surgical patients. *Chirurg*. 2009; 80 (5): 455-6, 458-61.
145. Kapur N, Clements C, Bateman N, Foëx B, Mackway-Jones K, Huxtable R, et al. Advance directives and suicidal behaviour. *BMJ*. 2010; 341: c4557.
146. Karasz A, Sacajiu G, Kogan M, Watkins L. The rational choice model in family decision making at the end of life. *J Clin Ethics*. 2010; 21 (3): 189-200.
147. Kataoka-Yahiro MR, Conde FA, Wong RS, Page V, Peller B. Advance care planning among Asian Americans and Native Hawaiians receiving haemodialysis. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16 (1): 32-40.
148. Keay TJ. Practical use of advance directives. *Md Med*. 2010; 11 (1): 11-2.
149. Kelley AS, Wenger NS, Sarkisian CA. Opinions: end-of-life care preferences and planning of older Latinos. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (6): 1109-16.
150. Kelly A, Conell-Price J, Covinsky K, Cenzer IS, Chang A, Boscardin WJ, et al. Length of stay for older adults residing in nursing homes at the end of life. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (9): 1701-6.
151. Kettl P. A piece of my mind. One vote for death panels. *JAMA*. 2010; 303 (13): 1234-5.
152. Keyssar JR. Imagine my surprise: a controversial advance directive scenario. *J Palliat Med*. 2010; 13 (8): 1033-4.
153. Kierner KA, Gartner V, Bartsch R, Hladschik-Kermer B, Gruber A, Hassler M, et al. Attitudes towards palliative care in primary metastatic cancer: a survey among oncologists. *Wien Klin Wochenschr*. 2010; 122 (1-2): 45-9.
154. Kierzek G, Rac V, Pourriat JL. Advance directives and surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010; 363 (3): 295; author reply 296.
155. Killick S, Pharaoh A, Randall F. Advance care planning in care homes. *Palliat Med*. 2010; 24 (4): 445-6; author reply 447-8.
156. Kim S, Hahm KH, Park HW, Kang HH, Sohn M. A Korean perspective on developing a global policy for advance directives. *Bioethics*. 2010; 24 (3): 113-7.
157. Kirchoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (7): 1233-40.
158. Kirk TW, Luck GR. Dying tax free: the modern advance directive and patients' financial values. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 39 (3): 605-9.
159. Kirkpatrick JN, Beasley KD, Caplan A. Death is just not what it used to be. *Camb Q Healthc Ethics*. 2010; 19 (1): 7-16.

160. Kite S. Advance care planning. *Clin Med.* 2010; 10 (3): 275-8.
161. Kitzinger CC. Sharing summary care records. What about advance directives? *BMJ.* 2010; 341: c4307.
162. Kroch EA, Johnson M, Martin J, Duan M. Making hospital mortality measurement more meaningful: incorporating advance directives and palliative care designations. *Am J Med Qual.* 2010; 25 (1): 24-33.
163. Lack P, Salathé M. Patientenverfügung als Instrument der Selbstbestimmung und als Mittel der Kommunikation. En: SAMW Bulletin 04/08, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Basel, 2008.
164. Lack P. Die Patientenverfügung als Kommunikationsinstrument. En: Selbstbestimmung im Dialog. Heinrich-Böll-Stiftung (Hrsg.). Berlin, 2008.
165. Lack P, Salathé M. Neue Richtlinien der SAMW: Vernehmlassung zu "Patientenverfügungen". En: Schweizerische Ärztezeitung 89 2008; 50: 2164-5.
166. Lack P, Salathé M. Richtlinien „Patientenverfügungen“ definitiv verabschiedet. En: Schweizerische Ärztezeitung 90 2009; 25: 985.
167. Lack P. Die neue Basler Patientenverfügung: Ein Hilfsmittel für Ärzte und Patienten. En: Synapse, Kommunikationsorgan der Ärztesgesellschaft Baselland und der Medizinischen Gesellschaft Basel. Nr. 2/2009, 6-7.
168. Lack P. Die Patientenverfügung: Entlastung bei schweren Entscheidungen. En: NPV-News, 12:42 Januar 2010 1-3.
169. Lack P. Wie können Patientenverfügungen der Entscheidungsfindung dienen. En: Palliative-ch Nr. 2/2009, 4-10.
170. Lachman V. Do-not-resuscitate orders: nurse's role requires moral courage. *Med-surg Nurs.* 2010; 19 (4): 249-51, 236.
171. Lanken P, Terry P, DeLisser H, Fahy B, Hansen-Flaschen J, Heffner J, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008; 177: 912-27.
172. Lau B, Kirkpatrick JN, Merchant RM, Perman SM, Abella BS, Gaieski DF, et al. Experiences of sudden cardiac arrest survivors regarding prognostication and advance care planning. *Resuscitation.* 2010; 81 (8): 982-6.
173. Lavelle L, Robinson DJ, O'Shea D. Early Alzheimer's disease. *N Engl J Med.* 2010; 363 (18): 1772; author reply 1773.
174. Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ. What influences individuals to engage in advance care planning? *Am J Hosp Palliat Care.* 2010; 27 (5): 306-12.
175. Levi BH, Green MJ. Doing what we can with advance care planning. *Am J Bioeth.* 2010; 10 (4): W1-2.
176. Levi BH, Green MJ. Too soon to give up: re-examining the value of advance directives. *Am J Bioeth.* 2010; 10 (4): 3-22.



177. Lo B, Steinbrock R. Resuscitating advance directives. *Arch Int Med* 2004; 164: 1501-6.
178. Loggers ET, Maciejewski PK, Paulk E, DeSanto-Madeya S, Nilsson M, Viswanath K, et al. Racial differences in predictors of intensive end-of-life care in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2009; 27 (33): 5559-64.
179. López Rey EA, Romero Cano M, Tébar Morales JP, Mora García C, Fernández Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica.* 2008; 18 (3): 115-9. 15.
180. Loureiro JC. Advance Directives: A Portuguese Approach. *Lex Medicinæ - Revista Portuguesa de Direito da Saúde - Ano 5* 2008; 9: 5-14.
181. Lubell J. End-of-life care. Advance directives have value, but some in industry cite drawbacks, too. *Mod Healthc.* 2010; 40 (35): 30-1.
182. Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med.* 2003; 138 (10): 812-8.
183. Gignon M, Manaouil C, Jardé O. La nouvelle approche de la fin de vie : loi du 22 avril 2005 et les décrets du 6 février 2006. *Ann Fr Anesth Reanim.* 2007; 26: 252-8.
184. Mack JW, Paulk ME, Viswanath K, Prigerson HG. Racial disparities in the outcomes of communication on medical care received near death. *Arch Intern Med.* 2010; 170 (17): 1533-40.
185. Mackway-Jones K. Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? *Medical opinion.* *BMJ.* 2009; 339: b4697.
186. Mahon MM. Advanced care decision making: asking the right people the right questions. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* 2010; 48 (7): 13-9.
187. Maio G. Euthanasia "by the book". The pitfalls of a legal regulation of patient living wills. *Dtsch Med Wochenschr.* 2009; 134 (31-32): 1565-6.
188. Manippo KM, DePriest JL. Patients don't consider end-stage medical conditions the same as being permanently unconscious when they fill out a living will. *J Clin Ethics.* 2009; 20 (4): 310-5.
189. Manthous C. Denounce demagoguery on directives! *Crit Care Med.* 2010; 38 (3): 1014-5; author reply 1015-6
190. Marín Gámez N, Cervantes Bonet B, Montes Romero JA, Gámir Ruiz J, Rodríguez Galdeano M, Kessel Sardiñas H. El testamento vital y las directivas avanzadas, disponible para uso clínico. *Investigación Clínica.* 2004; 7 (3): 298-301.
191. Marín JL, Saralegui Reta I, por el Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva.* 2010; 34 (8): 534-49.
192. Martin D, Thiel E, Singer P. A new model of Advance care planning. Observations from people with AIDS. *Arch Intern Med.* 1999; 159: 86-92.

193. Martin D, Emanuel L, Singer P. Planning for the end of life. *Lancet*. 2000; 356: 1672-6.
194. Martín-Hernández H, López-Messa JB, Pérez-Vela JL, Molina-Latorre R, Cárdenas-Cruz A, Lesmes-Serrano A, et al. Manejo del síndrome posparada cardíaca. *Med Intensiva*. 2010; 34: 107-26.
195. Martínez Ortega JC, Martínez Ortega RM, Oter Quintana C, Rubiales Paredes D. Testamento vital. La toma de decisiones en el final de la vida. *Revista Rol de Enfermería*. 2007; 30 (3): 32-39, 34.
196. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I) y (II). *Atención Primaria*. 2003; 31 (1).
197. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 (Supl. 3): 87-102.
198. Martorell M, Sánchez-Urrutia A. Documento sobre el rechazo a las transfusiones de sangre por parte de los testigos de Jehová. Universitat de Barcelona. Observatori de Bioètica i Dret. Parc Científic de Barcelona; 2005.
199. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007; 19: 241-4.
200. Matesanz Mateu B. Advance statements: legal and ethical implications. *Nurs Stand*. 2006; 21 (2): 41-5.
201. Matsui M. Effectiveness of end-of-life education among community-dwelling older adults. *Nurs Ethics*. 2010; 17 (3): 363-72.
202. May A, Brokmann J. Medizinische und medizinethische Grundlagen der Vorsorgemöglichkeiten. *Anästhesist*. 2010; 59: 118-25.
203. McBride D. Patients are more likely to choose comfort care after watching video on end-of-life options. *ONS Connect*. 2010; 25 (5): 15.
204. McLean SA. Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? Ethical view. *BMJ*. 2009; 339: b4695.
205. McLean SA. Live and let die. *BMJ*. 2009; 339: b4112.
206. Meissner A, Genga KR, Studart FS, Settmacher U, Hofmann G, Reinhart K, et al. Epidemiology of and factors associated with end-of-life decisions in a surgical intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010; 38 (4): 1060-8.
207. Mengual RP, Feldman MJ, Jones GR. Implementation of a novel prehospital advance directive protocol in southeastern Ontario. *CJEM*. 2007; 9 (4): 250-9.
208. Miller KG. Long-term care: end-of-life issues. Issue brief. *Issue Brief Health Policy Track Serv*. 2010; 1-25.
209. Miller RB. Physician orders to supplement advance directives: rescuing patient autonomy. *J Clin Ethics*. 2009; 20 (3): 212-9.
210. Miró Andreu G, Félez Flor M, Solsona Durán JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Medicina Clínica*. 2001; 116 (14): 536-8.



211. Navarro-Michel M. Advance directives: the Spanish perspective. *13 Medical Law Review*. 2005; 137-69.
212. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martin M, Martínez K y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008; 332 (3): 121-33.
213. Monzón Marín J, Saralegui Reta I. Las órdenes de no reanimación: cuándo, porqué y cómo pueden establecerse. *Neurología*. 2005; Supl 1 (4): 40-6.
214. Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Martin M, Cabré L, et al. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva*. 2010; 34: 534-49.
215. Mueller LA, Reid KI, Mueller PS. Readability of state-sponsored advance directive forms in the United States: a cross sectional study. *BMC Med Ethics*. 2010; 11: 6.
216. Mueller PS, Litin SC, Hook CC, Creagan ET, Cha SS, Beckman TJ. A novel advance directives course provides a transformative learning experience for medical students. *Teach Learn Med*. 2010; 22 (2): 137-41.
217. Muñoz Llarena A, Mañé Martínez JM, Rubio Etxebarria I, López Vivanco G. Principio de autonomía y voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*. 2007; 128 (3): 118.
218. Muramoto O. Bioethical aspects of the recent changes in the policy of refusal of blood by Jehovah's Witnesses. *BMJ*. 2001; 322: 37-9.
219. Murphy J, Fayanju O, Brown D, Kodner IJ. Withdrawal of care in a potentially curable patient. *Surgery*. 2010; 147 (3): 441-5.
220. Murray LM, Laditka SB. Care transitions by older adults from nursing homes to hospitals: implications for long-term care practice, geriatrics education, and research. *J Am Med Dir Assoc*. 2010; 11 (4): 231-8. Epub 2010 Mar 24. Review.
221. Nakamura S, Kuzuya M, Funaki Y, Matsui W, Ishiguro N. Factors influencing death at home in terminally ill cancer patients. *Geriatr Gerontol Int*. 2010; 10 (2): 154-60.
222. Naqvi F, Cervo F, Fields S. Evidence-based review of interventions to improve palliation of pain, dyspnea, depression. *Geriatrics*. 2009; 64 (8): 8-10, 12-4.
223. Nay PT, Vaughan W. Who will speak for me? *Md Med*. 2010; 11 (1): 18-20.
224. Navarro Bravo B, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43 (1): 11-7.
225. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit* 2010; 24 (6): 437-45.
226. Neveloff Dubler N. Conflict and consensus at the end of life. *Hastings Center Report*. Special Report: Improving End of LifeCare: Why has it been so difficult? 2005; 35 (6): S19-S25.
227. Newport KB, Patel S, Lyckholm L, Bobb B, Coyne P, Smith TJ. The "PSOST": Providers' Signout for Scope of Treatment. *J Palliat Med*. 2010; 13 (9): 1055-8.

228. Newton J, Clark R, Ahlquist P. Evaluation of the introduction of an advanced care plan into multiple palliative care settings. *Int J Palliat Nurs*. 2009; 15 (11): 554-61.
229. Niebrój LT. Advance directives and the concept of competence: are they a moral barrier to resuscitation?. *J Physiol Pharmacol*. 2007; 58 Suppl 5 (Pt 2): 477-84.
230. Nolan J, Soar J, Zideman DA, Biarent D, Bossaert LL, Deakin C, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010. Section 1. Executive Summary. *Resuscitation* 2010; 81: 1219-76.
231. Ochoa F, Ramalle E, Monzón JL, San Martín B, Carpintero J, Montero J. Opiniones de Enfermería sobre aspectos éticos de la Reanimación Cardiopulmonar. *Emergencias*. 1998; 10: 369-75.
232. Oduncu FS, Sahm S. Doctor-cared dying instead of physician-assisted suicide: a perspective from Germany. *Med Health Care Philos*. 2010; 13 (4): 371-81.
233. O'Toole E, Step MM, Engelhardt K, Lewis S, Rose JH. The role of primary care physicians in advanced cancer care: perspectives of older patients and their oncologists. *J Am Geriatr Soc*. 2009; 57 (Suppl 2): S265-8.
234. Parks SM, Winter L. End of life decision-making for cancer patients. *Prim Care*. 2009; 36 (4): 811-23; table of contents.
235. Pascalev A, Vidalis T. 'Vague Oviedo': autonomy, culture and the case of previously competent patients. *Bioethics*. 2010; 24 (3): 145-52.
236. Patti P, Amble K, Flory M. Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *J IntellectDisabil Res*. 2010; 54 (6): 538-46.
237. Pereira A. Advance directives: binding or merely indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and insufficiencies of newly proposed regulation. *Eur J Health Law*. 2009; 16 (2): 165-71.
238. Pérez Ferrer A, Gredilla E, de Vicente J, García J, Reinoso F. Fundamentos del rechazo a la transfusión sanguínea por los Testigos de Jehová. Aspectos ético-legales y consideraciones anestésicas en su tratamiento. *Rev Esp Anestesiol Reanim*. 2006; 53: 31-41.
239. Pierce R. A changing landscape for advance directives in dementia research. *Soc Sci Med*. 2010; 70 (4): 623-30.
240. Pina LL. Understanding Pennsylvania living wills: the 5 Ws. *Pa Nurse*. 2009; 64 (4): 13-4.
241. Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: implications for state legislative and regulatory policy. *Health Policy*. 2010; 96 (1): 57-63.
242. Pope TM. Legal briefing: advance care planning. *J Clin Ethics*. 2009; 20 (4): 362-70.
243. Pope TM. The law's impact on the resolution of end-of-life conflicts in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2011; 39 (1): 223; author reply 223-4.



244. Porock D. Knowing the future. *J Am Med Dir Assoc*. 2010; 11 (8): 540-2.
245. Pousset G, Bilsen J, De Wilde J, Benoit Y, Verlooy J, Bomans A, et al. Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors. *Pediatrics*. 2009; 124 (6): e1142-8.
246. Prommer EE. Using the values-based history to fine-tune advance care planning for oncology patients. *J Cancer Educ*. 2010; 25 (1): 66-9.
247. Quayle C. Lifting standards in end-of-life care. *Aust Nurs J*. 2009; 17 (4): 3.
248. Ramírez Rivera J, Ferrer JJ. Principios bioéticos: la planificación y las directrices adelantadas puertorriqueñas. *Bol Asoc Med PR*. 2009; 101 (1): 54-8.
249. Reilly J, Atkinson JM. The content of mental health advance directives: Advance statements in Scotland. *Int J Law Psychiatry*. 2010; 33 (2): 116-21.
250. Rhodes R, Teno JM. What's race got to do with it? *J Clin Oncol*. 2009; 27 (33): 5496-8.
251. Ritzenthaler-Spielmann D. The living will - a helpful tool for communication and decision-making regarding death and dying. *Ther Umsch*. 2009; 66 (8): 585-9.
252. Robinson L, Bamford C, Beyer F, Clark A, Dickinson C, Emmet C, et al. Patient preferences for future care--how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol. *BMC Geriatr*. 2010; 10: 2.
253. Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaña JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología*. 2007; 27 (5): 581-92.
254. Rothärmel S. Patient advance directives in Germany: not properly established and not present in the clinics. *Bull Soc Sci Med Grand Duché Luxemb*. 2008; (3): 271-7.
255. Rothstein MA. The role of law in the development of American bioethics. *J Int Bioethique*. 2009; 20 (4): 73-84, 110-1.
256. Routh D. Advance directive and POLST: complements and contrasts. *Oreg Nurse*. 2009; 9.
257. Royes i Qui A. Documentos de voluntades anticipadas. *FMC. Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 2002; 9 (10): 709-10.
258. Royes A. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista de calidad asistencial*. 2005; 2 (7): 391-5.
259. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJ. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Soc Sci Med*. 2006; 62 (6): 1552-63.
260. Rurup ML, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance euthanasia directives in dementia rarely carried out. Qualitative study in physicians and patients. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2010; 154 (16): A1273.

261. Ryan CJ, Callaghan S. Legal and ethical aspects of refusing medical treatment after a suicide attempt: the Woollorton case in the Australian context. *Med J Aust.* 2010; 193 (4): 239-42.
262. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Éthique & Santé.* 2007; 4 (4): 218-24.
263. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q.* 2010; 88 (2): 211-39.
264. Samanta A, Samanta J. Advance care planning: the role of the nurse. *Br J Nurs.* 2010; 19 (16): 1060-1.
265. Sanders A, Schepp M, Baird M. Partial do-not-resuscitate orders: A hazard to patient safety and clinical outcomes? *Crit Care Med.* 2011; 39 (1): 14-8.
266. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria* 2003; 32 (1): 30-5.
267. Santos C, Forn MA, Pérez R, Corrales A, Ugariza L, Sales C. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Rev Calidad Asistencial* 2007; 22 (5): 262-5.
268. Sanz-Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Medicina Clínica.* 2006; 126 (16): 620.
269. Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. Instrucciones previas en Medicina Intensiva. *Med Intensiva.* 2004; 28: 256-61.
270. Saralegui Reta I, Monzón Marín JL. Aclaraciones acerca de las voluntades anticipadas. *Medicina Clínica.* 2006; 127 (16): 637-8.
271. Schaden E, Herczeg P, Hacker S, Schopper A, Krenn CG. The role of advance directives in end-of-life decisions in Austria: survey of intensive care physicians. *BMC Med Ethics.* 2010; 11: 19.
272. Schneiderman L, Teetzel H. End-of-life directives: powers of attorney, living wills and other matters. *Seminars in respiratory and critical care medicine.* 1996; 17 (6): 543-61.
273. Schell W. Patient autonomy at the end of life: "law regarding advance directives" confirms the previously assumed legal status]. *Kinderkrankenschwester.* 2009; 28 (9): 368-9.
274. Scheyett AM, Vaughn JS, Francis AM. Jail administrators' perceptions of the use of psychiatric advance directives in jails. *Psychiatr Serv.* 2010; 61 (4): 409-11.
275. Schicktanz S, Raz A, Shalev C. The cultural context of patient's autonomy and doctor's duty: passive euthanasia and advance directives in Germany and Israel. *Med Health Care Philos.* 2010; 13 (4): 363-9.
276. Schicktanz S. Interpreting advance directives: ethical considerations of the interplay between personal and cultural identity. *Health Care Anal.* 2009; 17 (2): 158-71.



277. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the Mental Capacity Act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing*. 2006; 35 (2): 116-21. Epub 2006 Jan 13
278. Schrader SL, Nelson ML, Eidsness LM. Changes in end-of-life attitudes and actions over time: one community in 2004-2005. *S D Med*. 2009; 62 (10): 395-9.
279. Schrader SL, Nelson ML, Eidsness LM. Dying to know: a community survey about dying and end-of-life care. *Omega (Westport)*. 2009-2010; 60 (1): 33-50.
280. Schulte DJ. Living wills and a medical treatment powers of attorney. *Mich Med*. 2009; 108 (5): 7.
281. Schwarze ML, Bradley CT, Brasel KJ. Surgical "buy-in": the contractual relationship between surgeons and patients that influences decisions regarding life-supporting therapy. *Crit Care Med*. 2010; 38 (3): 843-8.
282. Scott FF. Educating the public to plan ahead for private care needs. *Caring*. 2010; 29 (4): 26-8.
283. Sedano E, Busquets Font JM, Busquets Bou E. La Guía sobre el Documento de voluntades anticipadas (DVA) del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. *Revista de Calidad Asistencial*. 2001; 16 (6): 417-23.
284. Selecky P, Eliasson CAH, Hall RI, Schneider RF, Varkey B, et al. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Cardiopulmonary Diseases: American College of Chest Physicians Position Statement. *Chest*. 2005; 128 (5): 3599-610.
285. Seoane JA. Derecho y Planificación Anticipada de la Atención: Panorama jurídico de las Instrucciones Previas en España. *Derecho y Salud*. 2006; 14 (2): 285-95.
286. Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care*. 2010; 9: 4.
287. Shah T, Shah BK. Do-not-hospitalize order: is it absolute? *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (6): 1220-1.
288. Shalev C. Reclaiming the patient's voice and spirit in dying: an insight from Israel. *Bioethics*. 2010; 24 (3): 134-44.
289. Shalowitz DI, Silveira MJ. Building a better advance directive: next steps. *Am J Bioeth*. 2010; 10 (4): 34-6.
290. Shanley C, Whitmore E, Khoo A, Cartwright C, Walker A, Cumming RG. Understanding how advance care planning is approached in the residential aged care setting: a continuum model of practice as an explanatory device. *Australas J Ageing*. 2009; 28 (4): 211-5.
291. Shoemaker D. Personal identity and bioethics: the state of the art. *Theor Med Bioeth*. 2010; 31 (4): 249-57.
292. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010; 362 (13): 1211-8.

293. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica*. 2008; 18 (1): 11-17, 25.
294. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A, Pena González J, Jiménez Zurita Pr. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*. 2008; 40 (2): 61-8.
295. Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Rev Calidad Asistencial*. 2004; 19 (7): 460-72.
296. Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008; 22 (6): 346-54.
297. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velázquez MI. Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimiento de voluntades vitales anticipadas. *Medicina Paliativa*. 2007; 14 (3): 179-83.
298. Simón Lorda P, Barrio I, Alarcos F, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008; 23 (6): 271-85.
299. Simón Lorda P, Barrio I. El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Med Intensiva*. 2008; 32 (9): 444-51.
300. Singer PA, et al. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Int Med*. 1998; 158: 879-84.
301. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Advance Care Planning. *CMAJ* 2001; 155 (2): 1689-92.
302. Snyder L, Leffler C, for the Ethics and Human Rights Committee. American College of Physicians. Ethics Manual. Fifth Edition. *Ann Intern Med*. 2005; 142: 560-82.
303. Song J, Ratner ER, Wall MM, Bartels DM, Ulvestad N, Petroskas D, et al. Effect of an End-of-Life Planning Intervention on the completion of advance directives in homeless persons: a randomized trial. *Ann Intern Med*. 2010; 153 (2): 76-84.
304. Song J, Ratner ER, Wall MM, Bartels DM, Ulvestad N, Petroskas D, et al. Summaries for patients. End-of-Life Planning intervention and the Completion of Advance Directives in homeless persons. *Ann Intern Med*. 2010; 153 (2): 1-38.
305. Song MK, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, et al. Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. *Appl Nurs Res*. 2010; 23 (2): 65-72.
306. Stein GL, Kerwin J. Disability perspectives on health care planning and decision-making. *J Palliat Med*. 2010; 13 (9): 1059-64.



307. Steinberg KE. Disparities between preferences and practice for end-of-life care. *J Am Med Dir Assoc.* 2010; 11 (1): 9-10.
308. Strachan PH, Ross H, Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK; Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure. *Can J Cardiol.* 2009; 25 (11): 635-40.
309. Suárez Álvarez J. Reanimar o no reanimar. En: Ribera Casado J, ed. *Ética en el paciente geriátrico.* Madrid: Idepsa; 1995.
310. Sudore RL, Fried TR. Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med.* 2010; 153 (4): 256-61.
311. Sudore RL, Schillinger D, Knight SJ, Fried TR. Uncertainty about advance care planning treatment preferences among diverse older adults. *J Health Commun.* 2010; 15 (Suppl 2): 159-71.
312. Sudore RL. A piece of my mind. Can we agree to disagree? *JAMA.* 2009; 302 (15): 1629-30.
313. Swindell JS, McGuire AL, Halpern SD. Shaping Patients’ Decisions. *Chest.* 2011; 139 (2): 424-9.
314. Sulmasy DP, Snyder L. Substituted interests and best judgments: an integrated model of surrogate decision making. *JAMA.* 2010; 304 (17): 1946-7.
315. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns.* 2010; 80 (1): 10-20.
316. Tapp A. Advance directives. *Can Nurse.* 2006; 102 (2): 26.
317. Tay M, Chia SE, Sng J. Knowledge, attitudes and practices of the Advance Medical Directive in a residential estate in Singapore. *Ann Acad Med Singapore.* 2010; 39 (6): 424-8.
318. Taylor R, Russell S. Does the new GMC guidance on good practice and decision making in end-of-life care go far enough? *Int J Palliat Nurs.* 2010; 16 (6): 264-6.
319. Temel JS, Greer JA, Admane S, Solis J, Cashavelly BJ, Doherty S, et al. Code status documentation in the outpatient electronic medical records of patients with metastatic cancer. *J Gen Intern Med.* 2010; 25 (2): 150-3.
320. Teno JM. Advance Directives: Time to move on. *An Int Med.* 2004; 141 (2): 159-60.
321. Teno JM; Hill PT; O’Connor M (ed.). *Advance care planning: priorities for ethical and empirical research.* *Hastings Center Report (Spec Suppl).* 1994; 24 (6): 1-36.
322. Terribas i Sala N. Las voluntades anticipadas y su especial consideración en el paciente geriátrico. *Revista Española de Geriatria y Gerontología.* 2003; 38 (Supl. 3): 53-64.

323. Terribas i Sala, N. Un documento de voluntades anticipadas. FMC. Formación Médica Continuada en Atención Primaria. 2006; 13 (7): 354.
324. Thai V, Cujec B. Transitioning to end-of-life care for patients with advanced heart failure. *J Palliat Med.* 2010; 13 (7): 796.
325. Thornicroft G, Farrelly S, Birchwood M, Marshall M, Szmukler G, Waheed W, et al. CRIMSO[CRisis plan IMPact: Subjective and Objective coercion and eNgagement] protocol: a randomised controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment of people with psychosis. *Trials.* 2010; 11: 102.
326. Tobler L. Planning for end-of-life care. NCSL Legisbrief. 2010; 18 (34): 1-2.
327. Toller CA, Budge MM. Compliance with and understanding of advance directives among trainee doctors in the United Kingdom. *J Palliat Care.* 2006; 22 (3): 141-6.
328. Truog RD. Counterpoint: The Texas advance directives act is ethically flawed: medical futility disputes must be resolved by a fair process. *Chest.* 2009; 136 (4): 968-71; discussion 971-3.
329. Tucker KL. The campaign to deny terminally ill patients information and choices at the end of life. *J Leg Med.* 2009; 30 (4): 495-514.
330. Ulsenheimer K. New regulation of patient advance directives: What are the consequences for the practice?. *Anaesthetist.* 2010; 59 (2): 111-7.
331. Valle Sánchez A, Farrais Villalba S, González Romero PM, Galindo Barragán S, Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Semergen.* 2009; 35 (3): 111-4, 18.
332. Van Asselt D. Advance directives: prerequisites and usefulness. *Z Gerontol Geriatr.* 2006; 39 (5): 371-5. Review.
333. Van Dorn RA, Scheyett A, Swanson JW, Swartz MS. Psychiatric advance directives and social workers: an integrative review. *Soc Work.* 2010; 55 (2): 157-67.
334. Van Dorn RA, Swanson JW, Swartz MS. Preferences for psychiatric advance directives among Latinos: views on advance care planning for mental health. *Psychiatr Serv.* 2009; 60 (10): 1383-5.
335. Van Oorschot B. [Patient advance directives from the population and the patient point of view--a review on empirical studies from German-speaking countries]. *Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb.* 2008; 3: 443-54.
336. Van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics.* 2010; 24 (3): 118-26.
337. Varelius J. Respect for autonomy, advance directives, and minimally conscious state. *Bioethics.* 2010 Feb 3. [Epub ahead of print]



338. Venneman SS, Narnor-Harris P, Perish M, Hamilton M. "Allow natural death" versus "do not resuscitate": three words that can change a life. *J Med Ethics*. 2008; 34 (1): 2-6.
339. Vawter L, Ratner E. The need for POLST: Minnesota's initiative. *Minn Med*. 2010; 93 (1): 42-6.
340. Wagemans A, van Schrojenstein Lantman-de-Valk H, Tuffrey-Wijne I, Widdershoven G, Curfs L. End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2010; 54 (6): 516-24.
341. Walerius T, Hill PD, Anderson MA. Nurses' knowledge of Advance Directives, Patient Self-determination Act, and Illinois Advance Directive Law. *Clin Nurse Spec*. 2009; 23 (6): 316-20.
342. Weissman DE, Quill TE, Arnold RM. Helping surrogates make decisions #226. *J Palliat Med*. 2010; 13 (4): 461-2.
343. Weissman DE, Quill TE, Arnold RM. The family meeting: end-of-life goal setting and future planning #227. *J Palliat Med*. 2010; 13 (4): 462-3.
344. White D, Malvar G, Karr J, Lo B, Curtis JR. Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: An empirically derived framework. *Critical Care Medicine*. 2010; 38 (3): 743-50.
345. Wiese CH, Duttge G, Weber AK, Zausig YA, Ruppert D, Hanekop GG, et al. Emergency medical treatment of palliative care patients at the end of life: regulatory emergency medical care framework--a case control investigation of medical intervention and advance directives. *Anaesthesist*. 2009; 58 (11): 1097-106.
346. Wilder CM, Elbogen EB, Moser LL, Swanson JW, Swartz MS. Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv*. 2010; 61 (4): 380-5.
347. Williams B, Phelps G, Misulis KE, Cook DM. End of life and the advance directive. *Tenn Med*. 2010; 103 (2): 19-26.
348. Willmott L. Advance directives and the promotion of autonomy: a comparative Australian statutory analysis. *J Law Med*. 2010; 17 (4): 556-81.
349. Winter L, Parks SM, Diamond JJ. Ask a different question, get a different answer: why living wills are poor guides to care preferences at the end of life. *J Palliat Med*. 2010; 13 (5): 567-72.
350. Wood J, Smith C. End-of-life care: preparing patients and families. *Nat Rev Urol*. 2010; 7 (8): 425-9. Epub 2010 Jun 22.
351. Yates M, Ford P. Advance care planning: one practical step forward. *Intern Med J*. 2008; 38 (3): 225.
352. Yung VY, Walling AM, Min L, Wenger NS, Ganz DA. Documentation of advance care planning for community-dwelling elders. *J Palliat Med*. 2010; 13 (7): 861-7.