



# Consultas y Respuestas 1991 - 2003

*Informes del Comité de Ética de la Provincia  
de Castilla de la Orden Hospitalaria  
de San Juan de Dios*

*Edición a cargo de:*  
**José María Bermejo de Frutos**  
**Julio Vielva Asejo**

FUNDACIÓN SAN JUAN DE DIOS



# CECAS: Consultas y Respuestas 1991-2003

*Informes del Comité de Ética de la Provincia  
de Castilla de la Orden Hospitalaria  
de San Juan de Dios*



# CECAS: Consultas y Respuestas 1991 - 2003

*Informes del Comité de Ética de la Provincia  
de Castilla de la Orden Hospitalaria  
de San Juan de Dios*

*Edición a cargo de:*  
**José María Bermejo de Frutos**  
**Julio Vielva Asejo**

**FUNDACIÓN SAN JUAN DE DIOS**

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

ISBN: 978-84-613-9506-4  
Depósito Legal: M. 14.305-2010

Diseño de cubierta: César Espuela García

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

# Índice

|  |     |
|--|-----|
| Guía de temas .....  | 9   |
| Presentación .....   | 11  |
| 1. Relaciones sexuales y anticoncepción en centros de discapacitados intelectuales ..... | 15  |
| 2. Problemas en oncología y cuidados Paliativos .....                                    | 19  |
| 3. Método anticonceptivo en mujer con hepatopatía crónica .....                          | 35  |
| 4. Transfusión de sangre a testigos de Jehová .....                                      | 39  |
| 5. Ligadura de trompas en el Tercer Mundo .....  | 43  |
| 6. Error judicial en paciente con Sida .....   | 47  |
| 7. Quimioterapia por motivos psicológicos .....  | 51  |
| 8. Niño con encefalopatía muy grave .....  | 57  |
| 9. Planificación familiar en Tercer Mundo .....  | 65  |
| 10. Fármacos abortivos y objeción de conciencia .....                                    | 71  |
| 11. Amputación sin consentimiento .....  | 81  |
| 12. Actitud terapéutica en neonato con hidrocefalia congénita .....                      | 89  |
| 13. Neonato con enfermedad hereditaria congénita .....                                   | 95  |
| 14. Sedación en paciente en fase terminal .....  | 101 |

---

|  |     |
|--|-----|
| 15. Diálisis en paciente con discapacidad intelectual y en fase terminal ..... | 109 |
| 16. Transfusión en paciente con pluripatología y mal pronóstico .....          | 119 |
| 17. Relación de pareja entre dos jóvenes con discapacidad intelectual .....    | 131 |
| 18. Transfusión de sangre en Testigo de Jehová .....                           | 139 |
| 19. Paciente con Corea de Huntington y sedación terminal .....                 | 147 |
| 20. Varón con EPOC .....   | 155 |
| 21. Posible LET en paciente con problemas respiratorios graves .....           | 165 |
| 22. Paciente varón VIH Positivo y confidencialidad .....                       | 173 |
| Siglas y Abreviaturas utilizadas .....   | 179 |



# Guía de Temas

| <b>TEMA</b>   | <b>CASOS</b>      |
|---|-------------------|
| Confidencialidad: .....                                       | 6, 22             |
| Consentimiento informado: .....                               | 4, 11, 18, 19, 20 |
| Cuidados Paliativos: .....                                    | 2, 7, 14, 15      |
| Discapacidad Intelectual: .....                               | 1, 15, 17         |
| Información al paciente y familia: .....                      | 2, 7, 13, 21      |
| Limitación del esfuerzo terapéutico: .....                    | 16, 19, 20, 21    |
| Limitación del esfuerzo terapéutico<br>en Pediatría: .....    | 8, 12, 13         |
| Métodos anticonceptivos:.....                                 | 1, 3, 5, 9        |
| Objeción de conciencia: .....                                 | 10                |
| Pediatría: .....  | 8, 12, 13         |
| Quimioterapia: .....  | 7                 |
| Secreto Profesional: .....                                    | 6, 12             |
| Sedación:.....  | 2, 14, 19         |
| Sexualidad en personas con discapacidad<br>intelectual: ..... | 1, 17             |
| SIDA:.....  | 6, 22             |
| Trabajo en equipo y consenso moral: .....                     | 2, 11, 21         |
| Transfusiones de sangre: .....                                | 4, 16, 18         |
| Transfusiones de sangre y Testigos<br>de Jehová: .....        | 4, 18             |

---

\* Para cada tema, se indican los casos en que aparece tratado.



# Presentación

El Comité de Ética de la Provincia de Castilla (CECAS) de los Hermanos de San Juan de Dios se constituyó en el año 1991 con el fin de promover el interés por las cuestiones éticas y contribuir a iluminarlas en consonancia con los valores de la Orden Hospitalaria. Su ámbito de actuación viene dado por el conjunto de Centros de la mencionada provincia religiosa, que desarrollan actividades asistenciales de carácter sanitario en unos casos y social en otros. Tiene, pues, el Comité una amplia trayectoria, pues desde el comienzo se viene reuniendo sistemáticamente con carácter ordinario una vez al mes y realizando diversas actividades para cumplir sus funciones, que en síntesis son: promover el interés y la formación en relación con las cuestiones éticas relativas a la actividad asistencial propia de su ámbito, realizar publicaciones y estudios contribuyendo a la elaboración de protocolos de actuación y ofrecer una respuesta a las consultas que le lleguen sobre cuestiones morales o casos conflictivos desde el punto de vista ético que se puedan plantear en relación con la actividad asistencial.

Desde el inicio, el CECAS ha considerado oportuno y útil publicar sus respuestas a las consultas recibidas, estimando que era un buen medio para dar a conocer los criterios empleados y contribuir a la formación en estas materias. Hasta la fecha se han publicado una serie de 8 documentos que recogen las consultas y respuestas hasta el año 2003. Estos pequeños documentos han sido muy solicitados y nos consta que son apreciados en medios sanitarios, especialmente –pero no sólo– en aque-

llos propios de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios o cercanos a ella.

Habiéndose agotado casi todos esos documentos, parece oportuno publicar ahora una selección de los casos en un solo volumen. No están, pues, todos los casos analizados durante ese periodo de tiempo, pero sí los más representativos e ilustrativos. La selección efectuada trata de responder fundamentalmente a esos criterios.

Como se podrá observar, los temas de las consultas dibujan un abanico variado, pues aparecen cuestiones más o menos típicas de la bioética como las del consentimiento, el rechazo a transfusión en testigos de Jehová, la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación, junto a otras menos previsibles, bien por referirse a situaciones más próximas a lo social que a lo sanitario (por ejemplo, las relaciones de pareja entre discapacitados intelectuales) o por el contexto geográfico y sociocultural más lejano de lo habitual (planificación familiar en el tercer mundo). Ello se debe en parte a la diversidad de las obras asistenciales de la Orden, pero también al hecho de que algunos casos han sido planteados por personas ajenas a ella, aprovechando que el Comité está en principio abierto a consultas provenientes de fuera de su ámbito más propio de actuación.

El comité ha experimentado a lo largo de esos años variaciones en su composición y ha ido evolucionando y aprendiendo. La diversidad de formas y estilos en las respuestas es perceptible y lógica, habida cuenta de esos cambios. Parte del trabajo de edición ha consistido en homogeneizar la presentación y la estructura de los casos, sin alterar el contenido de las respuestas. Además, se han corregido erratas, se ha revisado la redacción y, sobre todo, se han eliminado datos que pudieran permitir la identificación de personas e instituciones. Mediante notas, se ha procurado aclarar algunos aspectos y contextualizar las respuestas cuando parecía necesario. Todo ello con el fin de facilitar la comprensión y proporcionar una cierta

homogeneidad, pero sin alterar en nada sustancial los textos originales.

Se ha mantenido el orden cronológico y se proporciona la fecha aproximada de los casos, porque el momento histórico es importante a veces para comprender mejor la propia respuesta en su forma y contenido. A fin de facilitar la búsqueda por temas, se ha elaborado una guía en la que se indican los casos en que aparecen tratados los distintos temas. También hemos incluido una relación de las siglas utilizadas.

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

Como se ha dicho, los casos aquí recogidos han sido publicados antes en la serie de documentos del Comité, y corresponden al periodo 1991-2003. Queda pendiente publicar las respuestas elaboradas a partir de 2004, que hasta ahora no han visto la luz.

*Julio Vielva Asejo*



# 1 Relaciones sexuales y anticoncepción en centros de discapacitados intelectuales<sup>1</sup>

## TEMA

Se pregunta al Comité sobre las actitudes que debe adoptar un Centro de atención a discapacitados intelectuales acerca de las relaciones sexuales entre residentes adultos.

## CONSULTA

### **Características del ámbito en el que se sitúa la cuestión**

Se trata de un Centro de atención a discapacitados intelectuales medios y severos, con frecuentes alteraciones asociadas a su deficiencia intelectual. Con edades comprendidas entre dieciocho y cuarenta años. La relación de los residentes con sus familias es diversa. Un 20 por 100 aproximadamente mantiene una relación estable y positiva con su familia; un 60 por 100 mantiene cierta cercanía con su familia, si bien se va acentuando la distancia progresivamente a medida que avanzan en edad, distanciamiento que se muestra más evidente cuando faltan los padres. Contamos además con otro 20 por 100 que no tiene familia o ésta se desentiende.

---

<sup>1</sup> Publicado inicialmente en *Documentos del CECAS*, 1(1992).

## Situación objeto de la cuestión

En el Centro, desde que hace diez años se comenzó a admitir también a chicas, existe la preocupación por las consecuencias de las posibles relaciones de pareja; preocupación que es más evidente por parte de las familias de nivel socioeconómico más elevado.

Actualmente existen algunas parejas (más o menos estables) con una relación de años, otras con relaciones más cortas. Es apreciable, de manera casi general, la repercusión positiva de la «amistad» chico-chica en el comportamiento de ambos.

En el Centro se viene procediendo a la información y orientación para la oportuna planificación de las chicas, cuando no se han tomado ya medidas al respecto por parte de la familia o institución de la que dependen. Se vienen adoptando como medidas más frecuentes el uso de anovulatorios y el DIU.

Por lo general las familias ven como conveniente la adopción de estas medidas cuando no han tomado ya ellas mismas la iniciativa.

## Preguntas

1. Aplicación de las orientaciones de la Iglesia en el contexto en el que nos situamos.
2. Oportunidad o no de seguir en la línea indicada, en cuanto a la orientación y planificación.
3. Medidas o criterios ante posibles embarazos. ¿Se ha de tener en cuenta el nivel intelectual? ¿El Centro ha de implicarse en este tema o ha de ser la familia o la institución responsable de cada joven quien decida ante el posible embarazo?
4. Se empiezan a tener fundadas dudas sobre las relaciones de algunos jóvenes del Centro con personas de fuera del Centro, con los consiguientes



riesgos de contagio. La información y seguimiento a nivel individual no garantiza ni evita este tipo de relaciones. Ante esta situación, ¿es oportuno facilitar medidas protectoras e incluso insistir en que las usen; por ejemplo, preservativos?

## RESPUESTA

- 1º En relación con las posturas morales dentro de la Iglesia católica, es bueno distinguir entre el DIU y la píldora postcoital, por una parte, y los demás métodos anticonceptivos por otra. Respecto al DIU y la píldora postcoital, ambos métodos son rechazados mayoritariamente en la Iglesia. La doctrina oficial no ofrece lugar a dudas. Y entre los moralistas, la mayoría coincide con la enseñanza oficial. En cuanto a otros métodos anticonceptivos, hay que decir, sin embargo, que si bien son igualmente rechazados por la doctrina oficial, es opinión muy extendida en la Iglesia (también entre moralistas católicos) que no existen razones suficientes para un rechazo absoluto. Este planteamiento se apoya en las siguientes razones:
- a) La distinción entre métodos naturales y artificiales no tiene un gran peso moral.
  - b) Los «derechos» de la conciencia honesta. Cuando una conciencia llega sinceramente a una convicción buscando la verdad y poniendo de su parte los medios para ello, ha de seguirse. Este principio moral general es también válido en esta materia.
  - c) La existencia de un conflicto de deberes/valores. En un conflicto de deberes, obra moralmente bien quien cumple el deber mayor y deja de cumplir los que considera honradamente deberes menores. Aplicación a nuestro tema: ante un posible con-

flicto entre varios deberes (deber de seguir las normas de la Iglesia, deber de evitar el hijo, deber de mirar por el bien de la pareja) se ha de optar por el deber que uno considera más fundamental.

- 2°** Con respecto a la segunda pregunta, se estima oportuno seguir en la misma línea.
- 3°** Para la tercera pregunta, contestamos por unanimidad manifestando que estamos en contra del aborto. Nos parece que se han de potenciar los criterios de paternidad responsable pero rechazando el aborto.
- 4°** En relación con la cuarta pregunta, entendemos que el uso de preservativos es fundamental en estos casos: evitan los hijos y el contagio. Debe el Centro procurar que los residentes estén informados y debe haber diálogo entre familia y Centro.

## 2 Problemas en oncología y cuidados paliativos

(Triple consulta con una única respuesta)<sup>2</sup>

### TEMA

Se exponen tres casos de pacientes terminales y se hacen diversas preguntas sobre varias cuestiones éticas. El Comité emite su opinión sobre todas ellas en una única respuesta.

### PRIMERA CONSULTA

Paciente: Mujer de 60 años. Diagnóstico: Cáncer de cérvix estadio IV con metástasis pulmonares, óseas y extensión en pelvis (vejiga y recto). Se desestima por radioterapeuta la radioterapia paliativa.

Ingresa en el Servicio para cuidados paliativos por presentar: deterioro neurológico, disfagia, estreñimiento, disfasia, dolor, descontrol esfínteres e impotencia funcional de miembros inferiores. En urgencias se objetiva deshidratación, creatinina 2,9, hipercalcemia (16) y fiebre (39,2° C).

La paciente es soltera, vive con una hermana y sobrinos. Antes de su ingreso ha sido informada de que tiene un tumor de útero, aunque desconoce el pronóstico y la gravedad de la enfermedad. Durante su estancia en nuestro servicio, al presentar frecuentes episodios de confusión y desorientación, no se le informa de la gravedad de su estado ni ella pregunta por su enfermedad.

---

<sup>2</sup> *Documentos 2* (1994).

Durante su ingreso se realiza control sintomático. Se logra controlar el dolor y el estreñimiento; se controla también la calcemia (11,9). Pero no se logra controlar dolor tras la ingesta, confusión ocasional ni cuadro febril a pesar de tratamiento antibiótico (Dalacin y Augmentine).

Su estado general es muy malo, permaneciendo obnubilada y en coma superficial en los últimos siete días.

A pesar del apoyo prestado por el equipo a la familia, ésta solicita actitud paliativa y no obstinación terapéutica tras cuatro días en situación de coma. Pide la suspensión de la sueroterapia y de cualquier tratamiento que no vaya encaminado al control sintomático.

Ante esta petición, al objetivar cuadro clínico de coma, fiebre que no responde a antibióticos (Clindamicina, Amoxicilina y Clavulánico), dolor abdominal controlado y probable situación agónica, se accede a la petición familiar, suspendiendo sueroterapia y manteniendo exclusivamente tratamiento para el dolor (escopolamina, cloruro mórfico), las secreciones respiratorias y, si precisara, para control de la ansiedad (angustia terminal). Veinticuatro horas más tarde fallece.

El deterioro y estado de la paciente a su ingreso ya era de caquexia. En los últimos siete días permanece en coma, que no es profundo hasta las últimas 48 horas (hasta entonces responde a estímulos dolorosos). Desde siete días antes de su *exitus* ya impresiona la paciente de *exitus* cercano (bajo nivel de conciencia, mala perfusión periférica, mal estado general, disfagia).

## Preguntas

1. ¿Es correcto éticamente suspender sueroterapia al solicitar la familia no obstinación terapéutica para una teórica mayor comodidad de la paciente en situación agónica?
2. ¿Es éticamente correcto no preguntar a la paciente sobre su enfermedad y su conocimiento de la misma al estar ésta confusa?

3. Ante la situación agónica y la petición familiar de suspender sueroterapia, y por tanto medicación intra-venosa, ¿es correcto acceder a dicha petición aunque ello suponga tener que suspender tratamiento antibiótico? Téngase en cuenta la no respuesta inicial al mismo (mantiene fiebre).
4. ¿Sería éticamente correcto proponer a la familia la no obstinación terapéutica en caso de coma prolongado y suponiendo (no en este caso) que la familia está de acuerdo pero no se atreve a tomar la iniciativa? ¿Cuál sería la actitud ética más correcta por parte del médico y del equipo?
5. ¿Es éticamente correcto en este caso negarse a la petición familiar de retirada de sueros y de toda medicación que no vaya encaminada al mayor confort de la paciente, en especial en la situación agónica?

## SEGUNDA CONSULTA

Paciente: Varón de 52 años de edad, casado, con un hijo de 18 años. Ingresa en Servicio de Cuidados Paliativos. Diagnosticado de Hemofilia A, grado IV, de cáncer epidermoide de laringe (T 2-3, N 2c, Mo<sup>3</sup>). Ingresa en nuestro

---

<sup>3</sup> El sistema TNM es uno de los sistemas de estadificación más comúnmente usados. Está basado en la extensión del tumor (**T**), la extensión de la diseminación a los ganglios linfáticos (**N**), y la presencia de metástasis (**M**). El número que se añade a cada letra indica el tamaño o extensión del tumor y la extensión de la diseminación.

### **Tumor primario (T).**

TX: El tumor primario no puede ser evaluado.

T0: No hay evidencia de tumor primario.

Tis: Carcinoma in situ (cáncer inicial que no se ha diseminado a tejidos vecinos).

T1, T2, T3, T4: Tamaño y/o extensión del tumor primario.

### **Ganglios linfáticos regionales (N).**

NX: No es posible evaluar los ganglios linfáticos regionales.

N0: No existe complicación de ganglios linfáticos regionales (no se encontró cáncer en los ganglios linfáticos).

Servicio en situación clínica de descontrol sintomático y presentando ocasionales sangrados en zona tumoral. El oncólogo nos informa de la ausencia de posibilidades de tratamiento activo. No se pone factor VIII y se coloca vendaje compresivo previo a su ingreso.

Durante su época de tratamiento activo se ha realizado inicialmente cirugía sin resultado positivo, ya que un año después presentaba progresión con recidiva en región ganglionar latero-cervical izquierda y supraclavicular izquierda. El cuadro se acompaña de masas pulmonares y óseas, por lo que el oncólogo sospecha un segundo tumor primario en pulmón. Al paciente se le realizan marcadores VIH-, hepatitis B core+ y HVC+ (hepatitis C). Se realiza entonces quimioterapia sin resultado, al objetivarse progresión loco-regional a distancia, masas pulmonares, aumento tamaño masas óseas y hepáticas.

La familia y el paciente, en vista del nulo resultado de la quimioterapia, solicitan suspenderla. Entonces al cabo de unos meses presenta dolor, ansiedad, insomnio, anorexia, astenia y sangrado esporádico. Por todo ello nos lo envían para control sintomático y tratamiento paliativo.

Desde su ingreso, se controlan inicialmente los síntomas, pero no se puede evitar ocasional sangrado de la zona tumoral (latero-cervical izquierda) a pesar del vendaje compresivo y medidas habituales para evitar el sangrado. En dichas hemorragias, era inevitable que la sangre se desplazara introduciéndose en el traqueostoma y provocando tos, asfixia y grave angustia.

Se establece una correcta comunicación del equipo con el paciente, teniendo éste confianza con el personal que le

---

N1, N2, N3: Complicación de ganglios linfáticos regionales (número y/o extensión de diseminación).

**Metástasis distante (M).**

MX: No es posible evaluar una metástasis distante.

M0: No existe metástasis distante (el cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo).

M1: Metástasis distante (el cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo).

atiende. Durante numerosas ocasiones y conversaciones, el paciente manifiesta (en alguna ocasión por escrito) que conoce su diagnóstico. Es ambivalente respecto de su pronóstico, si bien escribe: «Yo he firmado todo tipo de documentos y ella (su esposa) los ha gestionado entre lágrimas y suspiros con ventanillas incluidas». El paciente no desea le sea comunicada a su hijo su situación, lo que se respeta (tiene 17-18 años y está haciendo el Servicio Militar), aunque se le recomienda que él o su mujer le pongan al corriente. El paciente considera a su entorno y a él mismo preparados para un posible final, y así lo manifiesta.

Tras varias semanas ingresado, las hemorragias del tumor son cada vez más frecuentes. En los últimos tres días previos a su sedación, el paciente presenta episodios de sangrado importantes con sensación de muerte inminente, asfixia leve y ansiedad aguda, de modo que para su control es preciso sedar ocasional y puntualmente. Por ello se escribe en las órdenes médicas: “En caso de sangrado, primero sedación con 5 mg. de *Dormicum* (Midazolam) y posteriormente intentar cortar la hemorragia”. En varias ocasiones fue precisa la sedación temporal ante sangrado masivo que se logró controlar, por lo que estos episodios terminaron con el despertar del paciente.

En todas las ocasiones el paciente vive el sangrado como el momento del *exitus* y por tanto con angustia y ansiedad extremas. Todo ello es vivido de forma similar por su familia. Ante esta situación con sangrados dos-tres veces al día, sensación de asfixia, dificultad respiratoria y vivencia de muerte inminente en cada episodio, el paciente y la familia solicitan sedación continua. La sedación es realizada por medio de infusión continua de Midazolam (*Dormicum*) para lo que se solicita de la UVI bomba de infusión continua.

La sedación se mantiene once días, durante los cuales el paciente presenta numerosos episodios de sangrado, falleciendo como consecuencia de uno de ellos que no pudo ser detenido.

## Preguntas

1. ¿Es ética la actuación del equipo, y en especial del médico, al no negar las correctas sospechas e informaciones que el paciente tiene acerca de su enfermedad? ¿Sería éticamente correcto no acceder a su petición de información? ¿Se debe respetar esa solicitud de información del paciente?
2. ¿Es éticamente correcto realizar sedación ocasional y no continua, ante la presencia de un sangrado masivo y siendo el paciente consciente del mismo, viéndole con asfixia, ansiedad y sensaciones de muerte inminente? ¿Es correcta la decisión del equipo interdisciplinar de acceder a la sedación continua al presentar el paciente dos tres sangrados diarios con sensación de asfixia?
3. ¿Es correcto éticamente que la decisión de sedación sea tomada por el equipo interdisciplinar y no solamente y en exclusividad por el médico? ¿Supone esto, desde el punto de vista ético-moral, una delegación o dejación de la responsabilidad del médico?

## TERCERA CONSULTA

Paciente: Mujer de 32 años. Diagnóstico: Melanoma maligno nivel IV de Clurk-Breslow en zona lateral derecha de región lumbar. En el momento del diagnóstico, analítica, SMAC<sup>4</sup>, ECG, Rx Tórax, Rx columna dorso lumbar, serie ósea, radiografía ósea, eco abdominal y TAC cerebral normales.

Se realiza ampliación de márgenes y linfadenectomía inguinal bilateral, siendo tanto la pieza quirúrgica como el estudio de extensión negativos. Presenta nódulo

---

<sup>4</sup> *Sequential multiple analysis computed*: Analizador secuencial múltiple computarizado.



subcutáneo de glúteo izquierdo y CT<sup>5</sup> torácico donde se aprecian múltiples nódulos bilaterales menores de 1 cm. de diámetro y aumento de densidad en mediastino. PAAF (punción-aspiración con aguja fina) confirmó metástasis de melanoma.

Ante la persistencia de nódulo doloroso en glúteo izquierdo, y desestimada la intervención quirúrgica, se intentó tratamiento mediante irradiación. Se obtuvo respuesta superior al 50% en dicha zona, pero con mala tolerancia ante epitelitis húmeda de la zona.

Ingresa en el Servicio de oncología médica, nuevamente por progresión masiva a nivel de ambos glúteos, vulva y miembro inferior izquierdo. Se inicia tratamiento radioterápico sobre MI izquierdo y la paciente sólo permite una sesión, negándose a continuar el tratamiento planeado.

Progresión, con evolución tórpida, presentación de ulceración y crecimiento de los nódulos ya existentes, y aparición de nuevos nódulos, tanto en glúteos como en miembro inferior izquierdo. La última radiografía realizada presenta progresión de los nódulos pulmonares bilaterales.

Es tratada en domicilio por la UCP (Unidad de Cuidados Paliativos) ambulatoria a cargo de la AECC. Pero ya llevaba un año aproximadamente con atención psicológica.

Desde su diagnóstico recibió tratamiento oncológico convencional. El Comité de tumores decidió su paso a tratamiento paliativo.

Ingresa en servicio de cuidados paliativos. Exploración: Disnea, pálida, cianótica, hiperquinética (no mantiene la misma posición más allá de 15-20 segundos), abdomen globuloso, meteorizado, doloroso y con edema de pared. Lesiones dérmicas por infiltración metástasis en cara externa del muslo y lumbar izquierda, así como pliegue interglúteo, pliegues inguinales y región perineal, linfedema importante/severo de miembros inferiores.

---

<sup>5</sup> *Computed Tomography*: Tomografía computarizada.

Grado de conocimiento de la enferma sobre su enfermedad en el momento de su ingreso: La paciente conoció su diagnóstico al abrir su correspondencia en su despacho. Poseía casi todos los originales de sus informes médicos (en algunos, según relata la familia, se había indicado tratamiento y en realidad era ya un placebo). Ella solicitaba información directa (“quiero saberlo todo”). En no pocas ocasiones me reclamó sus informes.

Síntomas según orden de importancia establecido por la paciente:

1º) edema de miembros inferiores y vulva, con la incapacidad funcional consiguiente; 2º) dolor en región glútea y genitales; 3º) «mi estado de ánimo, anímicamente estoy hecha...», «últimamente nunca estoy relajada»; 4º) disnea; 5º) diarrea; 6º) astenia; 7º) anorexia; 8º) sequedad de boca.

Evolución: De común acuerdo con la paciente se inicia tratamiento en el intento de controlar los síntomas. Se logra un aceptable control sintomático. Especialmente de la disnea y el dolor (cloruro mórfico). No tanto de la ansiedad, si bien mediante fármaco (alprazolam) eliminamos su expresión orgánica (hiperquinetismo). Siempre persistió su deseo de saber y siempre me preguntó de forma verbalmente dura: «¿Me curas o me muero?» El deterioro físico era rápido. La paciente inicia petición de sedación. Yo le explico y aclaro los distintos aspectos y características técnicas de la sedación (la sedación era conocida parcialmente por ella desde antes de su ingreso).

El equipo multidisciplinar (médicos, enfermeras, psicólogo, capellán) valora la situación y ante la duda de que existiese algún capítulo espiritual de la paciente sin cerrar, se decide posponer la sedación y trabajar más ese aspecto. Desde el punto de vista médico, aún era previsible una sobrevida suficiente en el tiempo y con buen nivel de conciencia.

De todas formas, en esa tarde el deterioro se agudiza, en la noche su familia se alarma, requieren al médico de

guardia. El deterioro físico es manifestado en sudoración, taquicardia, incapacidad física por disnea... se vuelve galopante.

La exploración de la mañana es la siguiente: Importante cianosis, sudor frío, taquicardia (120 lpm), frialdad de zonas altas, livideces en rodillas y abdomen. Auscultación pulmonar: murmullo vesicular derecho casi abolido, campo izquierdo crepitación basal y de tercio medio. La noche fue especialmente mala, con continuas asistencias por parte de enfermería, incluso del capellán (la paciente llegó a preguntar: "¿es esto normal?").

A lo largo de esa mañana y ante el expreso deseo de la paciente y su familia, el equipo vuelve a valorar la posibilidad de sedación. Se decide, ante la inminencia del desenlace y los momentos de angustia de la paciente provocados por los episodios de claudicación orgánica, iniciar sedación. Además se consideraban atendidos todos los aspectos existenciales de la paciente (familiar, espiritual, económico, etc.).

Se inicia sedación a las 15:00 horas del día 10, y la paciente fallece a las 00:15 horas del día 11.

### **Notas aclaratorias**

- Mantuve contacto con su oncólogo y con la médico que la llevó a su domicilio.
- La familia fue igualmente atendida, informada, preguntada... En todo momento la actitud de sus familiares fue colaboradora, aceptando y participando junto a la paciente en nuestras metas (la familia constaba de los padres y dos hermanas, una mayor y otra menor que la paciente).
- La paciente según sus palabras quería: «Hablar con alguien que me quiera escuchar y no se asuste de lo que le digo», «mis amigos sólo quieren oír hablar

de cosas alegres, mi familia y los médicos igual», «¿me vas a decir la verdad a mí? Yo quiero saberlo todo», «¿tú me puedes ayudar a curarme o me voy a morir? », «no me digas que me has quitado el ahogo y el dolor, dime si me puedes curar, lo demás no importa».

- A su madre, según relato materno, le comentó en dos o tres ocasiones la sensación de final inminente, incluso preguntó a su madre si aquel determinado momento era ya el final.

## Preguntas

1. ¿Es éticamente correcto atender las demandas de la paciente en lo que se refiere a decir la verdad? (entendiéndose que la persona que demanda mantiene sus funciones psíquicas y neurológicas superiores normales). ¿Es éticamente correcto informar a los familiares con el consentimiento de la paciente? ¿Se deben aclarar las dudas planteadas por el paciente sobre cualquier medicación que se le vaya a administrar?
2. ¿Se debe intentar aliviar los síntomas? ¿Ante una persona *sui juris* y con los datos mencionados, es éticamente correcto inducir sedación?
3. ¿Es éticamente correcta la visión multidisciplinar de la paciente? ¿Es éticamente correcto que cada miembro del equipo asuma su responsabilidad en la visión multidisciplinar del «hombre-enfermo»?
4. ¿Es éticamente correcto que cualquier miembro del equipo acepte el papel de confidente, amigo... u otro similar que la paciente le asigne con independencia de su profesión? ¿Se debe respetar la confidencialidad expresamente solicitada por la paciente para cualquier tema?
5. ¿Debo, como creyente, preocuparme de que otro

crisiano en el momento cercano de la muerte reciba los sacramentos, aunque con ello acelere la situación o el receptor del mensaje (enfermo, familia, amigos, equipo...) pueda hacer interpretaciones de mis palabras?

## **RESPUESTA CONJUNTA A LAS TRES CONSULTAS**

Reunidos la mayoría de los miembros del Comité de Ética, y tras el estudio en doble sesión y a la vista de los datos y síntesis de los casos facilitados por los médicos interesados, se procede a dar respuesta a las diferentes preguntas formuladas, si bien se acuerda no darlas una a una ya que en diferentes ocasiones se repiten, optando por formular las consideraciones de este Comité con respecto a estos casos, englobándose en ellas las respuestas a las cuestiones formuladas.

### **Consideraciones**

De acuerdo con los principios ideológicos de la Orden Hospitalaria, que se contienen en el Manual de Organización y Funcionamiento de la misma, y la sensibilidad y orientación para proyectos de acción para dar respuesta a situaciones conflictivas y problemas que surgen o puedan surgir de la libertad de conciencia y de la diversidad de interpretación en la correcta aplicación de las normas institucionales propias de la Orden, y de acuerdo con los documentos de la Iglesia, este Comité a la vista de los datos facilitados considera que es elemento fundamental conservar y tutelar la identidad del Centro Hospitalario y de acción social, así como proteger los derechos y la libertad de los usuarios de los centros y respetar los derechos y libertad de todas aquellas personas relacionadas con los Centros.

## **Información**

La información ha de suministrarse en función de lo que el paciente demande; debe ser paulatina y siempre respetando el acervo cultural del sujeto. El correcto uso de la información es terapéutico, el criterio para informar es la verdad soportable, aquella información cierta que puede asimilar y aceptar el paciente. La finalidad de la comunicación e información es desarrollar una estrategia coordinada entre el médico, la enfermera, los demás profesionales, el paciente y la familia, para evitar la ansiedad de los sentimientos de culpa. Se debe tomar en cuenta en este punto la formación e inquietudes religiosas del enfermo. Ha de estar presente el que el Hombre es, lo sepa o no, lo quiera o lo rechace, un ser abierto a la trascendencia y el futuro. Es la última ocasión para ayudarle a abrirse a «la otra vida» desde su dimensión espiritual y religiosa. De fondo laten continuamente las grandes preguntas: ¿A dónde voy? y ¿por qué Señor? El animador religioso debe propiciar encuentros que vayan limando asperezas con la persona que representa en este momento –tan difícil para el enfermo– a la Iglesia, a Dios.

El papel del sacerdote adquiere pleno sentido también cuando, además de haber favorecido la comunicación y las relaciones interpersonales, sabe «ofrecer» otras dimensiones de la vida de fe de la Iglesia en toda su riqueza y plenitud. En relación a los no creyentes cualquier intento de acercamiento y solidaridad es ya un ofrecimiento de nuestra creencia en un Dios de vida, que quiere que el hombre se proyecte más allá de la historia humana. La Iglesia siempre ha proclamado una llamada universal de todo hombre a creer en una vida después de la vida. Así pues, al margen de las creencias del enfermo, la presencia del animador religioso al lado del enfermo es, de por sí, una «oferta» de Dios, un modo de acompañamiento personal, una ayuda a morir en paz y a encontrarse con la plenitud de su ser.

## **Medicación**

En relación al cese de medicación en enfermos en fase terminal, medicación que no les produce mejoría, en la *Declaración sobre la Eutanasia* de la Congregación para la Doctrina de la Fe (5 de mayo de 1980), la Iglesia aporta claridad en determinados aspectos, pues se afirma claramente la legitimidad del dejar morir en paz: «Es siempre lícito contentarse con los medios normales que la medicina puede ofrecer» El no recurrir a una terapia costosa o arriesgada «no equivale al Suicidio», «ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían, únicamente, una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, las curas normales debidas al enfermo en casos similares». Se rechaza por tanto el encarnizamiento terapéutico. En estos casos «el médico no tiene motivo de angustia, como si no hubiese prestado asistencia a una persona en peligro».

## **Nutrición e hidratación**

El Comité de Ética considera que en principio debe mantenerse la nutrición e la hidratación del enfermo por las vías que sean más convenientes y menos molestas para él. Asimismo considera que pueden darse excepcionalmente situaciones de proximidad a la muerte, en que la continuación de la nutrición e hidratación podría no ser obligatoria por ocasionar situaciones de encarnizamiento en el enfermo.

## **Sedación**

Con respecto a la sedación existen situaciones en que se puede acceder al deseo del enfermo o de la familia de

una sedación continua cuando se ha percibido que aquél ha cumplido sus responsabilidades personales y religiosas y cuando no existen otros tratamientos alternativos para aliviar sus dolores y su estado de angustia.

Según la Declaración de 5 de mayo de 1980 de la Congregación para la Doctrina de la Fe «no sería, sin embargo, prudente imponer como norma general un comportamiento heroico determinado. Al contrario, la prudencia humana y cristiana sugiere para la mayor parte de los enfermos el uso de las medicinas que sean adecuadas para aliviar o suprimir el dolor». Así pues es legítimo el uso de calmantes, aunque puedan abreviar indirectamente la vida: «En este caso, en efecto, está claro que la muerte no es querida o buscada de ningún modo... simplemente se intenta mitigar el dolor de manera eficaz, usando a tal fin los analgésicos a disposición de la medicina».

No siempre es fácil acertar con el uso adecuado de analgésicos. Intentar aliviar el dolor nunca puede ir unido a un uso excesivo que prive al paciente de la lucidez necesaria para su propia muerte. Ahora bien, ya en 1957, el Papa Pío XII (discurso de 24 de febrero de 1957) reconoció la legitimidad bajo ciertas condiciones del empleo de drogas que sumen al enfermo en la inconsciencia. La utilización generosa de sedantes es admisible si resulta necesaria aunque acorte la vida del enfermo.

Si el sujeto enfermo es consciente y lo pide, la sedación permanente tiene aplicación cuando las medidas paliativas y terapéuticas no han sido eficaces.

### ***Trabajo en equipo, multidisciplinar***

No debemos olvidar el entorno del enfermo en fase terminal. La familia y las personas cercanas a él necesitan todo tipo de apoyo para asumir y poder acompañar al enfermo en sus momentos finales. Por ello, no podemos menos de insistir en la necesidad de trabajar en equipo



y que éste sea multidisciplinar para poder atender todas las facetas, todas las dimensiones de la vida humana del enfermo ante la complejidad de la situación. Lograr calar en todo ello empieza por una formación personal que ayude a integrar la muerte en nuestros esquemas mentales. Sólo desde nuestra propia experiencia integrada podremos ver un elemento humanizador en la vida del enfermo terminal.

Si bien todo el equipo es importante a la hora de tomar decisiones, trabajar en equipo no supone una delegación y dejación de responsabilidades, por lo que el médico es responsable siempre del enfermo.



### 3 Método anticonceptivo en mujer con hepatopatía crónica<sup>6</sup>

#### TEMA

Se trata de una mujer joven de convicciones religiosas profundas con seis hijos y que padece una hepatopatía crónica por hepatitis C. Dado que con esta patología es totalmente desaconsejable tener más hijos, se pregunta cuáles de los métodos anticonceptivos no contraindicados en su caso (la anticoncepción hormonal está contraindicada), serían éticamente aceptables.

#### CONSULTA

##### Exposición del caso

Se trata de una mujer de treinta años de edad, casada desde hace diez años. Tiene 6 hijos de nueve, ocho, siete, cinco, cuatro y dos años.

En estudio médico se objetiva insuficiencia venosa periférica con varices grado II—III/IV en miembros inferiores de las que va a ser intervenida. En el estudio preoperatorio se objetiva hepatomegalia realizando estudio digestivo que pone en evidencia una hepatopatía crónica por virus C (confirmado mediante la técnica P.C.R.<sup>7</sup>.)

---

<sup>6</sup> Documentos 3 (1995)

<sup>7</sup> Reacción en cadena de la polimerasa, técnica de biología molecular conocida por sus siglas en inglés *Polymerase Chain Reaction*.

Además presenta osteopenia marcada en cuello de fémur con dolores osteomusculares frecuentes.

En estas condiciones no es aconsejable desde el punto de vista médico una nueva gestación. Por otro lado, la paciente, dada principalmente su edad, expone que no desea interrumpir las relaciones maritales. Como solución, le ha sido aconsejada con anterioridad la abstinencia durante el período fértil, pero advirtiéndole de la inseguridad y la insuficiente fiabilidad del método Asimismo, la toma de anticonceptivos, independientemente de su valoración desde el punto de vista moral y/o religioso, está en ella formalmente contraindicada por su hepatopatía crónica.

Se trata de una paciente con convicciones religiosas profundas, pero abierta al consejo del médico y de un Comité de Ética que lo respalde, pues es consciente de su situación y de la transmisión de la hepatitis C a sus hijos (3 de ellos la padecen). Por ello se hace esta consulta.

### **Preguntas al comité**

-¿Es ético plantearse en este caso la contracepción?

-Caso de que lo fuese y asumiendo que no se pueden emplear ni el método de Ogino-Knaus ni los anticonceptivos orales, ¿sería ético emplear otro método anticonceptivo atendiendo fundamentalmente a su seguridad?

-Del resto de métodos anticonceptivos habituales (espermicidas, preservativos, diafragma, ligadura de trompa, vasectomía) los más seguros son los dos últimos. ¿Sería ético emplearlos en este caso? ¿Cuál otro podría emplearse?

### **RESPUESTA**

La postura de la Iglesia Católica en los temas de planificación familiar se centra en tres puntos:

- La exigencia de paternidad responsable.

- La importancia de la sexualidad en la vida de la pareja.
- La inseparable conexión entre los aspectos unitivo y procreativo del acto sexual.

En el caso descrito, la exigencia de no procrear por paternidad responsable es muy urgente, tanto por la salud de la madre como por el riesgo de transmisión de Hepatitis C. También es muy importante que una pareja joven tenga una vida sexual normal como forma privilegiada de expresión de su comunidad de amor.

Es verdad que estos dos aspectos entran en colisión con el de la inseparabilidad del aspecto unitivo y el procreativo en el acto sexual. Ahora bien, como afirma la teología moral, en una situación de conflicto de obligaciones deben elegirse las que se consideran más importantes. Esta figura ha sido recogida por algún Episcopado aplicándola al caso propuesto de control de natalidad.

Consideramos por ello que es más importante primar los dos primeros aspectos sobre el tercero y que la pareja consultante puede éticamente acudir, especialmente por la salud de la madre y el riesgo de transmisión de Hepatitis C, a métodos anticonceptivos eficaces, aunque no sean naturales, sin descartarse tampoco el planteamiento de una esterilización permanente.

Aquí no se está tratando de dar vía libre a la esterilización, ni considerándola extensible a cualquier caso, sino dando una respuesta singular ante una situación concreta.



## 4 Transfusión de sangre a testigos de Jehová<sup>8</sup>

### TEMA

El rechazo a la transfusión de sangre por los Testigos de Jehová. En este caso la consulta llega al Comité en forma de pregunta genérica acerca de los criterios que se han de seguir en estos casos.

### CONSULTA

¿Qué criterios éticos se han de tener en cuenta ante la negativa de los Testigos de Jehová a recibir transfusiones de sangre?

### ANÁLISIS Y RESPUESTA

1. El problema de la negativa de los Testigos de Jehová a recibir transfusiones sanguíneas se basa en sus convicciones religiosas, inspiradas en el Antiguo Testamento. La creciente difusión de la citada religión está, sin duda, planteando importantes problemas a la praxis médica, por estar en juego un valor básico en el orden social, el de la defensa y protección de la vida humana, y una exigencia ética básica en el ejercicio sanitario, la de actuar en beneficio de la vida y la salud del enfermo.

---

<sup>8</sup> *Documentos* 3 (1995).

2. En todo caso deberá discernirse siempre si existen otras alternativas de tratamiento y se deberá plantear la urgencia y la necesidad de una práctica que es contraria a las convicciones religiosas de aquellas personas.
3. Si se trata de menores de edad, cuyos padres rechazan la transfusión sanguínea, consideramos que está fundamentada la suplantación de la autoridad paterna o la de los tutores legales. Dado que se trata de personas menores de edad, existen motivos para cuestionar su verdadera autonomía en un tema tan grave en que está implicada la vida humana. En tales situaciones es práctica generalizada en otros países el considerar que deben hacerse prevalecer los criterios éticos de la mayoría de la sociedad sobre los de los padres o tutores. En estos casos será necesario solicitar la autorización del juez.
4. En el caso de personas adultas que se niegan a recibir transfusión de sangre, se da en primer plano un conflicto entre el principio ético de beneficencia (la exigencia ética del personal sanitario y de la institución hospitalaria de actuar en beneficio del enfermo y de luchar por salvarle la vida) y el principio de autonomía (que reconoce al enfermo el derecho a que se le respeten sus propias opciones y sus convicciones éticas y religiosas). Sin embargo, hay que tener en cuenta que también está implicado el principio de beneficencia desde la perspectiva del paciente: ya que es también el bien o beneficio del enfermo el que se le respeten sus convicciones éticas y religiosas.
5. Como hemos indicado anteriormente, en estas situaciones está implicado un valor ético y social fundamental, el del respeto y la protección de la vida humana. Esto significa que, aunque se trate de personas adultas, si existen **serios** moti-



vos de duda para cuestionar su verdadera y plena autonomía, debe hacerse prevalecer el principio de la defensa de la vida.

6. En los conflictos entre el principio de autonomía y de beneficencia, consideramos que, de entrada, debe darse primacía al primero por tratarse de una opción del propio interesado que afecta a su vida y a sus convicciones más íntimas. De acuerdo con la Ley General de Sanidad Española (Art. 10.9) , en el caso de que el enfermo rechace un tratamiento, esto significa solicitar el alta voluntaria. Creemos que este criterio de la ley española<sup>9</sup> es éticamente discutible y que la pauta de conducta profesional que debería prevalecer viene derivada de la exigencia ética de atención y cuidado del enfermo (*care*) aunque no se realicen acciones terapéuticas (*cure*).
7. En estas situaciones están también implicados los otros dos principios de la bioética: No maleficencia y Justicia. Creemos con Diego Gracia<sup>10</sup> que existe una jerarquización entre los cuatro principios ya citados, de forma que los principios de no maleficencia y de justicia tienen un rango superior a los de beneficencia y autonomía, es decir serán más exigibles los dos primeros puesto que constituyen los mínimos éticos que todas las personas deben tener, en tanto que los otros implican una opción personal que mejora la calidad de los hechos éticos. Esto significa, igualmente, que no puede absolutizarse el principio de autonomía, aún en las personas adultas, y que en las opciones éticas concretas que

---

<sup>9</sup> Téngase en cuenta que esta respuesta es del año 1995. El referido aspecto de la ley ha sido modificado posteriormente mediante la Ley 41/2002 (*nota de los editores*).

<sup>10</sup> GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, EUDEMA, Madrid, 1989.

se pueden tomar deberán también ponderarse las consecuencias sobre terceras personas (especialmente menores de edad) que pudieran estar afectados por estas decisiones.

8. Salta a la vista que en estas decisiones está en juego una multiplicidad de factores que deben sopesarse en los casos concretos. Por ello, aunque pueden marcarse unas directrices fundamentales, es necesario el estudio de los casos concretos, valorando éticamente las muchas circunstancias implicadas. Se trata de situaciones que deberían ser contempladas, con la aportación del mayor número de datos, por los Comités de Ética Hospitalarios.
9. Estas decisiones tienen relevantes implicaciones jurídicas. Por ello, cuando no se procede a una transfusión sanguínea por petición de un testigo de Jehová, será necesario pedir una manifestación por escrito de esa negativa y comunicar la decisión al juez.
10. Consideramos finalmente que debe plantearse la posibilidad de que un hospital católico informe, dentro de sus condiciones de admisión de enfermos, que su ideario y sus convicciones religiosas de defensa y protección de la vida humana, pueden llevarle a no aceptar la intervención a pacientes que rechacen las transfusiones sanguíneas. También juzgamos que en un hospital católico, desde la aceptación del Decreto de Libertad Religiosa del Vaticano II, se pueden respetar las convicciones de los Testigos de Jehová en materia de transfusión de sangre.

## 5 Ligadura de trompas en el Tercer Mundo<sup>11</sup>

### TEMA

Consulta presentada por una religiosa que trabaja en una zona muy pobre de Brasil, en un Hospital del Gobierno, con frecuencia como instrumentista en el quirófano. Busca criterios éticos porque se encuentra que muchas madres jóvenes que tienen ya muchos hijos solicitan una ligadura de trompas (que se suele practicar) como único medio eficaz a su alcance para evitar nuevos embarazos que no desean.

### CONSULTA

#### Exposición de la situación

La consultante expone que a menudo se encuentra con madres de unos treinta y tres años con 10 ó más hijos y que solicitan angustiadas que les hagan «la operación» (ligadura de trompas), a lo que el médico por o general accede, convencido de que está indicado en estos casos. Las madres se sienten liberadas porque lo que no quieren es que el marido les abandone y no pueden retenerlo de otra forma.

El médico también hace ligadura «terapéutica» de trompas a las madres que en tres años han sufrido tres

---

<sup>11</sup> *Documentos* 4 (1996).

cesáreas, porque no tienen posibilidad de dar a luz un hijo sin una nueva intervención quirúrgica, con los riesgos que ello implica.

## Preguntas

La ligadura de trompas a madres con más de 10 hijos se hace ordinariamente en cirugía programada. ¿Debe la Hermana estar en estas intervenciones? Las señoras dicen: «La Hermanita me ha operado» porque está instrumentando en el quirófano.

Entre el pueblo no se ve mal. No se conoce el pensamiento de la Jerarquía eclesiástica del lugar por llevar poco tiempo la Comunidad en la zona y por estar el Obispo a muchas horas de distancia con medios de transporte fluvial muy precarios.

¿Cuál es la postura ética y qué debería hacer una religiosa en estos casos?

## RESPUESTAS

1. Como ya indicamos en una respuesta anterior, (la consulta número 3 de *Documentos 3*), este Comité considera que la postura eclesial en materia de control de la natalidad no se limita a afirmar la inseparabilidad entre los aspectos unitivo y procreativo del acto sexual y la condena de los métodos artificiales de anticoncepción y esterilización, sino que subraya igualmente la exigencia ética de paternidad responsable y la valoración positiva de la vida sexual de la pareja. Creemos que en las situaciones descritas de mujeres con un número muy elevado de hijos y con riesgo de infi-

delidad matrimonial se da un grave conflicto de valores, por lo que puede estar éticamente legitimada la esterilización.

2. Es praxis médica habitual y médicamente indicada, la de realizar la esterilización después de cesáreas repetidas. En estos casos se podría considerar que, además de lo expuesto en el apartado precedente, la esterilización podría incluirse dentro de la indicación terapéutica que, según la *Humanae Vitae*, justificaría una anticoncepción más amplia que la de los métodos naturales.
3. Aunque en la consulta no se aportan datos suficientes, este Comité valora positivamente que una religiosa, con todos los valores éticos cristianos que configurarían su actividad, esté presente en un Hospital público en una zona de extrema pobreza. Habría que subrayar que, en la mayoría de las situaciones que son objeto de consulta, la opción de la esterilización es éticamente aceptable, por lo que no debería hablarse de una colaboración de la religiosa en una acción moralmente negativa. Aunque se presenten algunos casos de cierta ambigüedad, valoramos positivamente la presencia de la citada religiosa en el quirófano, por lo que conlleva de estrecha cercanía a los graves problemas que están viviendo las mujeres.
4. Dado que se tienen referencias de que en varios países de Latinoamérica se realizan ligaduras de trompas sin consentimiento expreso de la mujer, aunque el caso presentado expresa que las mujeres desean la esterilización, habría que constatar que la exigencia básica de contar con su consentimiento es salvaguardada.
5. En la medida de lo posible, la religiosa debería explicar, tanto a las pacientes, como a otros miembros del Hospital, que la postura ética asumida es conciliable con la normativa católica en materia

de control de la natalidad. También parece oportuno indicar a la población que no es ella misma la que realiza la esterilización sino que su actuación se sitúa en el plano de la colaboración como enfermera en el quirófano.

6. Una labor importante que podría plantearse dentro de la actividad sanitaria de la Comunidad sería la de promoción de programas de instrucción en materia de planificación familiar. Hay referencias de que la información sobre el método Billings, con su inherente componente de educación sexual de la pareja, está obteniendo resultados positivos en zonas de Latinoamérica como la descrita en el caso, aunque no sería aplicable para la pregunta concreta que se hace a este Comité.

## 6 Error judicial en paciente con sida<sup>12</sup>

### TEMA

Caso que plantea posibles límites del secreto profesional. Un enfermo de SIDA es excarcelado por el juez en la creencia (provocada por juicio médico erróneo) de que está en situación de demencia terminal. Posteriormente, en un Centro para pacientes de SIDA, realizando historia clínica en ambiente de confidencialidad, se deduce que ha habido un error médico y no debería haber sido excarcelado el paciente. Se pregunta si se deben comunicar los datos obtenidos en esa conversación confidencial.

### CONSULTA

#### Exposición del caso

Se trata de un paciente varón de 33 años de edad con los siguientes antecedentes: Estando en prisión, se le administra durante los últimos años metadona, dado que se trata de una persona con adicción a la heroína. Además, padece SIDA desde hace unos diez años.

Dada su adicción y su necesidad de buscar nuevas experiencias, se maneja en prisión adquiriendo psicotropos del tipo de las benzodiazepinas (Rohipnol y Trankimazin preferentemente).

---

<sup>12</sup> *Documentos* 4 (1996).

Por su situación (condena de unos veintisiete años y estancia de ocho años en la cárcel) cada vez demanda más benzodicepinas y busca nuevas experiencias. Hay que tener en cuenta que sus necesidades de heroína ya las tiene cubiertas con la metadona que le dan cada día.

Mediante la venta de una cadena de oro consigue más dinero, que emplea en comprar cantidades mayores de las normales de Trankimazin (benzodicepina-alprazolam), ingiriendo en veinticuatro horas una dosis de benzodicepinas de aproximadamente catorce comprimidos diarios de Trankimazin de 1 mg. en dos días consecutivos.

Esta dosis, catorce veces superior a la normal, le produce un efecto de disminución del nivel de la conciencia, dificultad tanto para coordinar palabras como para deglutir líquidos y mal estado general. De esta forma, debido a los pocos líquidos que ingiere y a la dosis de Trankimazin que ha tomado, el paciente presenta durante siete días un cuadro compatible con situación de desorientación y demencia que lleva al médico de la cárcel a diagnosticarlo de enfermedad terminal del SIDA con demencia avanzada, por lo que procede a solicitar la excarcelación al juez, accediendo éste a dicha solicitud.

El problema se plantea porque tras salir de la cárcel en libertad provisional acude a una Institución donde, en un ambiente de confidencialidad y realizando una correcta historia clínica, se descubre el error. El paciente no es consciente de tal error ni actuó con el fin de provocarlo.

El paciente, con el paso del tiempo y una correcta hidratación, elimina todo el tóxico acumulado y vuelve a su situación de actividad cerebral dentro de la normalidad, descartándose cualquier tipo de demencia y confirmando la sospecha obtenida por la historia clínica.

La institución donde reside actualmente se dedica a atender enfermos terminales de SIDA y no existe duda alguna de que en este caso el paciente no cumple los criterios de enfermo Terminal.

Si se comunica al juez la conversación mediante la que se obtuvieron los datos de la historia clínica y se



desveló el error, es posible que revoque el auto de prisión condicional y, por tanto, el paciente volvería a la cárcel a pagar su condena. Si no se comunica al juez, el paciente se queda en la Unidad de Cuidados Paliativos para enfermos del SIDA, dado que no tiene posibilidad de ser atendido por su familia.

### **Preguntas al comité**

1. ¿Se debe comunicar al juez el error habido, teniendo en cuenta las probables consecuencias negativas que ello tendría para el paciente? ¿Además, se puede faltar al secreto profesional, ya que la conversación ha sido en privado y en un ambiente de confidencialidad y confianza total? ¿Hasta dónde obliga el secreto profesional? Si se revela la información obtenida, ¿podría el paciente demandar al médico por violación de secreto profesional teniendo en cuenta que en la conversación no se encontraba nadie del equipo presente más que los dos implicados? ¿Tiene el juez derecho a estar informado de estos casos?
2. ¿Sería lícito (si se decide mantener el secreto profesional) que el paciente permaneciera ingresado en una institución para enfermos terminales durante los próximos, probablemente, diez años? Si no existe la posibilidad, por falta de recursos, de buscar otro centro para este paciente, ¿se debe quedar en dicha Unidad, con los problemas que ello plantearía?

### **RESPUESTA**

Destacamos que el secreto médico incluye no sólo la naturaleza de la enfermedad, sino además todas las circunstancias inherentes, por lo que su revelación puede

significar un perjuicio o daño tanto al enfermo como a sus familiares. La confidencialidad y el secreto profesional se ven amparados en: nuestra Constitución, artículo 24.2; la Ley Orgánica de Protección Civil del Honor, la Intimidad y la Propia Imagen, de 5 de mayo de 1982, artículo 7.4; la Ley General de Sanidad, artículo 10.3; la “Carta de derechos y deberes del paciente”, del Insalud; la “Carta del enfermo usuario del Hospital”, de la CEE, y el Código de Deontología Médica Español, artículos 43 a 53. Su inobservancia se halla sancionada en nuestro recién estrenado Código Penal, artículo 199 y concordantes<sup>13</sup>.

Es obvio que del estudio de la normativa citada se deduce que el secreto profesional es un deber a la vez ético y jurídico. Es un deber ético, que si se viola adquiere caracteres jurídicos y se responde contractualmente si hay violación contractual y, si no, extracontractual o precontractual.

Tampoco debe ignorarse que, diga lo que diga el Código de Deontología Médica, si el juez ordena la entrega de la historia clínica completa, lo que sucede en no pocas ocasiones, hay obligación legal de entregarla si se tiene, so pena de incurrir en responsabilidad por desacato. Pero el médico por sí mismo, a iniciativa propia, no debe vulnerar el secreto que como tal profesional está obligado a llevar. El paciente puede pedir responsabilidades al profesional que vulnere la confidencialidad de la historia clínica. En cambio, a requerimiento del juez, sí debe aportar la historia clínica del paciente. Entendemos que sólo en este supuesto de requerimiento, se debe informar (aportando incluso el historial clínico al médico forense, si es solicitado).

El mantener al paciente en el Centro es un tema de orden administrativo y de gobierno del propio Centro, pues existiendo camas no se ve inconveniente en la permanencia; desconociendo tal extremo, no se puede entrar a analizar este apartado.

---

<sup>13</sup> Téngase en cuenta que esta respuesta está redactada en 1996, lo que explica que no se mencione la Ley 41/2002.

## 7 Quimioterapia por motivos psicológicos<sup>14</sup>

### TEMA

Mujer con neoplasia y un pronóstico de vida de muy pocos meses. La quimioterapia no está indicada en principio pero se administra ante la insistencia de la paciente y de la familia, que no aceptan la situación y presionan con la esperanza de que la paciente pueda conocer a su futuro nieto. Con ese mismo fin, se adelanta también el nacimiento del niño. Se pregunta por la licitud de estas prácticas.

### CONSULTA

#### Exposición del caso

Mujer de cincuenta y siete años con los siguientes *antecedentes personales*:

- Tres hijos, una cesárea, dos partos normales.
- Úlcera duodenal diagnosticada hace siete años. No sigue tratamiento en los últimos cinco años. Aparentemente «curada» desde entonces.
- Hipertensión arterial, sigue tratamiento con Adalat. Controlada actualmente.
- Resto sin interés.

---

<sup>14</sup> *Documentos* 5 (1997).

*Enfermedad actual:*

En junio de 1996 comienza con molestias digestivas inespecíficas, alteraciones del tránsito intestinal (alterna diarrea con estreñimiento) y dolor en epigastrio. Tras valoración se inicia tratamiento con ranitidina.

En julio de 1996 persisten los síntomas anteriores y la paciente comienza a presentar leve tinte subictérico. Se realiza analítica: Bilirrubina total: 3,42, Bilirrubina Directa: 1,02; Bilirrubina Indirecta: 2,40; Velocidad de Sedimentación: 116; GGT<sup>15</sup>: 307; Transaminasas: GOT<sup>16</sup>, 93; GPT<sup>17</sup>, 82.

En agosto de 1996 continúa la sintomatología y aparece ascitis. Se realiza Ecografía abdominal donde se visualizan Lesiones Ocupantes de Espacio en número de tres repartidas por el hígado y dos masas, una en relación con ovario izquierdo y otra retrogástrica. Aparecen vómitos. Persiste la ictericia, cada vez más intensa. Pérdida de 7 kg. desde junio de 1996 (mujer, 1,70 cm., pesa ahora 62 kg.).

Septiembre de 1996: se realiza PAAF (punción-aspiración con aguja fina), diagnosticando adenocarcinoma de origen no determinado. Se descarta cirugía. A pesar de haberse descartado en principio la quimioterapia, ésta se inicia por los siguientes motivos:

- a) Insiste la paciente, mujer muy activa, quien, a pesar de que se le explica la gravedad de la situación, no acepta prescindir de la quimioterapia.
- b) Su hija casada hace un año está en tercer mes de gestación y la paciente quiere vivir hasta conocer a su nieto, a pesar de que su pronóstico es de tres meses.
- c) El esposo, sesenta y cuatro años, jubilado, no puede aceptar la enfermedad de la esposa, de la

---

<sup>15</sup> Gamma-glutamyl transpeptidasa.

<sup>16</sup> Glutámico-oxalacético transaminasa.

<sup>17</sup> Glutámico-pirúvico transaminasa.

cual depende psicológicamente. (El esposo ha sido marino, siendo la esposa la que llevaba el peso de la casa y cuidaba de sus hijos, pasando en casa sola diez meses y con su marido dos meses.)

- d) Los hijos aceptan la enfermedad pero solicitan quimioterapia para evitar efecto psicológico que supondría para su madre y su padre la renuncia a la misma.

Tras visitar 6 ó 7 oncólogos, por fin consiguen uno que se presta a realizar quimioterapia (con pago como médico privado). La paciente inicia quimioterapia en octubre de 1996, sometiéndose a un ciclo de una semana cada veinte días.

Surgen los siguientes problemas.

- Noviembre 1996: cuadro de tres semanas de vómitos. El oncólogo se desentiende indicando que es el típico problema de la quimioterapia y de muy difícil solución. Pesa ahora 51 kg. Se inicia tratamiento ocasional con corticoides.
- Diciembre de 1996: trombosis venosa profunda en miembro inferior derecho.
- Febrero 1997: el médico, a pesar de la opinión de la familia, habla con la paciente recomendándole la suspensión de la quimioterapia. Ante el asombro de la familia la paciente acepta. Pero la familia se queja por escrito demandando al médico con una queja en el Hospital donde trabaja y en el Colegio de Médicos.
- 20 de febrero de 1997: la paciente entra en coma metabólico.
- 27 de febrero de 1997: la paciente fallece.

Su hija dio a luz el 23 de febrero adelantando el parto mediante cesárea (octavo mes de embarazo). Nuestra paciente no pudo conocer a la nieta, pero en un momento de mediana lucidez que tuvo el 25 de febrero se le comunicó su nacimiento.

## Preguntas

1. Aunque la familia insiste en la quimioterapia, ¿puede instaurarse ésta sólo por motivos psicológicos como es la no aceptación de que nada se puede hacer unida al deseo de ver a su nieta? ¿Es ético negarse a dicha instauración?
2. ¿Es ético que el médico informe a la paciente en contra del parecer de la familia (febrero 2007)?
3. ¿Es ético adelantar el parto el octavo mes, con sus riesgos, para intentar que la abuela, en coma, pueda conocer al bebé?

## RESPUESTA

1. Aunque la familia insiste en la quimioterapia, ¿puede instaurarse ésta sólo por motivos psicológicos como es la no aceptación de que nada se puede hacer unida al deseo de ver a su nieta? ¿Es ético negarse a dicha instauración?
  - a) La terapia con efecto psicológico es lo que define al placebo, sin que el fármaco tenga principio activo que pueda provocar dicha respuesta. Dadas las características de la quimioterapia no puede ser considerada como placebo, puesto que se trata de elementos químicos con probados efectos sobre los tumores, siendo bien conocidos tanto los efectos farmacológicos como sus efectos secundarios. También se considera que la información es fundamental en este caso. Se debe ofrecer la información más completa posible para obtener el mayor grado de autonomía por parte del paciente. Así mismo se debe resaltar que ninguna de estas actuaciones debe estar mediada por el ánimo de lucro del profesional.

- b) Es lícito no recibir la quimioterapia. Y también lo es que el médico se niegue a prescribirla cuando la considere contraindicada.
2. ¿Es ético que el médico informe a la paciente en contra del parecer de la familia?

Nos referimos otra vez al tema de la información como derecho fundamental en la relación médico paciente, en cuanto que supone un grado importante de relación y confianza entre ambas partes, así como una obligación del profesional con lo que optimiza el desempeño de su actividad. No hay ninguna instancia que pueda atentar contra este principio. Según la Ley General de Sanidad el paciente y su familia debe recibir información de su estado de salud aunque Consideramos que, salvo voluntad expresa del paciente, éste debe recibir la información de primera mano y la familia sólo será receptor subsidiario cuando el paciente rechace tal información o no pueda asumirla. Hay que abundar en el concepto de la información como parte de la terapéutica que se debe traducir en una mejor colaboración del programa de tratamiento del paciente, y que deberá servir para ayudar al paciente en la toma de decisiones.

3. ¿Es ético adelantar el parto el octavo mes, con sus riesgos, para intentar que la abuela, en coma, pueda conocer al bebé?

Varios son los motivos por los que no es ético el adelantar el parto:

- a) El provocar de manera artificial un acontecimiento fisiológico sin que medie peligro para la madre o el feto que lo indiquen, además de ser una técnica instrumental no exenta de riesgos, supone un costo no sólo económico sino también de medios que puede atentar contra el principio de justicia.

- b) Se instrumentaliza la vida humana al utilizar el nacimiento prematuro del bebé como un medio.
- c) Se trata de una medicina de complacencia que puede atentar contra la autonomía del médico y su equipo.



## 8 Niño con encefalopatía muy grave<sup>18</sup>

### TEMA

Un niño de tres años y medio de edad con una enfermedad incurable avanzada se encuentra prácticamente en estado vegetativo. A pesar de ello la madre pide que se empleen todos los medios para mantenerlo con vida, incluida la RCP en caso de parada cardiorrespiratoria. El médico responsable cree que eso puede ser excesivo desde el punto de vista ético y plantea la consulta al comité.

### CONSULTA

#### Antecedentes del caso

Niño de tres años y medio de edad diagnosticado al año de vida de encefalopatía (Leucodistrofia: probable enfermedad de Alexander o enfermedad de Canavan; no se realizó biopsia).

Padres jóvenes y sanos no consanguíneos, único hijo, no abortos.

Se realizó cesárea por sufrimiento fetal agudo. Retraso psicomotor al cuarto mes de vida, iniciando entonces fisioterapia rehabilitadora en este Centro siendo estudiado por Neurología infantil. A los doce meses, mediante resonancia magnética nuclear, se le diagnostica de Leucodistrofia, siendo

---

<sup>18</sup> *Documentos* 5 (1997).

negativo el estudio metabólico y citogenético. Un mes más tarde comienza con crisis epilépticas, iniciando tratamiento con ácido valproico, difenilhidantoina y clonazepam. En ese momento y ante el cuadro que presentaba el niño, el neurólogo responsable les comunicó que su hijo iba a ser «un vegetal» preguntándoles si iban a colaborar para que siguiera viviendo y prolongar su agonía. Desde ese momento los padres inician su proceso de reflexión sobre el caso especialmente centrado en la actitud ante una parada cardiorespiratoria. Desde entonces es portador de sonda nasogástrica siendo trasladado a otro Centro para intentar delimitar y afianzar el diagnóstico. Se realiza consejo genético ante la posibilidad de herencia autosómica recesiva, aconsejando no tener más descendencia. En dicho Centro no se produce empatía con el personal, sobre todo con el Neurólogo, manifestando la madre: «no nos quieren, estorbamos»... lo que motivó conflicto de relación en varias ocasiones en las que según refiere la madre, se denegó por parte de los médicos el ingreso en UVI pediátrica e incluso el aporte de oxígeno. Según el Jefe de Departamento no sólo ingresó en la UVI en numerosas ocasiones sino que se permitió a la madre la permanencia constante junto a su hijo, negándoles la admisión únicamente cuando la UVI estaba saturada. Ante esta situación de mala relación, la madre contacta con nuestro Centro y a través del Servicio de Neurología actual el niño entra en la Unidad de Estimulación Precoz.

En la actualidad la situación familiar es de desestructuración, llevando la mayor parte del peso la madre y la abuela, habiendo montado en su casa «una UVI» al disponer de aspirador, oxígeno, pulsioxímetro y monitor de pausas de apnea. La madre vive volcada en su hijo con un vínculo tan fuerte que parece no haberse roto la unidad, no quiere que el padre movilice a su hijo porque ella considera que es una «porcelana»; ha consultado bibliografía sobre el caso de su hijo, ha intentado un curso de Logopedia y esta inscrita en un curso de RCP básica que se viene celebrando en este Hospital.

## Situación actual

En cuanto al deterioro neurológico, el paciente se encuentra en un estado terminal con situación vegetativa, es decir, no mantiene conexión con el medio, pero sí cierto sueño/vigilia aunque alterado, respiración con función cardiovascular sin movilidad activa, no emite sonido aunque la madre refiere algún quejido ocasional. Episodios de apneas frecuentes, más prolongadas, hasta de 15 segundos en los últimos días con bradipnea de hasta 9 rpm lo que ha motivado su ingreso actual.

Desde el punto de vista de las crisis mantuvo un control aceptable hasta diciembre de 1997 en que en el otro Centro se redujo la dosis de Clobazam y Carbamacepina ante unos niveles elevados de ésta. A partir de entonces comienza nuevamente con crisis que han ido progresivamente en aumento, motivo por el que se vuelve a la dosificación anterior.

En esta situación el niño ingresa en nuestro Centro, presentando a las 15 horas de su ingreso cuadro, de bradicardia con pausas de apnea prolongada y bradipnea de la que se recupera espontáneamente. Yo, como médico responsable del niño comento con la familia la situación clínica terminal del mismo y la posibilidad que tiene de presentar parada cardiorrespiratoria, siendo interrumpida por la madre quien me manifiesta que eso ya se lo habían planteado en otras ocasiones en el otro Centro. Es más, la fisioterapeuta que lleva al niño desde los cuatro meses preguntó a la madre qué hacer en caso de parada y más si se producía en una sesión de estimulación precoz a lo que la madre manifestó su deseo de hacer todo lo posible. La madre tiene convicciones religiosas fuertes y duda si la actitud de no realizar maniobras extraordinarias esta permitido por la Iglesia católica y me pregunta si no realizar dichas maniobras es eutanasia. Le explico los diferentes tipos de eutanasia y el concepto de encarnizamiento terapéutico/dignidad humana; le informo igualmente de la existencia de un

Comité de Ética integrado por varios profesionales entre ellos tres sacerdotes y que si lo desea se puede hacer una consulta sobre el caso, remitiéndole una contestación por escrito con el objeto de iluminar su conciencia a lo que ella responde afirmativamente. Tras la conversación mantenida con la madre está de acuerdo en no realizar intubación nasotraqueal y conexión a respirador ni traqueotomía aunque consideraba e insiste que por lo menos se debe realizar masaje cardíaco. Sí esta de acuerdo en no ingresarle en UVI para poder estar con él y acariciarle.

### **Preguntas al comité**

1. ¿Es ético acceder a los deseos de la madre y realizar RCP?
2. En caso de consenso en cuanto a no reanimar, ¿se debe realizar consentimiento informado para la orden de no RCP?
3. ¿La relación médico-paciente ha sido correcta?  
¿La información ha sido suficiente?
4. ¿Se puede considerar en algún caso el ingreso en UVI si la madre lo demanda?
5. ¿Qué importancia tiene el equipo multidisciplinar que trata al niño, como ayuda en la toma de decisiones?
6. ¿Qué consecuencias jurídicas puede tener sobre el equipo terapéutico el aplicar las directrices del facultativo en contra de la voluntad de los padres?

### **RESPUESTA**

Analizando el caso, es evidente la situación actual de enfermo terminal en fase vegetativa. Considerando que la edad media de fallecimiento de los pacientes con leucodistrofia se halla entre los dos y los cinco años de edad, pudiendo prolongarse en ocasiones con cuidados de enfer-

mería en la enfermedad de Canavan a la segunda década de la vida<sup>19</sup>, se acepta que estos enfermos no son subsidiarios de cuidados intensivos, adoptando exclusivamente cuidados paliativos, desaconsejando igualmente ingresos hospitalarios en la medida que sea posible, pues supondrían una carga excesiva.

Los estados vegetativos permanentes constituyen el paradigma de la situación de ausencia irreversible de una mínima capacidad de conciencia y de relación con otros seres humanos: categoría de calidad de vida bajo mínimos para los enfermos terminales según la clasificación de Jonsen, Siegler y Winslade<sup>20</sup> (1992). En esta categoría, la ausencia completa de calidad de vida justifica plenamente la decisión de abstención terapéutica.

Al tratarse de un niño, son los padres quienes ejercen el derecho a la autonomía, y considerando que en este caso dicha autonomía puede estar disminuida o comprometida, es difícil tomar una decisión de mutuo acuerdo. Se tendrá en cuenta además, que un médico no está obligado a asumir decisiones que sean médicamente inútiles, que estén contraindicadas o que vayan en contra de su propia conciencia.

El correcto uso de la información no sólo es una exigencia ética, sino que es terapéutico. Una información de fácil asimilación, dialogada y compartida, es de mayor aceptación y ayuda indispensable en la toma de decisiones.

La finalidad de la comunicación e información coordinada por el equipo multidisciplinar evita la ansiedad y los sentimientos de culpa. Es importante considerar las convicciones religiosas de la familia y prestarle apoyo desde el Servicio Religioso.

---

<sup>19</sup> Cf. Behrman (ed.), *Nelson Textbook of Pediatrics*, W.B. Saunders Company 1993.

<sup>20</sup> Jonsen, A.; Siegler, M. y Winslade, W (1992): "Quality of Life", en *Clinical Ethics*, 3ª ed. Nueva York, McGraw Hill.

Dado el componente emocional con afectación psicológica y cansancio físico que originan las enfermedades crónicas prolongadas, sobre todo para unos padres cuando su «único hijo» permanece en estado vegetativo, y son conocedores del desenlace final, el trabajo multidisciplinar es fundamental con el fin de contemplar y tratar todas las dimensiones de la vida humana ante lo complejo de una situación que trae consigo una gran carga de sufrimiento. Aunque todo el equipo es importante en la toma de decisiones, el médico es siempre el responsable del enfermo.

En el actual debate ético sobre los temas relacionados con la eutanasia, existe una unánime condena del encarnizamiento terapéutico, la llamada distanasia (muerte mal hecha), por no tomar en cuenta la necesidad de humanizar el proceso de la muerte. En la base de la actual discusión sobre esta tema, ha estado presente el creciente temor de una muerte cruel, «intubada». Esta es la postura de las grandes religiones, incluida la Iglesia católica en todas sus recientes tomas de postura<sup>21</sup>.

Más en concreto, y por las fuertes convicciones católicas de la madre del niño, se subrayan las siguientes afirmaciones eclesiales:

1. «Es muy importante hoy día proteger, en el momento de la muerte, la dignidad de la persona humana y la concepción cristiana de la vida contra un tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo»; «es también lícito interrumpir la aplicación de tales medios desproporcionados, cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos», cuando «las técnicas empleadas impo-

---

<sup>21</sup> Congregación para la Doctrina de la Fe, *Declaración sobre la Eutanasia* (1980); Comisión Episcopal Española de la Doctrina de la Fe, *Notas sobre la eutanasia* (1986); Encíclica *Evangelium Vitae* (1995); *Declaración de la Comisión Permanente de la Conferencia Episcopal Española* (1998).

nen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos». Y, sobre todo, «ante la evidencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, las curas normales debidas al enfermo en casos similares»<sup>22</sup>.

2. Basándose en la citada *Declaración*, la Encíclica *Evangelium Vitae* reafirma esta postura eclesial en el n° 65, en que descalifica explícitamente el «ensañamiento terapéutico».
3. La Conferencia Episcopal Española, a través del Comité Episcopal para la defensa de la vida, ha publicado un documento sobre el tema de la eutanasia (1993), en el que se afirma que "en cualquier caso, la obstinación terapéutica es gravemente inmoral, pues instrumentaliza a la persona subordinando su dignidad a otros fines" (n° 26).
4. Esta postura es la contenida en el Testamento Vital, aprobado por la misma Iglesia católica española (1989).
5. En la Declaración de la Comisión Permanente de la Conferencia Episcopal Española se afirma «que la muerte no ha de ser causada, pero tampoco absurdamente retrasada» (1998).

Teniendo en cuenta estos datos, ante la situación de irreversibilidad y dado que el niño está irremediabilmente abocado a una permanente falta de conciencia y de percepción, consideramos que empeñarse en mantener la reanimación cardiorrespiratoria puede ser objetivamente un caso de «ensañamiento terapéutico», incluso, «gravemente inmoral». Sería importante que la madre exami-

---

<sup>22</sup> *Declaración sobre la Eutanasia* (1980).

nase, si detrás de sus bellas actitudes de sacrificio no se hallan también presentes otros componentes que le están haciendo dependiente de su hijo como mecanismo de autoafirmación personal. Como mujer creyente tiene la exigencia de proteger «la dignidad de la persona humana (de su hijo) y la concepción cristiana de la vida contra un tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo».

Analizando la distinción entre RCP básica y avanzada basada en la tecnología utilizada, es de entender que dadas las características de los hospitales y la actuación natural del personal sanitario, siempre se va a realizar RCP con todas las medidas al alcance (intubación, canalización venosa...), lo que nos indica una clara actuación de ensañamiento terapéutico que debe ser rechazada.

En toda decisión clínica de No RCP, se deben poner todos los medios para que el paciente o bien su tutor o representante legal entienda claramente la postura médica. La orden de No RCP debe ser dialogada y precedida de un consentimiento informado.

En el caso que ha motivado la consulta no sería legalmente punible, según los expertos jurídicos, la decisión del equipo terapéutico que asumiese la postura moralmente correcta de No RCP en contra de la voluntad de los padres.



## 9 Planificación Familiar en Tercer Mundo<sup>23</sup>

### TEMA

Una religiosa católica, que ejerce su profesión como enfermera en una región muy pobre del Tercer Mundo, expone sus dudas morales sobre su participación en una planificación familiar mediante métodos artificiales, que son los únicos eficaces en las circunstancias en que trabaja.

### CONSULTA

La consultante se dirige al Comité en los siguientes términos:

Reciban un saludo respetuoso. Por medio de la presente quiero solicitar su valiosa ayuda para aclarar las dudas que tengo en el desempeño como enfermera en una Misión situada en una reserva indígena muy pobre de un país centroamericano.

Trabajo con la Seguridad Social, junto con un médico y funcionarios de atención primaria. La Institución y el gobierno promueven la planificación familiar con los métodos hormonales y otros. Parte de mi labor consiste en entregar los medicamentos recetados por el médico, entre ellos los de planificación familiar, y la aplicación de inyectables. La educación la hago desde el punto de vista de la Iglesia pero la mujer es quien decide.

---

<sup>23</sup> *Documentos* 5 (1997).

La población tiene muy escasos recursos. Las familias son de muchos hijos, con problemas de alcoholismo, desnutrición y maltrato de la mujer. El aspecto cultural es importante, por el machismo, las fiestas familiares donde todos se embriagan con la chicha. La mujer empieza su vida sexual desde tempranas edades (doce años) porque es muy importante ser fértil. Por tanto, llegan a tener hasta seis hijos cuando apenas tienen veintitrés años de edad; por lo que si no utilizan algún medio para espaciar los embarazos, el número de hijos es importante. Les he explicado el método natural, pero por lo anotado antes sobre el alcoholismo, el machismo y la cultura, se hace difícil.

Ante esta situación no se encuentra otra alternativa más que planificar la natalidad con hormonas orales e inyectables.

La situación económica, el tipo de zona geográfica (difícil acceso a los medios de salud, etc.), la mortalidad infantil que es más alta que la tasa nacional, la existencia de mujeres abandonadas o maltratadas, todo ello hace que la solución la encuentren en los medios artificiales de anticoncepción.

Hay situaciones más críticas todavía, en que una no sabe qué hacer.

Agradezco mucho analicen esta situación y me ayuden a poder hacer las cosas con paz de conciencia y buscando hacer el bien.

## RESPUESTA

1. Ante la problemática ética del control de la natalidad es frecuente afirmar que la postura eclesial se limita a la condena de los métodos anticonceptivos artificiales y a la admisión de los naturales por razones de paternidad responsable. Se trata de un concepto troquelado por la *Gaudium*

*et Spes* del Vaticano II, recogido por la Encíclica *Humanae Vitae* y propuesto repetidas veces por la enseñanza de la misma Iglesia.

2. Siendo esto verdad, también lo es que una reconocida y frecuente aplicación moral y praxis pastoral, avalada por algunos documentos eclesiales —de los que el más relevante es el de los Obispos franceses, a raíz de la *Humanae Vitae*— es el recurso de esta temática a la figura, clásica en la teología moral católica, del «conflicto de valores o de deberes» —llamadas situaciones de conciencia perpleja. En efecto y como indican los documentos eclesiales citados en el apartado anterior, hay que hablar también de una exigencia moral de paternidad responsable, además del reconocimiento de la gran relevancia de la expresión sexual dentro de la vida de la pareja y de los problemas que se originan cuando esa intimidad queda interrumpida, situación que se refleja en la pregunta planteada. Esto significa que, sin negar los principios de la *Humanae Vitae*, así como los de otros documentos posteriores de la Iglesia, en situaciones de conflicto entre, por una parte, los valores de la paternidad responsable y de la unión expresada en la relación sexual, y por otra la apertura del acto sexual a la procreación sin recurrir a los medios artificiales, puede optarse por realizar aquellos dos valores como los más importantes, aunque ello implique recurrir a una anticoncepción más amplia que la natural.
3. No es fácil para este Comité responder a la pregunta formulada desde un contexto cultural tan diverso al de aquel desde el que se plantea la pregunta. Nos parece que la procreación tiene un significado distinto en zonas donde la mortalidad infantil sigue siendo elevada y donde una familia es la única posibilidad de una seguridad para

los padres en su ancianidad. También existen referencias de que en estos contextos culturales los métodos naturales, especialmente el Billings, tiene resultados bastante satisfactorios. También debería tenerse en cuenta la existencia de intereses de multinacionales en imponer programas de planificación familiar en el Tercer Mundo, que no tienen en cuenta el contexto cultural allí existente, incluso con engaño a las propias interesadas, especialmente en torno a la esterilización o a la inserción de los dispositivos intrauterinos. No se puede negar la sospecha de que ciertas campañas y ayudas internaciones, aparentemente filantrópicas, pueden tener como trasfondo la limitación de la demografía de los países pobres para evitar el efecto desestabilizador de su explosión demográfica en un mundo en que existe una flagrante e injusta distribución de la riqueza.

4. Teniendo en cuenta lo dicho en el apartado anterior, creemos que, por las razones citadas en el apartado 2, en la situación que se describe en la pregunta formulada es legítimo el recurso a una anticoncepción artificial en forma de anticonceptivos orales e inyectables. Los datos que se recogen en la descripción de la situación social cuestionan seriamente la posibilidad de ejercicio de una paternidad responsable por los métodos naturales. Creemos que ese valor, junto a los implicados en la sexualidad de la pareja, tiene una relevancia superior a la del respeto a la inseparabilidad de los aspectos unitivo y procreativo en la sexualidad de la pareja.
5. También nos parece significativo el hecho, citado por la religiosa que hace la pregunta, de que su función se limita a la mera distribución de los anticonceptivos orales y la administración de los inyectables. Es el médico quien realiza la pres-

cripción, que nos parece adecuada a la vista de la situación humana y social existente. Creemos que esa colaboración es aceptable, tanto por su carácter subsidiario, como sobre todo porque el recurso a la anticoncepción nos parece legítimo por las razones apuntadas.

6. Sí nos parece importante insistir en la necesidad de proporcionar a las mujeres una completa e inteligible información sobre los métodos que se les van a prescribir, sobre sus posibles contraindicaciones y sobre la existencia de otras alternativas (sean los métodos naturales u otros, si son accesibles). Precisamente porque se trata de mujeres de nivel cultural bajo, debe tenerse una especial sensibilidad en ese proceso de información y de reconocimiento del derecho del paciente a la misma.
7. Nos parece importante y sumamente positiva la presencia de la religiosa en ese servicio, en que están implicados importantes valores humanos y cristianos, especialmente por su cercanía a la dura situación de las mujeres que acuden a esa consulta. El mismo Vaticano II en la citada Constitución *Gaudium et Spes*, que trata el tema de la paternidad responsable, afirma que los gozos y las esperanzas, las angustias y las tristezas del hombre —y la mujer— de nuestro tiempo deben ser compartidos por los cristianos. Es lo que está haciendo esa religiosa en su puesto de trabajo.



# 10 Fármacos abortivos y objeción de conciencia<sup>24</sup>

## TEMA

El consultante es un farmacéutico responsable del servicio de farmacia de un hospital público. Plantea al CECAS algunos dilemas de carácter ético en relación con la compra y dispensa de ciertos fármacos que pueden ser utilizados con fines abortivos. Una duda central que le surge es si puede fundar en el derecho a la objeción de conciencia su negativa a comprar y dispensar esos fármacos inductores del aborto; o, en otras palabras, si se puede oponer al cumplimiento de los deberes inherentes a su cargo alegando el *conflicto* de conciencia que, en determinadas ocasiones, le genera el desempeño del mismo.

## CONSULTA

### Exposición del caso

En un hospital público, lugar de trabajo del consultante, se utiliza *dinoprostone* en gel (su nombre comercial es *Prepidil Gel*), producto autorizado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, como así se hace constar en la ficha técnica del laboratorio, para la “maduración cervical en gestantes a término o casi a término, antes de la inducción del parto, y en la inducción del parto a término en casos des-

---

<sup>24</sup> Documentos 6 (1999).

favorables para inducción y cuando no existan contraindicaciones fetales o maternas como postmadurez, preeclampsia o retraso del crecimiento fetal”. La administración de este producto por vía intravenosa está indicada en “mola hidatiforme, terminación terapéutica del embarazo y aborto diferido”. Esta forma de administrar el fármaco no se emplea en este hospital. Además, en la bibliografía especializada<sup>25</sup> se recoge el uso de Dinoprostone en gel en la preparación del cuello uterino para provocar aborto por aspiración en el primer trimestre.

En este hospital se utiliza el gel para la inducción del parto a término; sin embargo, el servicio de farmacia no solicita previamente ningún informe por escrito en el que el médico haga constar su indicación por paciente. El servicio de farmacia es el encargado de la compra de los medicamentos de todo el hospital, pero no del material sanitario.

En este hospital, hasta donde el consultante sabe, no se realizan abortos. Si una gestante lo solicita, es remitida a otro centro hospitalario donde sí se realicen de manera habitual.

### **Preguntas al comité de ética**

1. ¿Estoy obligado, como farmacéutico responsable del servicio de farmacia, a comprar fármacos que, como éste, sé que pueden ser utilizados con fines abortivos?
2. ¿Tengo la obligación moral de conocer o de exigir que se me informe de si un envase que contiene *dinoprostone* en gel y voy a dispensar al quirófano de ginecología va a ser utilizado para inducir un parto o un aborto?

---

<sup>25</sup> J. Flórez, *Farmacología Humana*, Ed. Masson, 3ª ed., Pamplona, 1997.



3. ¿Puedo invocar mi derecho a la objeción de conciencia para negarme a su compra o dispensa si sé que va a ser utilizado para provocar un aborto?
4. Ante la inminente comercialización de la RU-486 (*mifepristone*), en caso de que sea aprobada por la Comisión de Farmacia (paso preceptivo para la inclusión de cualquier medicamento nuevo en el hospital) y me sea solicitada para su uso como abortivo, ¿puedo negarme a comprarla alegando el derecho constitucional de objeción de conciencia que me asiste?
5. ¿Podría negarme a comprarla y dispensarla sin exponerme a “sufrir” daños como una denuncia por parte del gerente del hospital, del servicio de ginecología o de una paciente que se entere de que en este hospital no puede abortar por causa del servicio de farmacia?
6. En caso de aducir objeción de conciencia, ¿puede obligarme el gerente a comprarla bajo amenaza de denuncia por denegación de asistencia?

Podría solicitar por escrito, del gerente del hospital, esa pretendida obligación, y, posteriormente, acudir a los tribunales alegando el derecho a la objeción de conciencia que me ampara en este caso, pero, ¿existe otro procedimiento para evitar éste? Se me puede sugerir que sea otro farmacéutico del hospital el que realice la compra, pero es que todos se niegan. Entonces, ¿qué hacer?

## RESPUESTA

1. No hay código deontológico para los farmacéuticos, lo que supone una dificultad la hora de estudiar esta cuestión, puesto que no hay elementos consensuados y tangibles que ayuden a clarificar la pregunta formulada. En el momento actual está en elaboración un Código de Ética

Farmacéutica que recoge esta problemática como se verá más adelante.

2. Es importante subrayar el significado y los límites de la objeción de conciencia para evitar confusiones e interpretaciones que no se ajustan a su espíritu.

**Significado:** oposición al cumplimiento de un deber jurídico que, en una situación concreta (el conflicto de conciencia), resulta incompatible con las convicciones morales de una persona.

**Límites:** las razones morales que fundamentan la objeción de conciencia deben dirigirse directamente contra el deber jurídico que se objeta, las razones aducidas deben ser de cierta importancia y la acción que impone el deber ha de ser susceptible de generar conflicto moral. El derecho de objeción de conciencia es una acción individual y nunca puede ser esgrimido por un colectivo, aunque sí por las personas individuales que constituyen el colectivo.

3. No hay norma jurídica que reconozca expresamente el derecho a la objeción de conciencia, salvo el artículo 30.2 de la Constitución Española en lo que se refiere al Servicio Militar. De la interpretación de algunos artículos, el Tribunal Constitucional ha reconocido este derecho en una interpretación más amplia de los artículos 10.1 y 16.1, si bien es cierto que este derecho no se reconoce como absoluto.
4. El Sistema Nacional de Salud, a través del cual se presta la mayoría de la asistencia sanitaria en nuestro país, tiene entre sus características la universalidad de la asistencia y en condiciones de igualdad y equidad, representando además, necesariamente, a un estado aconfesional. Por este motivo, debe proteger los intereses de los pacientes y los derechos de los profesionales. Por

tanto, frente al derecho a la objeción de conciencia no se puede olvidar que está también el derecho del paciente que reclama para sí acciones legítimas en una sociedad plural y civil.

5. Por otro lado hay que reconocer que la situación no ha sido siempre la misma. Puesto que el sistema sanitario actual no tiene más allá de 20 años, se puede suponer que algunos trabajadores comenzaron a prestar servicio con condiciones diferentes a las que rigen en estos momentos, derivadas de la propia evolución de la sociedad y plasmadas en leyes y normativas específicas, lo que genera no pocos conflictos.
6. La Ley General de Sanidad de 1986 establece que los servicios de farmacia hospitalaria tienen el deber de custodiar, conservar y dispensar los medicamentos correspondientes (artículo 101.2 a). Igualmente, la Ley del Medicamento establece que las Unidades de Farmacia Hospitalaria deben garantizar y asumir la responsabilidad técnica de la adquisición, calidad, correcta conservación, cobertura de las necesidades, custodia y preparación de fórmulas magistrales precisas para la actividad intrahospitalaria y de aquellos otros para tratamientos extrahospitalarios que requieran una particular vigilancia, supervisión y control (artículo 91.2 a).
7. La Ley General de Sanidad sólo confiere el título de personal sanitario a médicos, personal de enfermería y auxiliares de clínica, dejando al margen al resto de trabajadores sanitarios<sup>26</sup>. Interpretaciones estrictas de esta ley dejan fuera

---

<sup>26</sup> Con posterioridad a la redacción de esta respuesta, la Ley 44/2003, de ordenación de las profesiones sanitarias, ha modificado este extremo, al incluir a los farmacéuticos entre los profesionales sanitarios.  
*Nota de los editores.*

del tema de la objeción de conciencia por motivos sanitarios a estos trabajadores, entre los que están incluidos los farmacéuticos, a pesar de tener asignadas unas funciones concretas en la propia Ley de Sanidad.

8. Debido a que el Centro está obligado a prestar asistencia sanitaria en los términos previstos en la ley, cualquier objeción de conciencia de los trabajadores del hospital debe ser conocida por la dirección para que pueda seguir dando la atención a la que los pacientes tienen derecho sin merma en su calidad.
9. En el punto 1 se comentó que está en elaboración el Código De Ética Farmacéutica. En el proyecto de este código, en su punto 20, se hace mención de la objeción de conciencia desde la responsabilidad y libertad personal del farmacéutico, señalando que en todo caso deberá asegurar que ningún paciente quede privado de asistencia farmacéutica a causa de sus convicciones personales o creencias religiosas.
10. La moral católica distingue entre *colaboración formal* y *colaboración material* atendiendo al grado de implicación efectiva de una persona en una acción concreta. Igualmente, distingue entre *colaboración próxima* y *remota*. Si se trata de una acción éticamente inaceptable, la exigencia de no participar en dicha acción es estricta cuando la colaboración es formal y próxima. La Iglesia Católica exige la no colaboración formal y próxima al aborto, por lo que ciertamente una enfermera no puede asistir en el quirófano a esa práctica. Hay que subrayar que en el caso de la RU-486, su única finalidad, al menos en el momento actual, es la inducción del aborto. En el caso objeto de la consulta, se trata de una colaboración que debe calificarse como material y remota. Por estas razo-

nes, nos parece que pueden considerarse otras circunstancias implicadas en la acción descrita, especialmente las consecuencias personales que pudieran derivarse. En este sentido, no nos parece que la mera dispensación de la RU-486 pueda calificarse siempre, por su carácter de colaboración material y remota, como ilegítima colaboración. Nos parece además problemático que, en el contexto de un centro público, y habida cuenta de la despenalización del aborto, pudiese reconocerse en esta situación la propuesta objeción de conciencia.

11. Habrá que considerar también que se están realizando estudios que amplían la indicación del fármaco, como puede ser su uso en maduración cervical, inducción al parto, leiomioma uterino, endometriosis, cáncer de mama, meningioma, etc. Los resultados de estos estudios determinarán otras indicaciones o no del fármaco, lo que revierte el caso a lo comentado sobre acciones neutras.
12. Las consecuencias legales o laborales que se pueden seguir de la objeción de conciencia en este caso escapan del ámbito de este comité y deberán ser las asesorías jurídicas las que lo iluminen.
13. No se puede olvidar que en España el aborto no está legalizado sino sólo despenalizado en tres supuestos muy concretos. Puede ser labor de los sanitarios controlar este aspecto impidiendo la realización de abortos de manera indiscriminada, o con el uso indiscriminado de la medicación por los serios inconvenientes derivados de su propia acción fisiológica, sin observación y vigilancia médicas. En un estado de derecho no pueden imponerse opciones personales y debe respetarse la libertad del otro.
14. El derecho del farmacéutico a la objeción de conciencia puede ser denegado por la Administración

en base a las consideraciones anteriores, que se resumen en los siguientes puntos:

- El sometimiento a un estado de derecho en el que debe respetarse la libertad del otro desde la legalidad vigente.
- No reconocimiento del farmacéutico como personal sanitario, según la Ley General de Sanidad.
- El carácter remoto de la actuación del farmacéutico en el acto médico, con las implicaciones morales antedichas.
- El que ningún paciente quede privado de asistencia farmacéutica.

En Italia, la ley obliga a los farmacéuticos a suministrar cualquier producto solicitado con receta médica y, si no está disponible en el momento, a conseguirlo en breve plazo, bajo la amenaza de retirada de la licencia.

Sin embargo, hay que señalar que el ministro italiano de Sanidad, Umberto Veronesi, reconoció en noviembre del año 2000 el derecho a la objeción de conciencia de médicos y farmacéuticos a la hora de prescribir y vender la llamada “píldora del día después”, que impide el embarazo. “El Estado –afirmó Veronesi– no puede imponer su ética a todos los ciudadanos y un médico que considere que esta prescripción va contra su ética y su moral tiene el derecho a no mandar el fármaco”. Añadió que “los problemas de conciencia que se puedan plantear los farmacéuticos también serán resueltos<sup>27</sup>”.

15. En cualquier caso, y dado que una de las funciones del farmacéutico, al igual que otros profesionales sanitarios, es la educativa en temas de salud, debe establecer cauces de diálogo con los

---

<sup>27</sup> Agencia EFE, Roma, lunes, 6 de noviembre del 2000.

profesionales que se puedan encontrar implicados para buscar un punto de encuentro y confluencia desde la razón. La fe puede ayudar en esta tarea, pero no hay que olvidar que el consuelo y la comprensión son dos elementos que ayudan a la maduración personal cuando la situación por la que atraviesa la persona es conflictiva.





# 11 Amputación sin consentimiento<sup>28</sup>

## TEMA

Se trata de una mujer diabética que ingresa en un hospital privado debido a graves problemas circulatorios en la pierna que le queda. Algunos cirujanos recomiendan su inmediata amputación, pero la paciente no da su consentimiento. Esta negativa pone en peligro su propia vida, dando origen a un serio debate ético sobre el caso.

## CONSULTA

### Exposición del caso

La paciente es una mujer diabética, de 80 años de edad, viuda; con, al menos, una hija que desempeñó el papel de interlocutora entre su madre y el personal del hospital.

Fue atendida por el servicio de cirugía del centro, integrado por cuatro cirujanos, todos ellos dependientes del servicio de salud autonómico.

Por complicaciones derivadas de su enfermedad, se le había amputado una pierna por encima de la rodilla. Era, además, ciega; probablemente por causa de la diabetes.

La paciente ingresó en el centro debido a graves problemas circulatorios en la extremidad inferior que le quedaba. Seguía padeciendo diabetes y no se le había realizado

---

<sup>28</sup> *Documentos 6* (1999).

ninguna otra intervención en relación con su grave problema ocular.

Durante todo este tiempo, se le realizaron curas de las heridas tórpidas que presentaba en dicha extremidad. La evolución de su enfermedad llevó a los médicos a recomendar vivamente la amputación de la pierna por encima de la rodilla, y así se lo comunicaron a la paciente, a su hija y a su yerno.

La paciente se negó a ser intervenida. De forma continuada y reiterada, aprovechando diferentes circunstancias, se le fue explicando la conveniencia de realizar cuanto antes tal intervención; sin embargo, la paciente siempre rechazaba tal recomendación. Era de esperar, habida cuenta de su situación, que tuviera fuertes dolores, pero no se quejaba en exceso, por lo que no se tomaron medidas especiales.

Su estado de conciencia era bastante bueno, por lo que resultaba perfectamente posible mantener una conversación sencilla con ella, a pesar de sus limitaciones físicas y su edad.

Su negativa a ser intervenida acarrearía las siguientes consecuencias:

1. Si no se intervenía pronto, era previsible que, en el transcurso de unos días, acabara padeciendo una sepsis que podía conducirle a la muerte.
2. Si no quería ser intervenida, carecía de sentido el que siguiese ingresada en nuestro centro, y, por tanto, lo más lógico es que volviera a su lugar habitual de residencia (un centro de ancianos); pero cabía esperar que dicho centro no la readmitiera ya que, potencialmente, era un vehículo transmisor de infecciones.

La actitud de las personas implicadas en este caso era la siguiente: de los cuatro miembros que formaban el equipo médico que trataba a la paciente, dos eran partidarios de llevar a cabo tal intervención, aun en contra de su voluntad; los otros dos, eran de la opinión contraria.

El anestesista se negaba a dormir a paciente alguno en contra de su voluntad.

La familia se limitaba a decir: "Lo que ella diga; si quiere ser intervenida, que la operen; si no quiere, que no la operen".

El director del centro afirmaba que la paciente no podía seguir en el hospital en tanto no se la interviniese.

La gravedad de la situación aconsejaba actuar con premura, por lo que el director del hospital, temeroso de posibles reclamaciones judiciales, decidió acudir al juez de guardia, quien, a la vista de los hechos, y de forma rápida y clarividente, recomendó la intervención de la paciente y garantizó que nadie condenaría a nadie por el hecho de "buscar la salud y cuidar la vida de un paciente".

### **Preguntas al comité**

En general, ¿qué conflictos éticos concretos se presentan en este caso? ¿Se respetan los principios fundamentales de la bioética?

### **RESPUESTA**

El Comité de Ética, tras analizar en varias sesiones el presente caso, en un principio se mostró reacio a dar una respuesta por no disponer de suficientes datos (no se proporcionó en ningún momento un resumen de la historia clínica de la paciente). No obstante, considerando los pros y los contras de nuestro pronunciamiento, hemos decidido hacerlo, ateniéndonos a los escasos datos aportados en la consulta, con el fin de orientar en el futuro la praxis en otros casos similares. Concretamos nuestra reflexión en los siguientes puntos:

1. Se detecta una falta considerable de diálogo y trabajo en equipo por parte de los profesionales implicados.

2. Esta falta de diálogo profesional deriva en un claro dilema ético, pues mientras para algunos de estos profesionales es aceptable la intervención quirúrgica (amputación del miembro inferior) sin el consentimiento de la paciente, para otros, en cambio, no es ético llevar a cabo dicha intervención apelando únicamente al bien común (salud pública), argumentando que se trata de evitar que otros pacientes ingresados en el hospital y/o residencia puedan salir perjudicados por una posible infección transmitida por la enferma. Según estos, estamos ante un problema de salud pública donde el bien común debe primar sobre el bien particular.
3. Por otro lado, no está suficientemente demostrado el riesgo de infección (enfermedad transmisible) ocasionada por la negativa de la enferma a ser intervenida. Por lo cual habría que considerar otras posibles alternativas de aislamiento, control, etc., ya que ese riesgo de infección no es un dato cierto, sino una probabilidad que no se ha determinado numéricamente.
4. El dilema planteado se traduce, pues, en un conflicto entre diversos principios:
  - Conflicto entre bien público y bien privado. Lo que es bueno para la paciente no lo es para la comunidad.
  - Conflicto entre Beneficencia (deseo de hacer el bien a la paciente, evitando posible gangrena, que conllevaría un evidente deterioro de la calidad de vida y muerte) y Autonomía o, en este caso, el derecho a decidir autónomamente sobre los tratamientos posibles que se le ofrecen (derecho a rechazar cualquier tratamiento).
  - Conflicto entre No-maleficencia y Autonomía, si se considera que aceptar la negativa de la paciente implica atentar contra el principio de No-maleficencia.

- Conflicto entre Autonomía y Beneficencia/No-maleficencia hacia terceras personas.
  - Conflicto entre Justicia y Beneficencia y/o No-maleficencia. No se consideran otras alternativas de atención, asistencia y tratamiento, aunque supusieran un mayor coste económico (considerar traslado a un centro adecuado, adoptar otras medidas de aislamiento...).
5. Consideramos que la dirección del centro hospitalario, presionada por las circunstancias y discrepancias entre los diversos profesionales, paciente y familia, determina acudir al juez para pedir su parecer y consentimiento y poder tomar una decisión evitando posibles conflictos judiciales. Sin embargo, no es de recibo, desde el principio de Autonomía, adoptar tal decisión de que sea intervenida sin la autorización de la interesada, ya que no se ha demostrado su incapacidad para decidir en este asunto. Al menos, antes se tendría que haber procedido a incapacitar legalmente a la paciente, en caso de existir bases fundadas para hacerlo. Hay una falta total de respeto a la autonomía (nivel de competencia). También se detecta un gran desinterés por parte de la familia a la hora de buscar una solución que beneficie a todos, respetando la voluntad de la enferma.
  6. No nos parece correcto desde el punto de vista ético, acudir a un juez, sin conocimiento de la paciente y de la misma familia para que sea él quien dictamine sobre lo que es conveniente hacer, haciendo primar el principio de Beneficencia (paternalismo) sobre el de Autonomía. Es decir, no es aceptable, para todos los casos, y en particular en el que nos ocupa, la afirmación del juez "nadie condenaría a nadie por el hecho de buscar la salud y cuidar la vida de un paciente", si por tal afirmación entendemos que siempre hay que

aplicar tratamientos y técnicas asistenciales independientemente de la voluntad de los pacientes. Esto significaría imponer un concepto subjetivo de bienestar a los pacientes, lo que llevaría a atentar contra su autonomía y libertad, puesto que se les ha querido hacer el bien sin que ellos lo solicitaran, o, lo que es peor, contra su voluntad. Si se demostrara que la paciente está en condiciones de decidir libremente, el comportamiento de la dirección y el juez es totalmente reprobable, ya que ni la paciente ni la familia han firmado el correspondiente consentimiento. Así se contempla en la Ley General de Sanidad<sup>29</sup> cuando afirma que el paciente tiene derecho “a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso” y que es “preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención<sup>30a</sup>”.

---

<sup>29</sup> Habría que añadir aquí lo establecido por la Ley 41/2002, posterior a la redacción de esta respuesta.

<sup>30</sup> Dicha Ley General de Sanidad (Ley 14/1986, de 25 de abril) establece en el artículo 10, puntos 4, 5 y 6: “Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: (...)”

4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen, pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario.

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

7. Hemos de reconocer que estamos ante un tema complejo, por la falta de datos y las dificultades que entraña la relación entre ética y derecho, entre autonomía de los pacientes y salud pública, entre derecho a decidir libremente el tratamiento más adecuado y el principio de los profesionales a buscar siempre el bien de los enfermos: defensa de la vida (principio de no maleficencia), buscar el máximo nivel de calidad de vida (beneficencia), el derecho a aceptar o no cualquier tratamiento (autonomía).
8. Como conclusión, no se ha actuado con criterio ético, sino meramente legal; las consecuencias que se podrían haber derivado de la decisión del juez y el comportamiento de la dirección del Centro son imprevisibles. Si la familia hubiera llevado el caso a los tribunales, estaría en condiciones de poder demostrar el incumplimiento legal (consentimiento informado), ya que se intervino quirúrgicamente sin previa autorización y consentimiento de la paciente. La postura del juez, dirección del centro y médicos que llevaron a cabo la operación, demuestran una grave desconsideración a la voluntad de la persona enferma en cuestión, primando la beneficencia sobre los demás criterios y principios.

---

a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud.

b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegados.

c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.”





## 12 Actitud terapéutica en neonato con hidrocefalia congénita<sup>31</sup>

### TEMA

Nos encontramos ante un caso en el que el consultante solicita del CECAS que se le oriente sobre cómo y qué debe informarse a los familiares de un enfermo, recién nacido, en lo tocante a las decisiones que conciernen a la intervención terapéutica sobre él.

### CONSULTA

Los familiares, tíos maternos, de un neonato varón acuden al servicio de atención al paciente en demanda de asesoramiento respecto de la toma de decisiones terapéuticas en función del estado del enfermo. Posteriormente, es el servicio de atención al paciente el que acude al Comité de Ética para que se les asesore sobre el caso. Los padres no han acudido, según manifestación de los consultantes, por la mala situación psicológica en la que se encuentran: temen las consecuencias de la herencia genética y se sienten culpables. Tienen otro hijo varón de 5 años, sano.

### Exposición del caso

Paciente recién nacido, pretérmino de 34-35 semanas, con enfermedad de membrana hialina, que precisó

---

<sup>31</sup> *Documentos* 6 (1999).

ventilación mecánica los primeros 6 días de vida y evolucionó favorablemente, siendo extubado sin incidencias. Screening bacteriológico y de infección connatal negativos. Hidrocefalia connatal, diagnosticada por ecografía uterina, motivo por el que se realizó cesárea y se trasladó al paciente a la UVI del hospital.

Exploración neurológica neonatal patológica con perímetro craneal en aumento. Precisa alimentación por SNG (sonda nasogástrica) fraccionada, completada con nutrición parenteral. La resonancia magnética craneal realizada indica que existe dilatación ventricular severa, afectación del lóbulo frontal, agenesia del cuerpo caloso y dilatación del tercer ventrículo. Estenosis del conducto de Silvio. Restos de hemorragia en la matriz germinal.

En interconsulta con el neurocirujano se decide, por la evolución clínica del paciente, la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal. A petición de los padres del niño, el procedimiento se pospone hasta la celebración de una nueva entrevista con el neurocirujano, 24 horas más tarde.

La familia acude, entonces, al servicio de atención al paciente, refiriendo que ya en el momento del diagnóstico, mediante una ecografía, les habían dicho que el niño era "inviabile", por lo que se hizo cesárea para la extracción del feto, al que, posteriormente, se trasladó al servicio de UVI del centro.

El motivo de la consulta es que se asesore a los padres a la hora de la posible toma de decisiones relacionadas con las intervenciones terapéuticas a las que puede ser sometido el niño, tanto en el sentido de la abstención terapéutica como en el de su continuación. En sus razonamientos se esgrimen argumentos de calidad de vida y muerte digna, con referencias, acaso similares, de vecinos de la población de origen (zona rural), haciendo especial hincapié en lo referente a la autonomía que pueda tener para la realización de actividades básicas de la vida.

En una conversación mantenida con la trabajadora social, los padres aceptan que se ponga la válvula de derivación, aunque pueden tener dudas en cuanto a la calidad de vida que vaya a tener posteriormente. También manifiestan que la información recibida, sobre todo por parte del servicio de neurocirugía, no es muy completa, e incluso experimentan sensación de alejamiento del caso.

### **Preguntas al comité**

1. ¿Qué intervención terapéutica se estima adecuada en relación con este caso?
2. ¿Qué información se ha de dar a los familiares del enfermo?
3. ¿Cómo han de manejarse los datos sobre el proceso de cara a informar adecuadamente a la familia?

### **Evolución**

Con posterioridad a la recepción de la consulta, el Comité recibe la siguiente información: Dada la evolución favorable presentada por el niño, fue trasladado a la unidad de hospitalización, siendo dado de alta a los 20 días de vida. Durante su permanencia en planta se procedió a la retirada progresiva de oxigenoterapia, con buenas saturaciones. Se constata una succión favorable que permite la ingesta adecuada con buena tolerancia. Es incluido en la unidad de estimulación precoz. Se observa un cambio positivo de actitud por parte de la familia, especialmente de la madre, que es la que permanece más tiempo junto al niño, proporcionándole los cuidados habituales a todo recién nacido, con expresiones de afecto.

## RESPUESTA

Una hidrocefalia producida por una estenosis congénita del conducto de Silvio, genera, si se deja evolucionar espontáneamente, un cuadro severo de hipertensión intracraneal y deterioro neurológico. La única opción válida desde el punto de vista terapéutico es la derivación ventricular peritoneal; en este caso las ventajas son mucho mayores que las posibles complicaciones de un procedimiento de bajo riesgo en el momento actual de la neurocirugía. Desde el punto de vista moral, está justificada, pues, la implantación de la válvula de derivación. Por otra parte, se desconoce el grado de deterioro neurológico que puede llegar a presentar el enfermo, ya que no existen indicadores de calidad de vida: la agenesia del cuerpo calloso es una anomalía de expresión clínica variable.

En esta situación, si la familia hubiera reiterado el deseo de abstención terapéutica, la reflexión ética estaría centrada en el conflicto entre beneficencia y autonomía. Cuando los padres o tutores de un niño están sometidos a una presión psicológica, se cuestiona la competencia de su autonomía, por lo que legalmente se concede prioridad a la defensa de la vida frente a cualquier otro interés, debiendo primar entonces el principio de beneficencia como obligación de extremar beneficios y minimizar riesgos.

Respecto a la información, como ya se ha expuesto en el análisis de otros casos similares, insistimos en que su correcto uso es una exigencia ética. Una información dialogada y de fácil asimilación es ayuda indispensable en la toma de decisiones, como se ha comprobado en el caso que nos ocupa. No obstante, hay que tener en cuenta que el impacto emocional de la información en caso de mal pronóstico, y según como ésta se dé, puede suponer un “encarnizamiento informativo”: la información supone una amenaza para el paciente o su familia, aumentando la ansiedad.

Lo primero que reclaman los padres es una información exacta y válida dada lo antes posible, lo que en Medicina resulta a veces difícil de lograr. La información tiene que ser adaptada a su cultura y capacidad y ofrecida con talante humano, afectuoso y personal. Deberá ser lo más objetiva posible y, en principio, sólo lo que querrán saber, comunicándose gradualmente.

Ningún padre está preparado para recibir a un hijo con secuelas neurológicas por lo que es preciso preparar a la familia para recibir la noticia, cosa que debe ser hecha por los facultativos de un modo adecuado, teniendo en consideración las particularidades de las personas que van a recibirla y siendo Conscientes de la trascendencia de dicha noticia.

Es importante subrayar que la actitud informativa del médico se ha de contemplar como un aspecto más de su tarea asistencial. Informar debidamente al paciente o su familia para que éste consienta o rechace un procedimiento terapéutico es un acto de extraordinaria importancia médico-legal en la actualidad.



# 13 Neonato con enfermedad hereditaria congénita<sup>32</sup>

## TEMA

Estamos ante el caso de un recién nacido con una rara enfermedad congénita y hereditaria: la displasia metatrópica. Los padres no quieren que se preste soporte intensivo a su hijo dada la penosa calidad de vida que se presume va a sufrir. El consultante, uno de los médicos que atienden al niño, somete a la consideración del CECAS la licitud o ilicitud moral del tratamiento intensivo y del soporte vital en relación con este enfermo.

## CONSULTA

### Exposición del caso

Se trata de un recién nacido que en la actualidad tiene 16 días de vida y que padece *displasia metatrópica*. Esta rara enfermedad es congénita y hereditaria, y consiste en una grave alteración en la formación y el desarrollo óseos, lo que produce severas deformidades. Las personas afectadas presentan talla escasa, tórax estrecho, miembros cortos, articulaciones prominentes con limitación de la movilidad de rodillas y caderas y una cifoescoliosis rápidamente progresiva. Nuestro caso, de forma

---

<sup>32</sup> Documentos 6 (1999).

excepcional, asocia otras malformaciones: parálisis diafragmática izquierda y micropene con criptorquidia bilateral. El pronóstico neurológico no es necesariamente malo.

Esta enfermedad carece en la actualidad de tratamiento específico y lo único que puede hacerse es un tratamiento ortopédico y rehabilitador. Las complicaciones esperables en todos los casos son las incapacidades físicas de las deformidades y la artrosis. También se han descrito otras complicaciones en algunos casos como:

- la subluxación vertebral cervical (con daño neurológico e incluso muerte súbita asociada si no se realiza una fusión atlantoaxoidea quirúrgica).
- crisis de cianosis de etiología no precisada, que conllevan riesgo de muerte súbita.

La enfermedad puede presentarse con diversos grados de gravedad: desde el caso que no se reconoce al nacimiento porque sólo presenta tórax estrecho y miembros cortos, hasta las formas letales en período neonatal.

En general, el pronóstico vital está limitado sobre todo por las deformidades físicas que incapacitan funciones vitales como la respiración, por lo que la muerte suele producirse en los primeros meses o años de la vida.

El caso que nos ocupa ya presentaba al nacimiento severas deformidades e incluso la cifoescoliosis, que en otros niños aparece más tardíamente. En el momento actual no precisa soporte ventilatorio, aunque somos conscientes de que el compromiso respiratorio debido a sus malformaciones óseas puede agravarse por su parálisis diafragmática y hacer necesarios la ventilación mecánica y la plicatura diafragmática quirúrgica.

### **Preguntas al comité**

1. ¿Estaría indicada la cirugía para mejorar parcialmente su situación respiratoria?



2. ¿Está indicada la intubación y las medidas de soporte respiratorio en este niño en que su situación respiratoria sabemos que va a ser rápidamente progresiva e irresoluble y sería una medida de difícil retirada?
3. Dado su pronóstico vital limitado, la escasa calidad de vida y la ausencia de tratamiento, ¿están indicadas medidas de reanimación cardiopulmonar avanzada en caso de empeoramiento?

La opinión de los padres es que, dada la calidad de vida esperable, no quieren que se preste soporte intensivo a su hijo. Están interesados, no obstante, en conocer la respuesta a estas preguntas que se formulan por no existir unanimidad en los criterios éticos de los facultativos que atienden a este niño.

## RESPUESTA

Tras el análisis del caso clínico que ha motivado la consulta, se constata que la enfermedad congénita presentada por el neonato de 16 días de vida es *displasia metatrópica*. Se cree que este caso podría corresponder a una forma clínica rápidamente progresiva con desenlace letal en los primeros meses o años de la vida.

Por otra parte, los padres argumentan que, dada la calidad de vida que el niño pueda presentar, no quieren que se preste soporte intensivo a su hijo. En este caso, al tratarse de un neonato, son sus padres quienes ejercen la patria potestad; por tanto, se ha de respetar su autonomía siempre y cuando actúen en el mejor interés de su hijo.

El criterio “mejor interés del paciente” es de difícil aplicación en la práctica pediátrica, no sólo por la naturaleza compleja de los intereses del niño, sino por la incertidumbre que acompaña a la estimación del pronóstico del mismo con patología grave. Este hecho cobra especial

relevancia en el período neonatal por la gran dificultad que entrañan estas decisiones que deben tomarse en un clima de urgencia y en una situación de imprecisión sobre las consecuencias de las intervenciones neonatológicas.

La Comisión Presidencial estadounidense se ha referido al criterio del mejor interés formulando que en la evaluación sobre si un procedimiento terapéutico es acorde al mejor interés del paciente, la persona que tiene la responsabilidad de tomar la decisión debe considerar el alivio del dolor y del sufrimiento, la conservación y el restablecimiento de una determinada función orgánica y la calidad y duración de la vida. Además, se debe considerar la oportunidad de satisfacción de intereses futuros y la posibilidad de desarrollar la capacidad de autodeterminación.<sup>33</sup>

Hay que tener en cuenta que el objetivo del tratamiento médico no debe ser solamente producir un determinado efecto en una parte de la anatomía, fisiología o bioquímica del paciente, sino más bien conseguir un beneficio en el paciente como individuo, es decir, una mejora en su pronóstico, confort, bienestar o estado de salud.

La tecnología nunca debe ser un fin en sí misma sino un medio para utilizar cuando se espere un beneficio para el paciente y exista una razonable probabilidad de supervivencia con una calidad de vida aceptable. No todo lo que técnicamente podemos hacer será siempre lícito. Lo que en una situación determinada es posible técnicamente puede no ser aceptable moralmente.

Como afirma la enseñanza de la Iglesia, se debe respetar el mejor interés del niño “evitando una acción desproporcionada cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ella<sup>34</sup>”. Es exigible, además, sal-

---

<sup>33</sup> Cf. GAFO, J., *Ética y legislación en enfermería*, Editorial Universitas, 5. A., Madrid 1994, pág. 200.

<sup>34</sup> J. PABLO II, *Evangelium vitae*, 1995; Comisión Episcopal Española para la Doctrina de la Fe, Nota *sobre la Eutanasia*, 15 de abril de 1986.

vaguardar en todo momento el respeto a la dignidad del niño y su valor como persona.

Por todo ello, es evidente que existe la obligación de realizar en cada caso un análisis de los posibles beneficios y riesgos, en el contexto del pronóstico del paciente desde el punto de vista de su calidad de vida. Está éticamente justificado aquel tratamiento que de un modo razonable proporcione beneficio neto, es decir, mayor beneficio que perjuicio.

Se puede considerar una calidad de vida inaceptable en un paciente cuando su condición clínica tenga un nivel cognitivo casi normal, pero exista un deterioro físico grave e irreversible que condicione dolor y disconfort severos y cuyo correcto manejo clínico requiera terapias invasivas y recurrentes.

R. McCormick resume la postura católica a la hora de evaluar la obligatoriedad del recurso a una terapia del siguiente modo: "Se deben ponderar las cargas que impone y las ventajas que pueden conseguirse. Esto significa que las intervenciones para mantener la vida de un recién nacido con deficiencias no son obligatorias en dos casos: cuando la carga que aquéllas imponen es excesiva, y, sobre todo, cuando la probabilidad de sobrevivir es muy baja"<sup>35</sup>.

Es importante subrayar que en la toma de decisiones se debe tener una "responsabilidad compartida" entre profesionales y padres. El médico tiene como deber ético fundamental no dañar al paciente, recomendando aquella actuación que desde el punto de vista profesional presenta un mayor beneficio o un menor riesgo para el niño.

En la toma de decisiones es necesario tener en cuenta no sólo los aspectos técnicos, sino también "valores" como la autoridad moral de los padres, siendo ellos los que, a través del proceso de consentimiento informado y correc-

---

<sup>35</sup> GAFO, J., *Ética y legislación en enfermería*, Editorial Universitas, S. A., Madrid 1994, pág. 203.

tamente asesorados, tienen que aceptar como razonable o no para su hijo el curso de acción recomendado.

Puede existir alguna duda respecto a la indicación de la cirugía, en un intento de mejorar parcialmente su compromiso respiratorio (plicatura diafragmática), pero hay que tener en cuenta que precisaría ventilación mecánica, de la que probablemente se extubaría con dificultad, sin poder predecirse la duración de dicho soporte vital.

Por todo lo anteriormente expuesto, se puede considerar lícita desde el punto de vista moral la abstención de técnicas invasivas como la intubación y ventilación asistida, así como de maniobras de RCP (Reanimación Cardiopulmonar) en caso de parada cardiorrespiratoria, que podrían condicionar un “encarnizamiento terapéutico”.

Finalmente, se acepta que estos enfermos no son subsidiarios de cuidados intensivos, por lo que se desaconseja su ingreso en UCI, adoptando exclusivamente medidas paliativas, dirigidas al confort, hidratación y nutrición, así como tratamiento analgésico o antibiótico si se precisara. No hay que olvidar que la misión primordial de los profesionales que trabajan en el área infantil es, sobre todo, cuidar del niño enfermo con el respeto y la dignidad que merece todo ser humano.

# 14 Sedación en paciente en fase terminal<sup>36</sup>

## TEMA

En este caso, la cuestión central que se le plantea al CECAS es si la paciente, enferma terminal debido a una carcinomatosis peritoneal, aunque no agónica, debe ser sedada a petición propia aun cuando esté perfectamente controlada desde el punto de vista físico y sea una persona autónoma y consciente.

La consulta es efectuada por el médico responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital privado, que actúa en nombre y representación de todo el equipo de dicha unidad.

## CONSULTA

### Exposición del caso

Paciente de 57 años diagnosticada hace dos años de cáncer de mama de buen pronóstico en principio, realizándose mastectomía y tratamiento hormonal adyuvante. Al año del diagnóstico, se detecta carcinomatosis peritoneal, siendo difícil valorar si se trata de metástasis de su cáncer de mama, poco probable por su buen pronóstico, o un cáncer de ovario. La paciente considera que la carcinoma-

---

<sup>36</sup> *Documentos 6* (1999).

tosis peritoneal debía haberse diagnosticado antes y considera un error de su oncólogo el no haberlo realizado.

A partir de este momento, inicia una serie de tratamientos con quimioterapia de forma incompleta por referir mala tolerancia, así como consulta con distintos oncólogos sin llegar a iniciar relación terapéutica con ninguno, búsqueda exhaustiva de datos sobre su enfermedad e incluso interconsulta a través de informes con otros países (Francia y Estados Unidos). Contacta también con médicos naturistas. Toda ésta búsqueda le reafirma en su idea del error médico, en la desconfianza hacia los médicos y en la idea de no querer intentar ningún tratamiento curativo, ni con quimioterapia paliativa, si eso va a suponer un empeoramiento de su calidad de vida y de su aspecto físico (por ejemplo, alopecia). Asume que va a morir a consecuencia de su tumor.

Contacta con nuestro hospital a través de una voluntaria e inicia relación terapéutica con la psicóloga de la Unidad a través de consultas externas. Posteriormente, comienzo a verla en consulta por demanda de la propia paciente. En ese momento ya presenta ascitis que requiere paracentesis evacuadora semanal. No presenta dolor ni otros síntomas y prácticamente no requiere medicación, excepto diuréticos. En numerosas ocasiones pregunta sobre eutanasia, refiere ideas de suicidio poco sistematizadas y pregunta por fármacos que puedan acabar con su vida. Cuando hablamos sobre sedación le explico su naturaleza; en este sentido, recibe información acerca de cómo los efectos secundarios de los fármacos usados para el control de síntomas pueden producirla. Así mismo, se le exponen los motivos que habitualmente pueden llevar a realizarla, como dolor insufrible que no responde a tratamiento habitual, disnea, riesgo de hemorragia masiva, síndrome confusional con agitación terminal, etc.

Solicita recibir atención en nuestro hospital cuando su ingreso sea necesario. Expresa su deseo de permanecer en casa hasta el final, pero sabe de la dificultad que

supone no disponer de apoyo familiar cercano. Solicita no llegar de una manera consciente al final, dado que no tolera el deterioro progresivo, ni la posibilidad de perder la cabeza, ni los posibles efectos secundarios de la morfina, ni la pérdida de su independencia.

Hace cinco meses firmó una hoja autorizándome a realizar sedación, no reanimación, no transfusión y lo que considere oportuno para aliviar su situación.

En dos o tres ocasiones se administra quimioterapia intraperitoneal en otro centro, con el que ha contactado a través de una amiga. El objetivo es disminuir el número de paracentesis periódicas, pero no se consigue.

Durante los siguientes meses (de julio a octubre) mantengo contacto telefónico con ella para seguimiento de medicación y control de síntomas. No quiere administrarse más quimioterapia intraperitoneal. Refiere en numerosas ocasiones estar cansada de lo prolongado de la situación y percibe el deterioro lentamente progresivo. No obstante puede irse de vacaciones y mantiene una aceptable calidad de vida. Es capaz de bañarse y nadar, que es una de las cosas que más le hacen disfrutar.

Durante sus vacaciones contacta con un oncólogo, médico en Barcelona, consiguiendo muy buena relación con él, iniciando un tratamiento semanal con anticuerpos monoclonales. Ella toma esta actitud por ser un tratamiento bien tolerado, sin efectos secundarios dado que no es quimioterapia y con el objetivo de que disminuya el número de paracentesis repetidas que requiere.

A mediados de octubre, vuelve a Madrid. Hablamos para intentar que en Madrid se le siga poniendo el mismo tratamiento sin tener que desplazarse a Barcelona. Paulatinamente comienza a sentirse peor, presenta dolor abdominal continuo y vómitos que inicialmente relaciona con el inicio de tratamiento con dihidrocodeína, pero que se mantienen a pesar de la supresión de dicho tratamiento.

El 31 de octubre ingresa en nuestro hospital con la sospecha de obstrucción intestinal. Desde el ingreso soli-

cita sedación porque considera que ha llegado el final. Se inicia tratamiento con hidratación, morfina subcutánea, antieméticos y ansiolíticos con un buen control sintomático, presentando ocasionalmente dolor que cede con dosis extra, sensación nauseosa y vómitos cada cuatro o cinco días. Se realiza paracentesis en dos ocasiones. Ante la sospecha de obstrucción intestinal secundaria al tumor, se solicita TAC abdominal sin contraste IV por ser alérgica al mismo, sin objetivarse causa tumoral que produzca la obstrucción (el estudio es incompleto por realizarse sin contraste IV). Se objetivan abundantes heces y se inicia tratamiento con enema mañana y tarde sin conseguir deposición y con una discreta mejoría radiológica, aunque no mejoría clínica.

En la última semana comienza a solicitar sedación a parte del equipo (servicio religioso, voluntariado y a mí) y a todos sus contactos familiares, sociales e incluso médicos que la han atendido en otras ocasiones para que me transmitan, además de hacerlo ella, su deseo de ser sedada. En ocasiones refiere que gente cercana a ella se sorprende de cómo todavía no está sedada. En todas las ocasiones le digo que considero que ni está indicado ni es el momento oportuno, que hay posibilidades de alivio parcial de la obstrucción y que debe darnos tiempo para tomar una decisión de tal trascendencia. Ella amenaza con el suicidio “como algo que va a crearnos mucho más problema en el hospital” y deja entrever la posibilidad de que algún conocido le pueda “inyectar algo para acabar con ella”.

Sus familiares, amigos y ella misma saben que el plantear una sedación en el momento actual puede mantenerla sedada durante uno o dos meses, dado que no tiene ningún órgano vital afectado y que la supervivencia media para estos cuadros es de 1-2 meses. Rechaza la posibilidad de más pruebas diagnósticas u otras opciones de tratamiento como la cirugía paliativa. Sabe también que la decisión de sedación, aunque sea superficial, y



como efecto secundario de la medicación, puede tener que tomarse en el caso de que comience con vómitos fecaloideos, dolor intratable, perforación intestinal u otra complicación importante.

Tiene solucionado el testamento y ha recibido ya la unción de enfermos. Piensa que sus amigas le van a acompañar aunque esté sedada y esta situación se prolongue.

Respecto a su situación familiar, hemos de decir que no ha querido aportar demasiados datos al respecto. Es soltera, sin hijos, con hermanos, hermanas y sobrinos que están realizando apoyo puntual en el hospital, pero desconozco el apoyo que realizaban en su domicilio o si ella los dejaba. En varias ocasiones dice que no tiene familia y que no les informemos de nada.

El apoyo principal lo realizan sus amigas, que han establecido turnos para acompañarla durante el día, contratando a una persona que la cuida de noche. Durante los días de ingreso algunas amigas se han sentido incapaces de seguir colaborando por la agresividad de la paciente hacia ellas y ya ha habido algunas "deserciones".

Desde el punto de vista del psicólogo, la paciente no le considera actualmente interlocutor válido y, probablemente, haría lo mismo conmigo y con enfermería, si no supiera que somos los que podemos realizar la sedación. Mantiene muy buena relación con el servicio religioso, a través de la lectura de las Sagradas Escrituras, que es lo que más alivio y confort le produce.

### **Preguntas al comité**

1. ¿Debemos realizar la sedación en un paciente no agónico, que está controlado desde el punto de vista físico y sin aparente angustia vital, por "exigencia de la paciente", que no quiere vivir de manera consciente todo lo que le queda por vivir?

2. El que la paciente pueda estar sedada durante un periodo prolongado, ¿puede hacer que comiencen a surgir dudas entre sus familiares y amigos sobre si no “se le ha sedado demasiado pronto” e incluso solicitar que se la despierte?
3. En caso de que el asunto de su sedación llegara a la opinión pública, ¿podría confundirse con eutanasia o suicidio asistido? Por otro lado, ¿puede este miedo estar jugando un papel en contra de ella a la hora de tomar la decisión?

## RESPUESTA

Reunida con carácter extraordinario la Comisión Permanente del CECAS ante un caso planteado por el servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital, previa reunión con el equipo multidisciplinar de la misma, y realizadas consultas bibliográficas y a un especialista en Paliativos en relación con el caso de la paciente, nuestra respuesta es la siguiente:

1. Según los datos conocidos, la paciente es una persona plenamente autónoma y consciente de las consecuencias de su decisión. Aunque aparentemente su calidad de vida no está muy deteriorada por el buen control de los síntomas en el momento actual, sin embargo, a la vista de los valores que ella vive, puede afirmarse que subjetivamente tiene una percepción muy negativa del proceso que vive y que le aguarda en un plazo próximo.
2. Todo parece indicar que la obstrucción intestinal es permanente e irreversible y que es previsible que pronto puedan aparecer síntomas no controlados, tales como vómitos fecaloideos, perforación, etc..., que harían necesaria en ese momento la sedación.
3. La realización de la sedación que solicito la paciente de forma continuada va a significar que,

- de acuerdo con las expectativas de duración de su vida, no más allá de seis semanas, viva inconsciente el último mes de su existencia.
4. Tras las consultas realizadas, podemos afirmar que la sedación que se solicita constituye una buena praxis médica en la situación de una enfermedad terminal, cuando existe: a) La perspectiva de muerte previsible en pocas semanas; b) Si existe, desde el punto de vista subjetivo del enfermo, sufrimiento psicológico, ante el que no se le puede prestar ayuda; y c) Si no se pueden controlar los síntomas, tanto clínicos como psicológicos.
  5. Puede plantearse la posibilidad, si el equipo médico lo considera oportuno y lo acepta la paciente, de proceder a una sedación temporal de unas 48 horas, tras la cual se podría comprobar si sigue expresando su deseo de una sedación definitiva.
  6. Consideramos que en el caso propuesto, la paciente deberá suscribir el preceptivo consentimiento informado explícito y juzgamos que las directrices previas existentes en este momento no son suficientes para realizar la sedación.
  7. Consideramos que esta postura es compatible con la doctrina de la Iglesia y con las profundas convicciones religiosas de la paciente, aun en el caso de que la sedación significase una posible abreviación de su vida<sup>37</sup>. No se trata de una eutanasia en sentido estricto, ya que no se realiza ninguna acción que quite positivamente la vida del

---

<sup>37</sup> Pío XII, *Discurso en respuesta a tres preguntas religiosas y morales concernientes a la analgesia*, 2 de marzo de 1957; Congregación para la Doctrina de la Fe, *Declaración sobre la Eutanasia*, 5 de mayo de 1980; Comisión Episcopal Española para la Doctrina de la Fe, *Nota sobre la Eutanasia*, 15 de abril de 1986; Conferencia Episcopal Española, *Testamento Vital*, 1990; Juan Pablo II, *Encíclica Evangelium vitae*, 1995.

enfermo, sino que se limito a aceptar que sea la propia enfermedad la que desemboque en la muerte del paciente, facilitando, de acuerdo con los datos antes mencionados, que la calidad subjetiva del final de la vida sea lo más aceptable posible para el enfermo terminal.

8. Finalmente creemos que esta respuesta es compatible con las directrices de un hospital con un ideario confesional católico y coherente con los principios ideológicos de dicha institución relacionados con la promoción de la dignidad de la persona en el principio y en el final de la vida.

# 15 Diálisis en paciente con discapacidad intelectual y en fase terminal<sup>38</sup>

## TEMA

Nos encontramos ante el caso de un enfermo de 44 años con retraso psicomotor profundo en una situación de insuficiencia renal crónica avanzada. Su familia se niega a que se le realice el oportuno tratamiento con técnicas de depuración extrarrenal (diálisis). Esto conduce a la aplicación de un tratamiento meramente conservador de la insuficiencia renal que no puede, finalmente, evitar su muerte. El Comité analiza las implicaciones éticas de aquella negativa familiar.

## CONSULTA

### Exposición del caso

Paciente varón de 44 años que es trasladado desde otro centro por insuficiencia renal avanzada.

Entre sus **antecedentes personales**, cabe señalar que presentó encefalopatía en la infancia, de probable origen viral, que dejó como secuelas retraso psicomotor y afasia (pérdida de la capacidad de hablar de origen cerebral), presentando de manera aislada crisis epilépticas. Entre los antecedentes familiares, destaca que su padre falleció por cáncer de pulmón, que su madre presenta demencia senil y vive en una residencia. Además, un her-

---

<sup>38</sup> Documentos 6 (1999).

mano del paciente falleció por nefropatía de larga evolución no filiada, y tiene una sobrina con enfermedad renal (probable glomeruloesclerosis focal y segmentaria). Vive con una hermana que le ha cuidado desde la infancia.

Dos meses antes de su ingreso, y coincidiendo con cuadro gripal, presenta astenia, anorexia y prurito generalizado. Quince días antes de su ingreso, presenta cuadro de vómitos continuos. Es llevado al servicio de urgencias donde le diagnostican crisis hipertensiva e insuficiencia renal avanzada, Ingresa en la Unidad de Cuidados Intensivos donde se le realiza una diálisis, siendo posteriormente trasladado a este centro para continuar el tratamiento.

En la **exploración física**, se observa: TA: 240/140 mmHg, con deterioro cognitivo severo en estado de vigilia, con palidez de piel y mucosas, catéter en subclavia izquierda. Resto de la exploración, sin hallazgos significativos.

En la **analítica**, se observa: anemia severa con Hg (Hemoglobina) 6,4; Hcto (Hematocrito) 19,4; VCM (Volumen Corpuscular Medio) 84,7; plaquetas 135000; creatinina 27.6 albúmina 2.4; C3: 165; C4: 45; proteinuria 2.08 gr/24h; gasometría venosa: pH 7.33; pCO<sub>2</sub> 32; pO<sub>2</sub>: 67; ión bicarbonato (HCO<sub>3</sub><sup>-</sup>):17,2; Na 147; K 4,6.

ECG: taquicardia sinusal a 120 lpm, hemibloqueo anterior del Haz de *Hiss*. Alteraciones inespecíficas de la repolarización.

Ecografía; esplenomegalia ligera. Riñón derecho desestructurado de 7.6 cm de diámetro y el riñón izquierdo de 9.4 cm. (ambos riñones tienen menor tamaño del normal).

No se han descubierto factores que pudieran haber influido en la evolución de su insuficiencia renal.

Durante el ingreso recibe tratamiento hipotensor con diuréticos, vasodilatadores (inhibidores de la ECA –Enzima Convertidora de la Angiotensina–) y betabloqueantes por vía intravenosa, para pasar posteriormente a hipotensores por vía oral haciendo terapia combinada con vasodilatadores, betabloqueantes y antagonistas del calcio, con lo

que se consigue un adecuado control de las cifras tensionales. Debido a la anemia que presenta, se han transfundido dos unidades de concentrado de hematíes.

Se realiza tratamiento conservador de la insuficiencia renal al rechazar la familia el tratamiento mediante diálisis por su situación psicológica de oligofrenia profunda. El tratamiento ha consistido en dieta pobre en proteínas. Ha presentado cuadro de agitación psicomotriz importante, por lo que ha precisado tratamiento con Largactil, Haloperidol y Fenergán IV junto con cloruro mórfico subcutáneo a demanda.

Presenta febrícula en relación con probable infección urinaria provocada por sonda vesical y/o infección de catéter subclavio izquierdo, por lo que se administro antibiótico de amplio espectro. El paciente fallece tras presentar episodio convulsivo en el contexto de encefalopatía urémica.

### **Preguntas al comité de ética**

1. ¿Es ética la postura de negar la diálisis a este paciente?
2. ¿Hasta qué punto puede estar esta negativa condicionada por la situación psiconeurológica del paciente?
3. ¿Qué principios bioéticos pueden estar vulnerándose?
4. ¿Qué conflictos éticos se detectan en relación con los principios de la bioética?

### **RESPUESTA**

#### **Consideraciones previas ante los datos aportados**

A la hora de analizar el presente caso creemos que se ha de seguir la máxima de Javier Gafo de que “una buena

bioética comienza con unos buenos datos". De hecho, son los datos clínicos y sociales aportados en la historia clínica del paciente los que nos ayudarán a tomar una determinada decisión. Estamos ante un caso de difícil asesoramiento, debido a la falta de un diagnóstico claro de la enfermedad (etiología originaria de la insuficiencia renal).

Si el diagnóstico fuera correcto, cosa que no podemos determinar en este momento del debate, estaríamos en condiciones de dar un único dictamen de carácter ético ante la negativa familiar de realizar la diálisis. Debido a esta falta de diagnóstico, debemos de considerar dos situaciones bien diferenciadas que a continuación analizaremos con el propósito de servir de referencia a los profesionales como ayuda en la toma de decisiones en casos semejantes. Nuestra valoración ética desde el Comité, en ningún caso supone un juicio sobre la actuación del profesional, sino una reflexión compartida y una aportación desde el campo de la bioética en relación con la biomedicina.

El desarrollo del caso clínico nos hace sospechar que el proceso de información entre familia del paciente y los profesionales fue bastante deficiente o, por lo menos, que no se dio toda la información necesaria y precisa para la toma de decisiones.

El papel de la familia es muy importante debido a la dependencia del paciente. El tener familiares disminuidos puede suponer una pesada carga que no siempre se puede o se sabe asumir. En el caso de desaparición o incapacitación de los padres, subyace la pregunta de qué responsabilidad tienen los hermanos u otros familiares próximos en el cuidado de estas personas. La principal premisa viene de los lazos de sangre, aunque esto, por sí solo, no justificaría el asumir esta carga, siendo la generosidad y la entrega a los más desvalidos lo que justifica esta actuación; pero no sería una actuación reprochable, desde el punto de vista ético, el hecho de no asumir, por parte de la familia, esta obligación de asistencia a un familiar enfermo en semejante circunstancias, ya que, lógi-



camente, pudiera ser considerada como una carga asistencial. De hecho, el principio de beneficencia es siempre un valor individual que, en muchos casos, no puede ser exigido.

### Niveles de posibles conflictos éticos en el caso

Estamos ante un paciente con retraso psicomotor con antecedentes familiares de enfermedad renal. Ingreso en situación crítica con crisis hipertensiva e insuficiencia renal severa, probablemente de larga evolución que entra en situación terminal por su enfermedad de base.

A partir de los datos disponibles, consideramos que los problemas de carácter ético se sitúan en diversos niveles:

1. Competencia del sujeto: Autonomía.
2. Discriminación.
3. Información.
4. Diagnóstico a tiempo de la enfermedad.
5. Denegación de tratamiento.
6. Relación familiar.
7. Utilización de los recursos sanitarios.

### Doble respuesta del Comité

Tras lo dicho en los puntos anteriores, a la luz de los datos de que dispone este Comité, y ante la carencia de un diagnóstico exacto, el caso ha sido analizado desde dos ópticas o hipótesis diferentes:

- a) Desde una **primera**, considerando que el paciente está en una fase final de su enfermedad de base en la que la manifestación principal es la insuficiencia renal, que está en fase irreversible, y que la diálisis sólo prolonga la vida del paciente en condiciones de conexión a una máquina, con las complicaciones que conlleva y en la que el estado

mental puede ser un agravante para este tipo de tratamientos;

- b) Desde una **segunda**, considerando que nos encontramos con un paciente con retraso psicomotor que presenta cuadro de insuficiencia renal severa y al que se le niega el tratamiento por su situación psiconeurológica.

En el **primer supuesto** (apartado a), tiene sentido iniciar la diálisis en tanto se espera un transplante de riñón. Si las condiciones y evolución posterior del paciente nos llevaran a pensar que no existen suficientes perspectivas de éxito para un hipotético transplante, no se atentaría contra la ética si se retira el tratamiento de diálisis. Es decir, en este caso, sería éticamente aceptable la denegación de la diálisis, siempre que se asegurasen el resto de medidas habituales para tratar la insuficiencia renal que proporcionen al enfermo confort y alivio de los síntomas. En este supuesto no se podría hablar de pasividad terapéutica.

Desde el análisis ético, hemos de afirmar que en este supuesto se están respetando los principios y valores bioéticos; es decir, se estaría actuando de manera benéfica siempre que se pretenda garantizar una muerte digna y en paz, con control de los síntomas y a ser posible rodeado del cariño de sus seres queridos. Por otro lado, también se está respetando el principio de No-maleficencia ya que éste supone no actuar más allá de lo razonable en función de su situación clínica, es decir, evitando la utilización masiva de medios técnicos puede suponer encarnizamiento terapéutico y, por tanto, un daño en el paciente, sobre todo en cuanto a su dignidad e integridad física. Desde la Justicia, el uso racional de los medios disponibles supone un mejor aprovechamiento por otras personas que sí pueden beneficiarse de este tratamiento. En cuanto al tema de la autonomía (el respeto a las preferencias del paciente) depende de la familia, que es quien tutela al enfermo. Dicho respeto consiste en actuar siem-

pre buscando el beneficio del paciente y garantizando un tratamiento digno sin discriminación y desde una buena praxis médica. Es decir, que la negativa a la diálisis se considera éticamente correcta sólo si se hace pensando siempre en lo mejor para el enfermo (bienestar y calidad de vida).

En el **segundo supuesto** (apartado b), quizá el problema más llamativo sea el de la vulnerabilidad o fragilidad del sujeto<sup>39</sup>, que en este caso es muy manifiesta. Vulnerabilidad que procede de su situación psiconeurológica y que se expresa, entre otras maneras, en la falta de diagnóstico precoz de la enfermedad. En la supuesta vulneración del principio de Justicia, pueden estar implicados tanto la familia como los facultativos; la familia, al no realizar chequeos periódicos; los facultativos, al no advertir la posibilidad de herencia genética de la enfermedad renal dados los antecedentes familiares, lo que necesariamente hubiera llevado a revisiones periódicas que habrían evidenciado el problema antes de sus manifestaciones finales. En este caso, la vulneración de este principio es más patente y penosa al presentar el paciente importante deterioro mental, por lo que está a expensas de la decisión de terceras personas.

En el desarrollo del caso no se indica quién ejerce la tutela del paciente; se puede deducir que es la hermana, pero habría que preguntarse si esta tutela cumple todos los requisitos legales, es decir, si se ejerce tras sentencia judicial<sup>40</sup>. Los intereses de la persona incapacitada pueden ser salvaguardados de mejor manera cuando esta tutela es ejercida por mandato judicial. El problema está en que en este caso, y en otros similares, la justicia y el respeto a las personas en situación de espe-

---

<sup>39</sup> KOPELMAN, L. M., "Research Police: Risk and vulnerable groups". En Reich, *Encyclopedia of bioethics*. Edición en CD-ROM.

<sup>40</sup> BUENO ARÚS, F., "Valor jurídico de la voluntad del paciente en con el tratamiento médico y especialmente con el tratamiento vital". JANO 1995; XLVIII (1114): 625-630.

cial vulnerabilidad no se garantiza suficientemente, por lo que habría que buscar fórmulas que aseguren la mejor defensa de los intereses del sujeto enfermo.

En este contexto, se puede analizar la denegación del tratamiento de diálisis. Dicho tratamiento es siempre costoso y laborioso, pero puede proporcionar una vida de más calidad y más prolongada. La negativa a aplicar el tratamiento nos lleva a una situación similar a la de los Testigos de Jehová cuando niegan la transfusión de sangre a sus hijos, por lo que puede ser precisa la intervención judicial para salvaguardar la vida del paciente. En este caso nos podemos encontrar ante una situación de posible eutanasia por una intervención directa y activa como es la retirada y/o negación de un tratamiento médicamente indicado, a consecuencia de lo cual el enfermo fallece; por el contrario, en caso de realizarse la diálisis (una vez demostrada su oportunidad), se podría seguir manteniendo la vida del paciente. Esto significa que estaríamos rayando en lo que podríamos llamar una situación de eugenesia social.

Por otra parte, no podemos dejar de reconocer que la diálisis no es un tratamiento inocuo y que presenta efectos secundarios e incomodidades suficientes como para que pueda ser rechazado; es más, el inicio de los comités de ética en Estados Unidos fue motivado por la necesidad de ayudar en la toma de decisiones a los pacientes que iban a ser sometidos a diálisis. Pero el cambio continuo en cuanto a los criterios y requisitos requeridos para recibir diálisis hace que no parezca justificable, en el caso que nos ocupa, negar este tratamiento.

Cuando se arguye la necesaria distribución de los recursos sanitarios, hay que considerar qué condicionantes llevan a tomar la decisión de negar el tratamiento<sup>41</sup>.

---

<sup>41</sup> SHUCHMAN, M., "Mentally Disabled and Mentally Ill Persons: I. Health Care Issues". En Reich, *Encyclopedia of bioethics*. Edición en CD-ROM.

Cuando hay indicación médica no hay razón para negar tal tratamiento por costoso que sea. Lo contrario sería atentar contra el principio de No-maleficencia. Además, la justicia indica que, ante casos semejantes, hay que dar el mismo tratamiento sin que intervengan consideraciones de tipo socioeconómico, de capacidad intelectual o de mérito personal. Si se confirmara que en este caso se negó la diálisis por ser deficiente mental y porque sus familia no estaba dispuesta a continuar asistiéndole, estaríamos ante una falta de ética médica ya que se habría atentado contra el principio de No-maleficencia (ante todo, no hacer daño) y también contra el de Justicia (discriminación).

### Conclusión

- 1) Considerando el **primer supuesto** (apartado a), la actuación éticamente correcta sería la retirada del tratamiento de diálisis facilitando al paciente una asistencia y unos cuidados proporcionados que le ayuden a aceptar la muerte con dignidad.
- 2) En el **segundo supuesto** (apartado b), la retirada del tratamiento sería contraria a la ética por negar un tratamiento considerado correcto (acertada indicación médica) para una determinada patología. Se ha atentado gravemente contra los derechos de una persona en situación de especial vulnerabilidad. Desde el derecho a la autonomía y el respeto a la persona siempre se ha de procurar defender la libertad de las personas más vulnerables y desvalidas, como parece ser nuestro caso. Se ha producido también discriminación en función de la situación clínica previa (paciente con discapacidad psíquica).

En definitiva, si estuviéramos ante la situación contemplada en el segundo supuesto, la negativa del tratamiento de diálisis ha vulnerado los

principios de la bioética en los siguientes aspectos:

- No-maleficencia, en cuanto que no se ha realizado diagnóstico a tiempo y no se ha realizado el tratamiento indicado: diálisis.
- Justicia, en cuanto que se ha producido trato discriminatorio en base a su situación psíquica.
- Beneficencia, en cuanto que no se ha buscado el bien en forma de curación o alivio de los síntomas; de hecho, los últimos días precisó sedación por agitación, que pudo estar motivada por la insuficiencia renal.
- Autonomía, en cuanto que el paciente podría desarrollar alguna capacidad de discernimiento en función de sus condiciones psíquicas y no se han respetado sus deseos e intereses.

Por último, hemos de afirmar que el proceso de información ha estado condicionado en todo momento por la familia sin estimular los elementos de competencia del paciente que le permitieran un desarrollo personal. La actitud abstencionista no se justifica por la distribución de los recursos, aunque sí habría que valorar, por una parte, la carga que supone para la familia y, por otra, la obligación real, implícita o no, de tener que asumir los hermanos el cuidado del paciente.

# 16 Transfusión en paciente con pluripatología y mal pronóstico<sup>42</sup>

## TEMA

El principal objeto de la consulta, aunque retrospectiva, (pues el paciente ya ha fallecido) es conocer cuál es el límite de la terapéutica transfusional en el caso de un paciente de 75 años cuya patología de base ocasionaba un sangrado constante de forma subaguda por úlceras intestinales no corregible con tratamiento médico (y que, tras varias consultas al equipo quirúrgico, tampoco se estimó abordable mediante cirugía).

La actitud del paciente generó controversias terapéuticas en el seno del equipo, decidiéndose, ante la duda, transfundir de forma continua durante los días de su ingreso en la U.C.I., falleciendo posteriormente por fracaso multiorgánico secundario a su pluripatología.

El consultante es un médico coordinador de la U. C. I. de adultos de un hospital privado. Su relación con el caso que plantea es exclusivamente profesional.

## CONSULTA

### Exposición del caso

#### *Antecedentes personales*

1. Fue intervenido en 1985 de cáncer de próstata y vejiga, realizándose derivación ureteral al recto

---

<sup>42</sup> Documentos 7 (2000).

con posterior nefrectomía izquierda en 1986 por infiltración ureteral.

2. Esplenectomizado por hemorragia intraabdominal.
3. Diabetes Mellitus tipo II en tratamiento con anti-diabéticos orales.
4. Hipertensión arterial.
5. Insuficiencia renal crónica (última analítica: creatinina: 2.2 y urea: 71).
6. Alérgico a la procaína.
7. Fumador.
8. Sepsis urinaria por *E. coli* dos meses antes de este ingreso.
9. Ingresó en nuestro servicio un mes después debido a un nuevo episodio de sepsis de probable origen renal, aunque los cultivos no fueron concluyentes; con buena respuesta al tratamiento antibiótico. En el CT (escáner) de abdomen que se realizó se encontró, casualmente, un aneurisma de aorta abdominal infra y suprarrenal extendido al segmento proximal de ambas arterias ilíacas de 3 y 4 cm. respectivamente.
10. Trombosis venosa poplítea izquierda durante el ingreso anterior en la U. C. I., con buena evolución clínica y ecográfica. Actualmente está en tratamiento con heparina de bajo peso molecular a dosis profilácticas.
11. Taquicardia supraventricular controlada con *Amiodarona*. Actualmente suspendida, manteniendo ritmo sinusal.

**Situación basal:** Hasta su ingreso en la U. C. I. era autosuficiente. Desde el alta del hospital, hace unos días, necesita ayuda para caminar debido a la trombosis venosa profunda.

**Tratamiento:** Adalat Retard/12h., Alugel Ybis, Gluneror 1/2 c. diario, Caosina/ 1 2h., Distraneurine/noche, Efferalgán 1 gr./8h., Primperán, Clexane 40 mg./24h. sc, Atrovent 3 inh./6h., Tardyferón/12h., Almax.



### *Historia actual*

Paciente de 75 años con los antecedentes referidos que es traído de noche al servicio de urgencias tras evidenciarse dos deposiciones con sangre oscura y abundantes coágulos negros, asociado a malestar general con sudoración, mareo, sin náuseas ni vómitos. La familia le encuentra más pálido y decaído desde la mañana. Llega taquicárdico, con TA aceptable, destacando en la analítica una Hb de 6 con T. de protrombina del 40% y Cefalina normal. Se hace tacto rectal extrayéndose coágulos negros. Ingresa en la U. C. I. para vigilancia hemodinámica.

### *Exploración física al ingreso*

T<sup>a</sup> 35.2° C. TA 130/67 mmHg. FC 125 lpm. FR 19 rpm. Sat de O<sub>2</sub>: 94% con VMK al 35%.

Palidez cutáneomucosa. Agitado pero orientado. Dos deposiciones abundantes mezcladas con orina de contenido hemático oscuro y coágulos negros.

Cabeza y cuello: sin alteraciones de interés.

Tórax: Auscultación cardíaca: taquicárdico y rítmico, no soplos. Auscultación pulmonar: buena ventilación global.

Abdomen: blando, depresible y con ruidos; discreto dolor difuso a la palpación.

Extremidades: bien perfundidas y con temperatura simétrica; cambios postflebíticos en la pierna izquierda; pulsos femorales palpables aunque es más débil el derecho (ya descrito); los pulsos pedios son débiles y difíciles de palpar.

Neurológico básico: sin focalidad.

### *Pruebas complementarias*

Analítica al ingreso: Sistemático de sangre: Hb 6 g/dl, Hto 21.4%, leucocitos 16.890 mm<sup>3</sup>, plaquetas 264.000 mm<sup>3</sup>. Bioquímica: creatinina 2.8 mg/dl, urea 312 mg/dl,

glucosa 232 mg/dl, Na 140 mEq/l, K 4.5 mEq/l. Coagulación: Act. Prot. 40%, APTT<sup>43</sup> 34 seg. Gasometría arterial con VMK<sup>44</sup> al 28%: PH 7.44, PCO<sub>2</sub> 25.6 mmHg, PO<sub>2</sub> 183 mmHg, CO<sub>3</sub>H 17 mmol/l. ECG: ritmo sinusal a 120 lpm. Onda T negativa en II, III, aVL, V4-V6, ya descrito en informes previos. Rx tórax: muy rotada y de escasa calidad técnica; cardiomegalia sin signos de insuficiencia cardíaca; vía central por v. yugular izquierda.

### *Evolución*

A su ingreso, se transfunden 3 UI de concentrado de hemáties. Se realiza TAC abdominal que muestra colon izquierdo relleno de contenido líquido (heces, sangre), no se observan asas dilatadas ni colecciones extraparietales ni líquido libre intraabdominal. Se comenta con Cirugía decidiendo actitud expectante. Vuelve a presentar nuevo episodio de sangrado precisando 4 UI más junto con 600 ml de plasma. Se realiza endoscopia digestiva alta que no muestra lesiones y, finalmente, colonoscopia que muestra varias úlceras, algunas sangrantes, en unión rectosigma, con mucosa normal entre ellas. Se toma biopsia de estas lesiones (estudio AP<sup>45</sup>: mucosa cólica con alteraciones compatibles con colitis ulcerativa crónica con signos de agudización, no signos de malignidad). Se sugiere aspecto infeccioso de las úlceras; además, presenta febrícula y secreciones bronquiales de aspecto purulento (se aísla *S. aureus* en BAS<sup>46</sup>), por lo que se inicia un tratamiento antibiótico empírico de amplio espectro.

El paciente se ha mostrado muy agitado e hipertenso, precisando sedación e incluso intubación orotraqueal y ventilación mecánica. Actualmente, el paciente está extu-

---

<sup>43</sup> Actividad de Tiempo Parcial de Protrombina

<sup>44</sup> VentiMask.

<sup>45</sup> Anatómopatológico.

<sup>46</sup> Broncoaspirado; exudado de esputo.

bado, sin signos de infección, y en los tres últimos días no evidencia de sangrado.

Posteriormente, se observa tumefacción de MII<sup>47</sup>, se nota masa pulsátil de gran tamaño a nivel del hueco poplíteo. Se realiza ECO-doppler que muestra colección compleja de 7 cm. de diámetro a nivel del hueco poplíteo con flujo arterial, probable pseudoaneurisma, no se visualiza vena poplíteo probablemente colapsada o rechazada. Es intervenido de urgencia, objetivándose aneurisma roto de arteria poplíteo izquierda; implantación de prótesis T-T<sup>48</sup> con exclusión del aneurisma bajo anestesia general (no incidencias quirúrgicas ni anestésicas). Posteriormente, se corrige anemia y coagulopatía asociadas. Recupera buen pulso distal y este tema no vuelve a complicar la evolución del paciente.

En días posteriores, permanece con bajo nivel de conciencia y febrícula con secreciones respiratorias de aspecto purulento, por lo que no se logra retirar ventilación mecánica. En ningún momento se logra tolerancia enteral (ECO abdominal no muestra hallazgos de interés). Presenta eosinofilia que es valorada por Hematología, considerándose secundaria a politransfusión y sepsis. En cultivos (BAS y sangre) crecen cocos G+ y *Enterobacter cloacae*, modificándose pauta AB, que tampoco obtiene respuesta (Imipenem y Teicoplanina), por lo que se asocia antifúngico (Fluconazol). A pesar de estas medidas, el paciente permanece con buenas tensiones pero estuporoso, febril y con leucocitosis. Complicándose con acidosis metabólica severa. Presenta episodios de TSV<sup>49</sup> paroxística (FA<sup>50</sup> rápida) autolimitados pero con repercusión hemodinámica.

Finalmente, vuelve a sangrar (melenas, rectorragia y aspiración de sangre roja por SNG<sup>51</sup>), no objetivándose en

---

<sup>47</sup> Miembro Inferior Izquierdo.

<sup>48</sup> Término-Terminal.

<sup>49</sup> Taquicardia SupraVentricular.

<sup>50</sup> Fibrilación Auricular.

<sup>51</sup> Sonda NasoGástrica.

gastroscoopia lesiones responsables. Con deterioro general del paciente, se vuelve a transfundir y a intentar remon-  
tar coagulopatía sin éxito.

Empeora el intercambio gaseoso, se agrava la situa-  
ción de acidosis, alterna trastornos del ritmo (a pesar de  
*amiodarona*) y en Rx de tórax aparece infiltrado bilateral  
sugerente de SDRA<sup>52</sup>.

El paciente presenta bradicardia extrema y, final-  
mente, asistolia; no responde a las medidas habituales  
falleciendo días después.

### *Juicio clínico*

1. Hemorragia digestiva baja secundaria a úlceras a nivel sigma-recto.
2. Rotura de aneurisma de arteria poplítea de miembro inferior izquierdo. Reparación quirúrgica Con material protésico.
3. Sepsis con eosinofilia secundaria.
4. Coagulación a asociada a politransfusión-sepsis.
5. Episodios de TSV paroxística
6. Fracaso multiorgánico (IRC<sup>53</sup> reagudizada SDRA, intolerancia digestiva, coma prolongado trastorno metabólico severo...).
7. Patologías de base.
8. Exitus.

### **Preguntas al comité de ética**

¿Dónde se encuentra el límite de la transfusión en un  
sangrado subagudo de evolución incierta, secundario a  
una patología no “tratable”?

---

<sup>52</sup> Síndrome de Distress Respiratorio del Adulto.

<sup>53</sup> Insuficiencia Renal Crónica.

## RESPUESTA

1. En la toma de decisiones es importante contar con todos los datos posibles para que la decisión sea la correcta. El campo de la bioética ha aportado a la medicina el tener en cuenta los valores de los enfermos y su opinión en relación a su enfermedad y sus deseos de cara al futuro e integrarlos en la decisión clínica. Por eso, en la pregunta que nos formulan se echa en falta la referencia a estos valores personales que tienen importancia en la decisión clínica. Entre otras cosas, porque en toda decisión clínica, además de los principios, hay que considerar siempre las consecuencias y cómo serán vividas e interpretadas por el paciente o su familia. Esta circunstancia condicionará la respuesta del Comité una vez ponderados los principios bioéticos en conflicto en el presente caso.
2. En relación a los posibles conflictos entre los diferentes principios ya conocidos de la bioética (No maleficencia, Beneficencia, Justicia y Autonomía) debemos buscar el equilibrio entre los mismos y anteponer aquel o aquellos que tengan mayor peso en la resolución del caso.
3. En la presente consulta nos encontramos ante un paciente con pluripatología múltiple y mal pronóstico, frente al cual es fácil situarse de dos maneras distintas y contrapuestas: bien actuando por encima de las posibilidades razonables de curación (lo que nos llevaría a pensar en un posible encarnizamiento terapéutico), o bien limitando los recursos clínicos mediante la suspensión de la transfusión (pudiéndose considerar que se trata de una actuación eutanásica pasiva). En medio de estas dos posturas se sitúa el debate ético de los medios a utilizar en las fases finales de la enfermedad. Frente a esta situación, la crítica más

fuerte sería a la pérdida de naturalidad del hecho de morir, bien por exceso o bien por defecto. Muchas veces, en estas etapas del final de la vida, la discusión ética y profesional está entre la futilidad y la pasividad. En el primer caso, los tratamientos a aplicar sin un claro propósito se consideran fútiles, pues la mayoría de las veces son inefectivos.

4. En ayuda a la toma de decisiones debemos considerar las cuestiones tanto de efectividad (futilidad-no futilidad) Como las de beneficio o calidad de vida para el paciente (principio de Beneficencia), además de las cargas y/o posibles daños que supone el tratamiento (principio de No-maleficencia) La valoración de la efectividad del tratamiento es objetivo del saber clínico y parte del dominio del médico (en su ayuda están tanto las guías clínicas como los protocolos o los datos aportados por la evidencia). El beneficio (calidad de vida y estado de bienestar percibidos) depende de la valoración del paciente, para lo que precisa información del médico. Las cargas que pueda suponer el tratamiento, sean de orden económico o de otra naturaleza (subjetivas y objetivas) deben ser determinadas tanto por el médico como por el paciente, siendo necesario el diálogo entre ambos para iluminar cualquier decisión.
5. La primera cuestión a responder en el caso presentado o en cualquier situación parecida, está en la indicación de la transfusión sanguínea en el paciente; o si, por el contrario, puede haber alguna otra alternativa a este tratamiento. Según el informe clínico aportado parece que la indicación de transfundir al paciente es correcta, sobre todo en las primeras fases en las que el pronóstico es más incierto, en cuanto mantiene expectativas razonables de curación. Por todo esto, en

este inicio del tratamiento estaríamos actuando maleficentemente si negáramos u omitiéramos la transfusión, ya que se trata de un tratamiento claramente indicado. Hacer lo contrario sería una mala praxis médica.

6. Sin embargo, como apuntamos anteriormente, desde el principio de Beneficencia hemos de ir más allá y superar la mera indicación médica para entrar en la valoración de las consecuencias. Si la beneficencia por parte del médico entra en conflicto con 'no dañar' (Beneficencia *versus* No-maleficencia), desde un orden jerárquico comúnmente aceptado entre los principios, debe primar la No-maleficencia sobre la Beneficencia médica.

Cuestión diferente es el tema de los posibles efectos secundarios de la transfusión cuando está indicada desde el punto de vista médico. Dicha transfusión se debe aplicar siempre que con ella se esté procurando un bien final mayor (defensa de la vida junto a un mayor bienestar y calidad asistencial) aunque transitoriamente el paciente perciba malestar o daños relativos.

Aunque en este caso cabe otra consideración: la referente a la futilidad, que tiene en cuenta pronóstico, confort, bienestar o estado general de salud. En este caso parece que el pronóstico se empobrece con el paso del tiempo y con las complicaciones que van surgiendo, lo que convierte a este tratamiento indicado y benéfico en fútil.

7. Desde el concepto del principio de Justicia debemos hacer referencia tanto a la distribución de medios (diagnósticos terapéuticos, etc.) como al acceso a los mismos. Al margen de los costos que puedan suponer las medidas médicas en cuanto a recursos sanitarios se refiere, éstos siempre han de tener unas limitaciones; por tanto, es cuestión de justicia el no hacer uso innecesario de los

medios disponibles cuando dejan de tener utilidad. En este caso, la justicia aconseja retirar el tratamiento después de haberse demostrado su futilidad o considerado que se trata de un tratamiento o medio desproporcionado.

8. En relación con la autonomía del paciente, al encontrarse en situación de deterioro neurológico, se deduce que, al menos, en las fases finales de su enfermedad, el paciente no tiene capacidad para tomar decisiones de manera autónoma, por lo que parece razonable recabar la opinión de la familia para adoptar cualquier decisión. Obviamente, en caso de que el paciente tenga plena conciencia siempre debe ser él quien decida, previa información.
9. Del mismo modo, cualquier posible retirada de tratamiento debe ser suficientemente explicada y razonada para evitar la sospecha de eutanasia. Se ha de evitar, en todo momento, cualquier conducta o falta de asistencia (ausencia de cuidados, dolor innecesario soledad...), sea por parte de los profesionales o de la familia, que provoque en el paciente la petición de terminar con su vida de la manera que sea. En todo caso, lo correcto es ayudar a morir con dignidad, respetando el derecho de todo hombre a morir, pero sin anticipar ni alargar, con medios desproporcionados, el momento final. Igualmente, hay que explicar suficientemente tanto el concepto de *futilidad* como lo que significa una retirada anticipada de tratamientos, por lo que pueda repercutir en la relación/confianza entre el médico y los profesionales de la medicina con los pacientes y sus familiares.

Por todo ello, **concluimos** que es éticamente aceptable retirar el tratamiento cuando a juicio del médico se dan las siguientes circunstancias:



- a) Siempre que los beneficios esperados con un tratamiento sean mínimos o estén muy por debajo de las expectativas de curación o mejoría del proceso;
- b) Cuando se constata que continuar con tal tratamiento, que inicialmente estaba bien indicado, supone complicaciones o efectos secundarios que rompen claramente el equilibrio entre beneficio y riesgo;

También es una buena praxis médica retirar un tratamiento si tras un continuo diálogo entre el equipo, el paciente y/o la familia en el que se hayan sopesado las cargas que puede suponer el tratamiento, se vea con suficiente claridad que las consecuencias (cargas y daños) superan con mucho las expectativas de mejora de la situación clínica.

Por todo ello, igual que hemos afirmado que la transfusión en un principio fue correctamente pautada, también hemos de saber reconocer que, llegado un momento determinado de la evolución de la enfermedad, dicha transfusión debe ser suspendida.

Por último, hay que considerar la importancia del diálogo del equipo terapéutico con el paciente y su familia para exponer las circunstancias de esta toma de decisión, siendo preciso, en todo momento, tener en cuenta que un tratamiento fútil no supone la abstención terapéutica absoluta, puesto que es deber sanitario continuar prestando asistencia para, como mínimo, paliar los síntomas y servir de consuelo. Siempre hemos de hacer nuestra la máxima de que cuando ya no se puede curar, siempre se puede cuidar”.



# 17 Relación de pareja entre dos jóvenes con discapacidad intelectual<sup>54</sup>

## TEMA

Estamos ante el caso de una pareja de jóvenes con discapacidad intelectual que ha mantenido relaciones sexuales en una habitación del centro del que son residentes, contraviniendo la norma establecida por dicho centro.

El reglamento de régimen interno de este centro prohíbe la entrada de hombres en habitaciones de mujeres y viceversa, a no ser que sean acompañados por los educadores o los supervisores o que estos otorguen permiso expreso para las visitas.

La pareja reconoce haber infringido la norma, pero manifiesta que llevan tres años saliendo juntos y se quieren, y que desean mantener relaciones sexuales normales en un lugar privado. Ella está en tratamiento hormonal con anticonceptivos.

La consulta es enviada por la Junta técnica del Centro.

## CONSULTA

El Centro considera que todos sus usuarios tienen los mismos derechos que el resto de las personas; entre otros, el derecho a desarrollar una sexualidad lo más normal posible. De forma periódica, se informa a los usuarios sobre temas de sexualidad, tanto individual como colectivamente, a petición del propio usuario o por iniciativa de los responsables del Centro.

---

<sup>54</sup> *Documentos 7* (2000).

El Centro sabe que algunos de sus usuarios mantienen relaciones sexuales, a veces, en lugares públicos y que esto genera en ellos tensión, inseguridad y miedo.

### **Historia clínica de la mujer:**

Mujer de 30 años de edad, diagnosticada de deficiencia mental ligera y trastornos de personalidad, con un reconocimiento de minusvalía del 45,5%. Se encuentra en tratamiento médico con neurolépticos en el centro de salud mental que le corresponde.

De carácter difícil, su proceso de adaptación a las situaciones nuevas y de asunción de las normas establecidas es muy complejo.

Es autónoma para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero precisa seguimiento y control por su marcada tendencia a generar pequeños conflictos en su relación con los demás.

A pesar de mostrarse obstinada y negativista con mucha frecuencia, con su pareja se muestra sumisa y muy influenciable, asumiendo todo lo que él le dice y actuando según la línea que él le va marcando.

### *Pronóstico:*

De evolución lenta y con regresiones muy frecuentes. Es autónoma pero a nivel personal depende mucho de los otros, lo que limita sus posibilidades de maduración e independencia.

En cuanto a su grado de capacidad para la toma de decisiones, hay que señalar que está limitado por su falta de iniciativa personal y de madurez. No está legalmente incapacitada, lo que le hace totalmente responsable de sus actos. Distingue entre lo que está bien y lo que está mal, pero es menos consciente y reflexiva que su pareja.

Existe un deseo manifestado en cuanto a la necesidad de llevar a cabo sus relaciones afectivas y sexuales en lugar seguro y cálido. No tiene voluntad de cambiar su actitud al respecto porque considera que lo que hacen es lo más normal y debe ser aceptado.

*Situación social y familiar:*

Huérfana de padres. Se encuentra ingresada en este centro en régimen de residencia continua a través de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma. Mantiene relación en períodos vacacionales con una hermana. Los familiares, conocedores de su relación de pareja estable, manifestaron el deseo de que fuera tratada con anticonceptivos en planificación familiar, y ella consintió.

*Opciones terapéuticas:*

- Planificación familiar.
- Entrevistas periódicas individualizadas y conjuntas, donde se les ofrece información y orientación respecto a la canalización y normalización de sus relaciones afectivas y sexuales.
- Alusión a las normas establecidas en nuestro centro al respecto.

**Historia clínica del varón:**

Varón de 33 años de edad, diagnosticado de deficiencia mental ligera y hemiparesia izquierda, con un reconocimiento de minusvalía del 98% que no se corresponde con su discapacidad real, ya que presenta un índice de autonomía personal elevado.

En su historia constan antecedentes de epilepsia y poliomielitis a los dos años de edad. Actualmente, no presenta crisis convulsivas.

En el área personal, muestra tendencia a manifestar conductas de llamada de atención, como mecanismo de escape ante cualquier situación que le resulte frustrante o le genere cierto sentimiento de rechazo.

Presenta un índice de realidad bajo y tiende al fantaseo. Ante situaciones difíciles en las que él ha participado activa o pasivamente, tiende a quitarse todo protagonismo y culpabilizar de la misma a cualquier otro. No quiere asumir responsabilidades, aunque sí es capaz de hacerlo.

#### *Pronóstico:*

Su evolución es lenta e incluso ha habido regresiones importantes, no sólo por la discapacidad que presenta, sino por sus características personales.

Su nivel de iniciativa personal y responsabilidad es bajo para lo que quiere. Precisa control y seguimiento cercano, ya que tiende a generar conflictos entre sus compañeros. Es capaz de distinguir entre lo que está bien y lo que está mal, lo que está permitido y lo que no.

No es muy abierto. Solo manifiesta sus deseos si se le induce a hacerlo.

#### *Situación social y familiar del varón:*

Huérfano de padres. Se encuentra ingresado en este centro en régimen de residencia continua a través de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. La tutela la tiene un hermano mayor con quien mantiene muy buena relación. Los familiares ejercen una labor de apoyo y orientación, respetando las pautas conductuales y las normas de funcionamiento establecidas en este Centro.

#### *Opciones terapéuticas:*

Seguir insistiendo en la labor de apoyo y orientación establecida hasta la fecha, a través de entrevistas periódicas.

dicas individualizadas y conjuntas, donde se establecen pautas de actuación que fomenten una canalización de sus afectos y sus relaciones sexuales.

La familia en este caso sirve de refuerzo positivo a nuestras orientaciones.

### **Observaciones**

Los profesionales se han limitado a conversar con él joven y su pareja y hacerles ver que han infringido las normas establecidas en el Centro, por lo que se les ha impuesto una sanción.

En ningún momento se les ha recriminado el que mantengan relaciones sexuales.

### **Preguntas al comité de ética**

Dado que nuestra orientación está siempre basada en la afectividad de la pareja, respeto mutuo y dignidad, intentando huir de la genitalidad, deseamos que se nos informe sobre cómo podemos y debemos orientar a los jóvenes para no caer en la contradicción de fomentar relaciones sexuales sanas pero, al mismo tiempo, incitar indirectamente, con nuestras normas a la práctica de relaciones sexuales clandestinas y peligrosas en la calle.

¿Cuáles son a su juicio los problemas que plantea este caso?

### **RESPUESTA**

El Comité de Ética de Castilla (CECAS), reunido en varias sesiones para analizar el caso presentado por el Director Técnico de este centro, sobre la relación afectiva y de pareja entre dos personas con discapacidad inte-

lectual ligera (varón de 33 años y mujer de 30), se pronuncia de la siguiente manera:

1. Que se trata de dos jóvenes que presentan un índice de autonomía muy elevado y se hallan capacitados para llevar a cabo actividades de la vida diaria, a pesar de sus limitaciones y dificultades de carácter.
2. Que ninguno de los dos jóvenes está legalmente incapacitado y ambos han manifestado deseos reiterados de llevar a cabo sus relaciones afectivas y sexuales. Afirman que se trata de algo muy normal, pues se quieren y desean vivir juntos y desean mantener relaciones sexuales normalizadas (llevan más de tres años saliendo juntos). La joven está con tratamiento hormonal anticonceptivo.
3. Que son capaces de distinguir lo que está bien de lo que no lo está y, por tanto, reconocen haber infringido las normas del Centro sobre la prohibición de visitar las habitaciones de los compañeros sin permiso de los responsables.
4. Que se ven obligados a mantener sus relaciones afectivas y sexuales de forma clandestina y deshumanizada.
5. Que el Centro, por otra parte, defiende la necesidad de normalizar la vida de estas personas a nivel social, sexual y de pareja, en los casos que esté indicado humana y técnicamente.
6. Este Comité, tras consultar a varios expertos en el tema así como la bibliografía más actualizada y acreditada, desde el punto de vista ético y de la doctrina moral cristiana, cree que hay que permitir dichas relaciones.
7. Para ello el Centro, en el caso presentado, ha de hablar con las familias, pero al tratarse de dos personas no incapacitadas legalmente, el diálogo ha de ser, fundamentalmente, con los interesados y encaminado a encontrar la manera más ade-



cuada de favorecer su relación sentimental. Entre otras, consideramos que son medidas éticamente correctas, las siguientes:

- a) Si el Centro lo viera posible desde el punto de vista organizativo y no generara agravios comparativos, sería aceptable y deseable concederles habitación compartida para ellos solos. Casos como éste, son cada vez más frecuentes en nuestros Centros, por lo que es conveniente pensar en cambiar la normativa interna para facilitar la vida en pareja de algunos de nuestros residentes. Un precedente similar está en las Residencias de Ancianos que admiten la convivencia de parejas estables, las cuales disponen de su correspondiente habitación para ellas solas.
- b) Hacer posible la vida sentimental de estas parejas en una vivienda protegida, dependiendo del Centro en cuanto a otros aspectos de su vida mediante la supervisión oportuna. Debemos recordar que jóvenes como estos pueden estar incapacitados para un tipo determinado de relaciones interpersonales y/o aspectos de la vida, pero no para otros.

Permitirles y/o favorecer su relación sentimental implica, además, seguir manteniendo hacia ellos todo tipo de apoyo técnico y social para que su vida sea lo más integrada y normalizada posible.

Agradeciendo las aportaciones y el diálogo mantenido con la Dirección Técnica del Centro, esperamos que nuestra respuesta ayude a los profesionales y Dirección del Centro a tomar las medidas oportunas en este caso en beneficio de los jóvenes residentes. Creemos que nuestra reflexión se enmarca dentro de los criterios y principios de la ética cristiana y de la filosofía y carisma de la Institución.



# 18 Transfusión de sangre en testigo de Jehová<sup>55</sup>

## TEMA

Paciente Testigo de Jehová que necesita ser intervenida quirúrgicamente pero no admite que se le transfunda sangre.

La consultante, trabajadora social en el S. A. P. (Servicio de Atención al Paciente) de un hospital privado, solicita la opinión del CECAS acerca del caso, al que está ligada por un vínculo exclusivamente profesional.

El Comité apunta algunas consideraciones éticas de carácter general en relación con la transfusión de sangre y la obligación o no de intervenir utilizando otras técnicas que no precisen de dicha transfusión.

## CONSULTA

### Exposición del caso

La paciente, de 68 años de edad, fue derivada por un hospital público a uno privado de la misma ciudad para someterse a una intervención quirúrgica consistente en la colocación de prótesis de rodilla. Es atendida por un doctor que le explica en qué consiste la operación. La paciente pregunta si va a necesitar transfusión de sangre,

---

<sup>55</sup> *Documentos 7 (2000).*

a lo que el doctor responde que cabe la posibilidad. Ella declara ser Testigo de Jehová y solicita la presencia de su abogado, que hasta entonces había estado esperando fuera del despacho del doctor. El abogado interviene preguntando al doctor si el hospital cuenta con una máquina regeneradora de sangre, a lo que éste responde que no. La paciente solicita entonces su derivación a otro hospital donde sí exista la citada máquina.

La paciente y su abogado acuden inmediatamente al S. A. P. del hospital para poner una reclamación y solicitar el traslado a otro hospital “por ser rechazada en éste”. Dicha reclamación y el informe del médico fueron enviados días después al Servicio de Reclamaciones de la Dirección Provincial del Insalud, donde se gestionan los traslados.

Posteriormente, se presentan en el S. A. P. dos personas que dicen ser del “Comité de Enlace para Hospitales de los Testigos de Jehová”, interesándose por el caso de la paciente. Solicitan una reunión con la dirección del hospital para plantearle el derecho de los pacientes a rechazar las transfusiones de sangre sin menoscabo del derecho a ser operados en este hospital, alegando que el traslado a otro hospital supone una pérdida de tiempo imperdonable.

El **informe de alta del Servicio de Traumatología** es el siguiente:

*Motivo de consulta:* dolor en ambas rodillas.

*Enfermedad actual:* enferma de 68 años de edad que presenta dolor de muchos años de evolución y chasquidos en ambas rodillas, las cuales es claro que han empeorado más rápidamente de un año a esta parte. La paciente ha notado deformidad y arqueamiento en las piernas.

*Exploración clínica:* rodillas con varo bilateral de 5° en la derecha y 10° en la izquierda; flexión en rodilla derecha de 100°, 90° en la izquierda, extensión normal en la derecha y contractura en flexión de 20° irreductible en la izquierda; movimiento muy doloroso; rótulas adheridas y con cepillos rotulianos muy positivos.

**Radiología:** se observa un importante varo bilateral con destrucción articular de compartimento interno.

**Diagnóstico:** gonartrosis bilateral.

**Tratamiento:** la enferma precisa de la colocación de prótesis en ambas rodillas de forma secuencial, comenzando por la rodilla izquierda, que en estos momentos es la más invalidante.

La enferma me comunica que es *Testigo de Jehová*, motivo por el que se la remite al centro de origen (hospital público de Madrid) para que, de nuevo, se le asigne un centro en el que pueda ser intervenida sin necesidad de transfusión.

### **Preguntas al comité de ética**

- 1ª) ¿Procedió adecuadamente el hospital al derivar a la paciente a otro centro que dispusiera de máquina regeneradora de sangre?
- 2ª) ¿Fue informada adecuadamente la paciente sobre el hospital al que fue enviada para ser intervenida?
- 3ª) ¿Tiene obligación el hospital de disponer de una máquina regeneradora de sangre para evitar así el conflicto de transfusiones a Testigos de Jehová?

### **RESPUESTA**

#### **Consideraciones éticas en relación con la transfusión de sangre**

En relación con la negativa a recibir transfusión sanguínea, no hay que considerar sólo al colectivo que mayoritariamente rechaza esta opción terapéutica basándose en convicciones religiosas, como los Testigos de Jehová, sino que hay que considerar también a otras personas que

rechazan la transfusión por miedo incapacitante a la transmisión de enfermedades, o incluso la resistencia del médico a dejar morir a un paciente para el que la transfusión sanguínea es una medida vital<sup>56</sup>.

### **Premisas para el análisis de las preguntas planteadas en relación a la transfusión sanguínea**

A la hora de analizar un caso sobre transfusión sanguínea, es necesario tener en cuenta al menos las siguientes premisas, que presuponen un cierto nivel de excelencia ética:

1. Derecho constitucional del enfermo a recibir asistencia médica y a no ser abandonado en su proceso. Esto significa que el centro que está prestando asistencia médica debe proporcionar las alternativas terapéuticas adecuadas y, si no puede ofrecerlas, han de buscarse otros centros de calidad que sean capaces de proporcionarlas.
2. Deber de los sanitarios de realizar los tratamientos más adecuados en cada caso (principio de Beneficencia), que dependerá de los conocimientos y de la experiencia previa (principio de No-Maleficencia) y de los medios disponibles en cada caso (principio de Justicia).
3. Compaginar los beneficios terapéuticos con las escalas de valores personales en cada caso, paciente y sanitario (principio de Autonomía), y máxime si se practica una medicina holística, que tiene en cuenta no sólo los aspectos biológicos, sino también los psíquicos, sociales y los valores personales.
4. Derecho al respeto de las creencias particulares.
5. Asumir que los pacientes, en estas circunstancias, simplemente rechazan una modalidad de trata-

---

<sup>56</sup> GIL, C., "Rechazo a la sangre: luces y sombras jurídicas", *Diario Médico*, 12 de abril del 2000.

miento y que reconocen la realidad de su enfermedad y quieren curarse.

### **Orientaciones sobre transfusiones para los centros hospitalarios:**

1. Sería conveniente que los hospitales diseñaran guías o protocolos de transfusión sobre la base de experiencias anteriores, preferiblemente del propio centro pero también de otros grupos o personas. Esto presupone un diagnóstico exacto de las indicaciones de transfusión<sup>57</sup>. Además, se debe fomentar que los sanitarios realicen técnicas que conlleven menor riesgo de sangrado y el empleo de alternativas a la transfusión, si lo permite la condición del paciente, tales como la eritropoyetina u otras sustancias alternativas.
2. El centro debe pronunciarse sobre el tipo de cirugía que vaya a realizar (en relación con lo que se conoce como cirugía sin sangre<sup>58</sup>). En principio, no todos los centros estarían obligados a disponer de toda la tecnología sanitaria, sobre todo cuando, en justicia, se debe hacer una distribución equitativa de los recursos sanitarios. Otra cuestión sería si el centro optara por realizar cirugía sin sangre de manera preferencial, siendo entonces exigible el contar con todos los medios necesarios para ello.
3. El paciente debe recibir información previa fidedigna sobre el tipo de hospital en el que se va a realizar la cirugía, de manera que pueda negarse a una intervención con transfusión. Además, el paciente debe saber que, en todo caso, la negativa a la inter-

---

<sup>57</sup> Véase *New England Journal of Medicine*: 340: 438-448 y 525-533.

<sup>58</sup> GIL, C.: "El médico debe buscar opciones sin sangre antes de pedir aval judicial a la transfusión", en *Diario Médico*, 29 de septiembre de 1998.

vención sin transfusión por parte del centro se debe a elementos técnicos y no de conciencia, es decir, a que no se dispone de la tecnología adecuada para realizar este tipo de intervención.

4. Es importante valorar la comunicación y el diálogo previo entre el paciente y el equipo terapéutico, pues el éxito de la decisión se basa en una buena relación médico-paciente. Es un deber ético del médico el establecer una adecuada y favorable relación con su paciente. Hay que tener en cuenta que todo proceso de comunicación/información puede hacerse muy complejo y/o problemático debido a la intervención de diversos profesionales y servicios, tanto para un mismo centro como para centros diferentes. Esto significa que, en estos casos, es recomendable poner en marcha los mecanismos necesarios para mejorar y simplificar dichos procesos.
5. En principio, se debe valorar y respetar la decisión de cualquier paciente a la hora de solicitar la intervención sin sangre, siempre que la petición sea libre, sin coacciones, y que el mismo paciente comprenda la magnitud del problema y de las posibles alternativas. Hay que recordar que el paciente debe recibir información clínica adecuada y objetiva.
6. Es necesario que el paciente firme un documento en el que explicita su decisión de no ser transfundido, incluyendo, como en otros documentos legales (por ejemplo, el Consentimiento Informado), la posibilidad de revocar tal decisión.
7. En caso de que el paciente esté inconsciente o no pueda manifestar su voluntad, habrá que tomar en consideración lo expresado con anterioridad al episodio (que tendrá más valor si se ha dejado documento escrito), lo que está en línea con lo manifestado en el Convenio de Oviedo: "Serán tomados en consideración los deseos expresados



anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad<sup>59</sup>. Aunque también es cierto que el texto explicativo del Convenio matiza que tales documentos no son siempre vinculantes y habrá que evaluar cada caso.

8. En última instancia, siempre se ha de considerar que en los adultos conscientes y competentes se reconoce el derecho inalienable a la libertad de conciencia, a la libertad religiosa, el derecho al propio cuerpo, a la dignidad personal, a la objeción de conciencia y el principio de autonomía.

## Conclusiones

1. En el caso que nos ocupa, la negativa por parte del hospital a realizar la intervención ante el rechazo a la transfusión no se produce por falta de respeto a ese rechazo y a las convicciones personales de la paciente, sino que viene motivada por la falta de disponibilidad de los medios técnicos adecuados y las capacidades técnicas necesarias para realizar cirugía sin sangre.
2. Es preciso fomentar el uso de técnicas quirúrgicas que conlleven menor riesgo de sangrado y tener en cuenta las alternativas a la transfusión, los derivados de plasma, sustancias cristaloides, etc., que deben utilizarse cuando no exista riesgo vital para el paciente y se haya demostrado su eficacia por el centro y el equipo terapéutico.

---

<sup>59</sup> Convenio *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 Bio-medicina), Capítulo II, art. 9; Oviedo, 4 de abril de 1997; publicado en el BOE de 20 de octubre de 1999.

3. La utilización de tecnología específica para recuperar sangre o similares estará en función de la opción del centro y nunca debe suponer una imposición por parte de terceros.
4. Debe respetarse el rechazo a la transfusión en adultos conscientes, aun con riesgo para su vida. Esta afirmación se apoya en la declaración de Juan Pablo II que expresa que violar la conciencia de una persona es el golpe más doloroso que se puede infligir a la dignidad humana<sup>60</sup>.
5. En el caso de menores o incapacitados cuya vida corra peligro, la situación debe ponerse en conocimiento del juez.

---

<sup>60</sup> Cf. Juan Pablo II, Encíclica *Dominum et vivificantem* (1986), párrafo 43, y Encíclica *Evangelium vitae* (1995); ver Declaración del Concilio Vaticano II *Dignitatis humanae*, Acta Apostolicae Sedis 58 (1966), págs. 929 a 946, en que también se ponen en relación la conciencia y la dignidad humanas.

# 19 Paciente con Corea de Huntington y sedación terminal<sup>61</sup>

## TEMA

Paciente varón que se halla en una fase avanzada de la enfermedad de Corea de Huntington y que presenta cuadro pseudooclusivo intestinal. El consultante, médico responsable del paciente en un Centro Asistencial, se plantea si es oportuno el traslado –sería necesario para precisar el diagnóstico– y la intervención quirúrgica en el caso de que se confirmara la obstrucción. El enfermo parece rechazar intervenciones que prolonguen su vida, aunque no queda clara su voluntad.

## CONSULTA

### Exposición del caso

Se trata de un paciente diagnosticado de Corea de Huntington, en fase avanzada de la enfermedad, que precisa sonda percutánea de gastrostomía. Ingresó por claudicación familiar a la vez que por episodios de agitación del paciente con arrancamiento de la sonda, lo que hace imposible su atención en el domicilio.

Se ha mantenido estable desde su ingreso con cuadros aislados de agitación; consciente, con capacidad

---

<sup>61</sup> *Documentos 8 (2003).*

para contestar preguntas sencillas y articular palabras con dificultad (afásico); desnutrido; con secuelas de poliomielitis, movimientos coreiformes (rápidos, bruscos e involuntarios); postrado en cama, no siendo posible sentarlo en sillón por rigidez e inmovilidad. No puede alimentarse por sí mismo y necesita de terceras personas para las actividades básicas de la vida diaria. No puede realizar ningún tipo de actividad manipulativa, ni leer.

Desde hace un mes, coincidiendo con cambio de cuidador principal, sufre un empeoramiento progresivo de su estado general, con episodios de agitación diarios y autolesiones, episodios que se incrementan cuando viene a visitarlo algún familiar. En estas circunstancias presenta un cuadro pseudoclusivo intestinal, para cuya valoración y diagnóstico preciso sería necesario trasladar al paciente a otro centro.

El enfermo parece consciente y responde con cierta coherencia a preguntas sencillas, pero no es posible mantener una conversación fluida con él, y no resulta fácil saber si mantiene la capacidad mental plena o no. No existen documentos suscritos por él expresando sus deseos. Se sabe únicamente que antes de entrar en la fase actual y siendo ya consciente de cómo evolucionaría la enfermedad, manifestó en conversación con uno de sus hermanos que no querría seguir viviendo de esta manera.

Es licenciado en filología hispánica, profesor de instituto. El padre padeció la misma enfermedad, así como dos de los seis hermanos. Estos (no tiene hijos) desean ante todo evitar que tenga sufrimiento, aunque sea a costa de estar dormido.

Los profesionales responsables se plantean aumentar la dosis de neurolépticos (para disminuir mediante estos fármacos la agitación), así como aplicar métodos eficaces de sujeción para evitar autolesiones, y piensan también en la posibilidad de la sedación.

## Preguntas al comité

Se plantean varias cuestiones:

1. ¿Es lícito trasladar al enfermo para valorar el cuadro pseudooclusivo intestinal, aun cuando sufre gran alteración del comportamiento, con agitación, cuando se le saca de su entorno habitual?
2. ¿Sería lícito intervenirlos quirúrgicamente en el caso de que finalmente presentara un cuadro oclusivo y un abdomen agudo?
3. Finalmente, ¿sería lícito sedarlo hasta que llegara el final?

## RESPUESTA

### Planteamiento

Las preguntas planteadas pueden agruparse en dos problemas, puesto que las dos primeras remiten a las mismas cuestiones de fondo. De manera que tendríamos dos grandes preguntas:

- (1) Si han de tomarse o no medidas para el diagnóstico y tratamiento quirúrgico del posible cuadro oclusivo intestinal.
- (2) Si en un caso como este sería lícita la sedación (profunda).

Hay que tener en cuenta, por otro lado, que de la descripción anterior de la situación se deduce que permanecen dudas importantes, fundamentalmente dos: (a) El carácter de terminalidad. No queda claro si estamos ante un enfermo en fase verdaderamente terminal. Parece más bien que la situación es de una enfermedad irreversible y con un agravamiento progresivo, pero no necesariamente terminal. (b) Hasta qué punto se pueden conocer los deseos del paciente. Por un lado, no está claro si el

paciente mantiene capacidad mental. Por otro, parece que ha manifestado sus deseos de alguna manera verbalmente a la familia. Además, cabe interpretar que la agitación del enfermo sea una respuesta de rechazo a la que pudiera darse una cierta validez como expresión del sentir del enfermo.

El primero de los dos dilemas pone en juego básicamente los principios de beneficencia y de autonomía, posiblemente también el de no maleficencia, siendo éstas las principales cuestiones:

- ¿Es bueno para el paciente el traslado y, en el caso de que se confirme el diagnóstico, la intervención? ¿Le haremos un bien con ello o todo lo contrario?
- ¿Cuál es la preferencia del paciente al respecto y qué importancia se la ha de conceder dadas las circunstancias?

El segundo es la sedación. Sedar a un enfermo supone una intervención nuestra que transforma el curso de los acontecimientos acortando la vida consciente. Se corre serio riesgo por ello de actuar maleficentemente. La cuestión es si tal actuación sería o no maleficente en este caso, habida cuenta de sus circunstancias concretas y su excepcionalidad.

## **Discernimiento**

Analicemos por separado cada uno de los dos grandes problemas señalados.

### **1. Traslado e intervención**

La primera decisión que se plantea es la de si trasladarlo o no para estudio. Hay dos opciones con las siguientes consecuencias previsibles:

*A) No efectuar el traslado.*

El cuadro pseudooclusivo puede tratarse con los medios habituales (hidratación, SNG, enemas). Y podría deducirse, si ello no diera resultado, que estamos ante una verdadera obstrucción. En este caso, al no tratarla, llevaría a la muerte en un plazo muy corto y con una sintomatología importante, muy difícil de soportar. Esta situación obligaría, para evitar una muerte carente de toda dignidad, a recurrir a la sedación. Así pues, esta opción significa, por un lado, que estamos renunciando de antemano a ciertas posibilidades diagnósticas y terapéuticas, lo que ocasiona la aceleración de la muerte, y por otro nos sitúa frente a la necesidad de la sedación para evitar situaciones que podrían considerarse degradantes.

*B) Realizar el traslado para diagnóstico y posible intervención.*

El traslado se realizaría en principio para diagnóstico. Después se plantearía la cuestión de si intervenir o no. Se trata, pues, de dos problemas distintos. Ahora bien, hay que tener en cuenta que si en ningún caso se está dispuesto a efectuar tratamiento, entonces no tendría sentido ocasionar molestias motivadas por el diagnóstico. En otros términos, el traslado para diagnóstico sólo tendría sentido si cabe alguna posible hipótesis de resultado en la cual se está dispuesto a recurrir a algún tratamiento. Por ello, son dos cuestiones distintas, pero estrechamente conectadas entre sí.

Lo probable es que estemos ante una obstrucción intestinal, cuyo tratamiento sería seguramente quirúrgico. Dependiendo de la naturaleza del problema y del nivel de la obstrucción, la intervención podría tener consecuencias más o menos importantes. Por ejemplo, podría o no dar lugar a una ostomía permanente.

Desde luego, hablando en general, parece que el principio de beneficencia aconseja proceder, en primer lugar, al traslado para diagnóstico con el fin de poder determinar cuál sería la solución adecuada, y después, si fuera

necesario, a una intervención quirúrgica dirigida a resolver la obstrucción y causando los menores trastornos posibles. Incluso podríamos decir que lo exige, salvo circunstancias especiales.

Ahora bien, hay que considerar las circunstancias particulares del caso que nos ocupa. Estamos ante un paciente que precisa neurolépticos para evitar, entre otras cosas, que se arranque la sonda, a quien los cambios de entorno le incomodan y provocan más frecuentes episodios de agitación, y a quien la nueva situación ocasionaría con toda probabilidad aumento de la dependencia y del sufrimiento que ya manifiesta. No se encuentra propiamente en fase terminal, pero sí padece una enfermedad degenerativa en un estado avanzado. Las consecuencias de esa enfermedad en el paciente y la actitud de éste hacen dudar que en este caso sea de verdad benéfico proceder al traslado para diagnóstico y tratamiento.

Hagamos entrar en juego el principio de autonomía. Puesto que existe una duda razonable sobre si las actuaciones consideradas son de verdad benéficas, es importante acudir a las preferencias del interesado. Aunque no hay seguridad al respecto, sí tenemos indicios relativamente fiables (testimonio de la familia; signos de rechazo) de que el paciente no desea prolongar su vida en las circunstancias actuales, mucho menos empeorarlas. Los deseos de la familia parece que van en la misma dirección.

Se hace necesaria una valoración de las manifestaciones de las preferencias del paciente, acompañada de una consulta a la familia. Es verdad que dichas manifestaciones son poco claras. Ahora bien, hay que tener en cuenta que las intervenciones consideradas no son nítida y rotundamente benéficas. Siendo esto así, las preferencias del paciente deberían ser respetadas, aunque sólo las conozcamos mediante interpretación de sus gestos y actitudes o las podamos deducir de lo manifestado anteriormente. La familia, aunque no muy presente,



podría ayudar a realizar esa interpretación. Si se entendiera que el enfermo rechaza el curso de acción en principio sugerido, habría que respetar sus deseos.

Lo anterior es especialmente válido en relación con la posible intervención quirúrgica. En cuanto al traslado para diagnóstico, tiene menos inconvenientes, pero también carecería de sentido si ante cualquier resultado la solución fuera igualmente quirúrgica y esta fuera descartada atendiendo a los deseos del enfermo. Podría tener sentido, sin embargo, si se considera que existe algún posible resultado de diagnóstico para el cual el tratamiento indicado se aceptara por parte del enfermo.

Si se mantienen las dudas respecto a las preferencias del paciente, cabría proceder del siguiente modo: efectuar el traslado para diagnóstico e iniciar las pruebas necesarias, al tiempo que se analizan las reacciones del paciente para ver si muestra aceptación o, por el contrario, rechazo. Si los datos que vamos obteniendo nos confirman su rechazo a nuevas intervenciones, lo éticamente recomendable sería no seguir adelante.

## **2. Sedación**

Se considera que tienen que darse ciertos requisitos para que la sedación resulte moralmente aceptable: que los síntomas sean importantes y refractarios (resistentes a los tratamientos) que el pronóstico sea de muerte en un plazo muy corto, y que se cuente con el consentimiento, expreso o tácito, del paciente. En el caso que nos ocupa, dejando a un lado este tercer requisito (o suponiendo que se cumpliera), por lo que se nos dice no se dan (todavía) los otros dos. Podrían llegar a cumplirse, sin embargo, si se toma la decisión de no intervenir y las medidas habituales para tratar los síntomas de pseudoobstrucción no dieran resultado por tratarse de una verdadera obstrucción. En tal caso, la sedación sería aceptable.

## Conclusiones

Respondiendo a las tres preguntas inicialmente planteadas al Comité, y teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, habría que decir:

1. El traslado para diagnóstico: Ya que no presenta graves inconvenientes, pero sí causa molestias al enfermo, el traslado para diagnóstico parece lícito y recomendable si se dan estas dos condiciones: (a) Que tenga un sentido desde el punto de vista del beneficio del enfermo. Para ello basta que en algún posible hallazgo diagnóstico nos pareciera conveniente (consideradas las preferencias del enfermo) recurrir a algún tratamiento. Y (b) que no nos conste una oposición clara por parte del enfermo (o de su familia, si él carece de capacidad mental o no puede expresar sus preferencias).
2. La intervención quirúrgica: Si se confirma la existencia de una obstrucción intestinal, la solución natural sería una intervención quirúrgica liberadora. Ahora bien, en el presente caso, incluso una intervención paliativa de este tipo resulta de dudoso beneficio, por lo que no es claramente recomendable. Podría ser más o menos aconsejable, de acuerdo con el principio de beneficencia, según la gravedad de la intervención y sus consecuencias previsibles, difíciles de conocer antes de saber el diagnóstico. Siendo esto así, puede decirse, además, que, si se percibiera un rechazo por parte del enfermo, sería éticamente preferible no someterle a la intervención quirúrgica.
3. Sedación: Por lo que se dice en el caso, no está claro que se den aún los requisitos necesarios para que la sedación sea moralmente admisible. Ahora bien, tal como se ha expuesto, según la opción que se tome la situación podría evolucionar rápidamente de forma que las circunstancias del enfermo la hicieran, no sólo lícita, sino incluso recomendable.

## 20 Varón con EPOC<sup>62</sup>

### TEMA

Nos encontramos ante un enfermo con diagnóstico de Bronquitis Crónica. El consultante (médico del servicio de U.C.I.), se plantea la utilización de una medida agresiva, pero previsiblemente eficaz para el mantenimiento de la vida. El motivo de su duda es que el paciente, en plenas facultades mentales, ha manifestado su negativa al uso de dicha medida. Por otro lado, la familia del enfermo no comparte la decisión de éste.

### CONSULTA

#### Exposición del caso

Se trata de un varón de 72 años (fumador desde hace años de 50 cigarrillos al día), con criterios clínicos de Bronquitis Crónica. No ha tenido hasta la fecha ingresos por patología respiratoria, lo que en buena parte se ha debido al rechazo del paciente al medio hospitalario desarrollado a raíz de una mala experiencia con familiares cercanos. Ha sido valorado en varias ocasiones por su médico de cabecera y estudiado a nivel ambulatorio por el especialista de neumología siendo diagnosticado de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).

---

<sup>62</sup> Documentos 8 (2003).

Su situación actual basal cursa con dificultad respiratoria de mínimos esfuerzos, pero permitiendo al paciente independencia para las actividades de la vida diaria, con posibilidades para salir a la calle. No ha recibido nunca oxígeno domiciliario, debido principalmente al rechazo voluntario del paciente a ser estudiado de forma más completa. Mantiene tratamiento continuado con broncodilatadores (Ventolín) y diuréticos (Seguril).

Ingresa en el hospital por un episodio de reagudización de su patología respiratoria secundaria a broncoespasmo severo. El paciente ingresa en la U.C.I. realizándose tratamiento habitual, precisando ventilación mecánica no invasiva. El enfermo fue valorado por los médicos de la U.C.I., y aunque con decisión no unánime, dada su calidad de vida previa, al encontrarse ante un primer episodio y mediar un factor precipitante, se decide que en caso de necesidad habría que proceder a la intubación con ventilación mecánica como medida alternativa. Clínicamente su pronóstico a corto-medio plazo es incierto, no existiendo en el momento actual datos a nivel científico que desaconsejen de manera taxativa el negar intubación a un paciente de estas características. El paciente mejora progresivamente hasta alcanzar su situación basal, siendo trasladado a planta con oxígeno.

Durante su estancia en planta y dado el comportamiento del paciente en la U.C.I., reacio a la aplicación de medidas terapéuticas extraordinarias (ventilación mecánica), se decide plantear al enfermo y a su familia la actitud a tomar ante una posible recaída en la que estarían indicadas las mismas medidas. Tras explicar al paciente en qué consiste la ventilación mecánica y el abanico de posibilidades tras su instauración, existe una rotunda negativa por parte de éste, encontrándose en ese momento en plenas facultades mentales. Su decisión se basa fundamentalmente en el recuerdo de malas experiencias previas de familiares cercanos. El paciente presenta un apoyo familiar importante, generando esta decisión intensa inquietud en varios miembros de su familia.

Durante su estancia en planta presenta de nuevo deterioro clínico, siendo reingresado en la U.C.I. Respetando la voluntad del enfermo, se aplican medidas terapéuticas respiratorias no invasivas, mediante las cuales recupera su situación basal, lo que permite trasladarle de nuevo a planta.

### **Preguntas al comité**

Dada la rotunda negativa del paciente, ¿deberían los profesionales sanitarios utilizar la ventilación mecánica invasiva, si la consideraran indicada ante una recaída?

Dada la opinión favorable de la familia con respecto al uso de la ventilación mecánica, ¿cómo deben actuar los profesionales sanitarios en el supuesto de que una reagudización del proceso condujera al paciente a una situación de coma, sin haber dejado por escrito su negativa?

### **RESPUESTA**

#### **Consideraciones Previas**

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es la fase más avanzada de las enfermedades pulmonares como la Bronquitis Crónica o el Enfisema. Esta enfermedad se caracteriza por hipoxia (baja proporción de oxígeno en sangre), hipercapnia (exceso de anhídrido carbónico en sangre, que no se elimina correctamente con la respiración), y disnea importante (sensación de falta de aire, de ahogo y en ocasiones de muerte inminente). En su evolución la enfermedad se hace irreversible y mortal y las medidas aplicables tienen por objeto, fundamentalmente, mejorar o aliviar los síntomas que presenta el enfermo. En este sentido la terapia con oxígeno ayuda a mejorar las cifras de oxígeno pero no permite la reversi-

bilidad de la enfermedad de base. En algunas ocasiones, esta oxigenación precisa de instrumentos externos, como ventiladores que mejoran la eficacia del oxígeno en el organismo. Tales instrumentos tienen como principal inconveniente el riesgo de que, si la evolución de la enfermedad no es buena, no pueda prescindirse de ellos. Las Unidades de Cuidados Intensivos son las que habitualmente proporcionan este tipo de tratamiento puesto que permite una mayor vigilancia de los parámetros clínicos de la enfermedad; evidentemente esto conlleva la pérdida de libertad de los enfermos, junto con los inconvenientes derivados de un servicio con actividad casi constante durante las 24h del día. Asimismo, diversos estudios publicados en revistas médicas destacan el grado de información que suelen tener los pacientes sobre esta enfermedad, mayor que en otras enfermedades, incluyendo pronóstico y medidas terapéuticas.

### **Consideraciones jurídicas**

Ya en la Constitución Española y en la Carta de Derechos y Deberes de los pacientes recogida en la Ley General de Sanidad de 1986, se reconoce el derecho personal, irrenunciable e inalienable de autogobierno y de decisión de los enfermos, que son los actores principales del acto médico. En la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, conocida como Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 noviembre), se establece en cuanto al derecho a la información asistencial:

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que

se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

La voluntad del paciente debe manifestarse mediante consentimiento expreso. A este respecto la ley indica lo siguiente:

- 1º) Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información adecuada, haya valorado las opciones propias del caso.
- 2º) El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
- 3º) El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y los pacientes tendrán infor-

mación suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

- 4º) El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

### **Consideraciones éticas**

La Medicina busca el bien de la persona mediante la prevención o curación de la enfermedad, el tratamiento de los síntomas de los pacientes y la mejora o mantenimiento de sus capacidades funcionales.

Los dos principios éticos que guían de manera importante estos objetivos son el de Beneficencia (empeño decidido en buscar el bien del paciente a través de la actuación humana y técnica) y el de No-maleficencia (no dañar ni perjudicar como consecuencia de esa actuación). En ocasiones el límite entre Beneficencia y No-maleficencia no está claramente definido y la misma actuación benéfica en un momento dado se puede tornar en maleficiente al provocar un perjuicio mayor que el beneficio deseado. Estas circunstancias acontecen habitualmente en situaciones límite como las que se pueden dar en las Unidades de Cuidados Intensivos.

En este caso, las medidas propuestas por los médicos de la U.C.I. (la intubación) están indicadas en el contexto de la enfermedad de base y de su evolución, puesto que los objetivos son aliviar los síntomas y evitar un mayor deterioro clínico del paciente. En esta ocasión la probabilidad de reversibilidad completa es nula y la de mejora sintomática mantenida es escasa, lo que lleva a que el equilibrio entre actuación benéfica y no maleficiente no esté claramente a favor de la beneficencia.

A esto hay que añadir que en Bioética se reconoce como un principio fundamental la obligación de respetar la autonomía del paciente (Principio de Autonomía). Existe una obligación ética de respetar las decisiones del enfermo, siempre



que éstas sean tomadas con la capacidad mental adecuada y que no atenten contra la legalidad vigente ni vayan en contra de la buena práctica clínica, teniendo en cuenta que el renunciar a tratamientos agresivos no supone la renuncia a todo tipo de tratamiento, por lo que se mantienen los cuidados que el enfermo pueda aceptar según su plan de vida.

Hay varias circunstancias que pueden llevar a los enfermos a decidir no continuar con tratamientos agresivos o intensivos. En primer lugar, el concepto de vida digna y de calidad. Para algunas personas, la dependencia de maquinas o de cuidadores, al estar incapacitados para actividades de la vida diaria, supone un sufrimiento de tal intensidad que difícilmente lo soportan. En segundo lugar, el no convertirse en una pesada carga para los familiares o personas que los cuidan. Además, la irreversibilidad del cuadro clínico, con recaídas y síntomas angustiosos (en ocasiones, sensación de muerte inminente), hace que los pacientes no quieran prolongar estas situaciones por más tiempo. En el contexto cultural en el que nos encontramos no se puede desdeñar el papel de la familia, que también interviene, de manera indirecta, en la relación entre el sanitario y el enfermo. Aunque éticamente la decisión final de lo que se permite hacer corresponde al enfermo, la familia, que también es portadora de valores, puede actuar desde lo que consideran más beneficioso para el enfermo y desde su vivencia de la enfermedad. El deseo, lícito, de la familia de mantener a su padre con vida no debería imponerse como criterio en contra de los deseos del enfermo. Aunque sea doloroso, el respeto por la opción del enfermo de no aceptar determinadas medidas, supone un acto de amor, respeto y reconocimiento de la dignidad personal capaz de autogobierno, si bien es deseable que para la toma de esta decisión se establezca un diálogo entre el enfermo y la familia.

Por tanto, se considera ética la decisión del enfermo de no aceptar tratamientos agresivos que puedan mermar su calidad de vida o puedan suponer dependencia de ins-

trumentos médicos o de personas, sin por ello renunciar a cualquier otro tipo de medidas que alivien sus síntomas.

### **Pronunciamiento del Comité de Ética**

El enfermo presenta tres características importantes en las que nos basamos al emitir nuestra resolución:

- Posee amplia información sobre su proceso patológico.
- Es una persona capaz, autónoma, libre.
- Está capacitado para tomar decisiones sobre su salud, puesto que no presenta alteraciones cognitivas producidas por la enfermedad.

Por lo tanto en relación con la primera pregunta:

- Cumple los requisitos éticos exigidos en la toma de decisiones clínicas cuando afectan a Instrucciones Previas o Testamento Vital y Consentimiento Informado.
- Puede voluntariamente renunciar a tratamientos que a su juicio no le aporten beneficios; renuncia que debe ser aceptada y respetada por los profesionales sanitarios.
- Éticamente es un deber, por parte de todos los implicados en el tratamiento, el atender y cuidar al enfermo y respetar sus decisiones.
- Los profesionales sanitarios tienen la obligación ética de prestar el nivel de cuidados necesarios mediante medidas más ordinarias para mantener un nivel de calidad de vida aceptable.

En relación con la segunda pregunta, es recomendable que el enfermo deje su negativa por escrito para que el debido respeto de los profesionales a esa decisión no entre en conflicto con la legalidad. En ese documento se debe nombrar un tutor que velará por el cumplimiento de la decisión del paciente y tomará decisiones cuando la nueva situación no esté contemplada en el escrito,

siempre considerando el mejor bien del tutelado. Éste puede ser un momento propicio para el diálogo familiar y la comprensión de las posturas de todos los implicados, tanto del enfermo como de los familiares y cuidadores, con el propósito de llegar a un punto de acuerdo, puesto que se hace duro asumir las decisiones de un enfermo que rechaza determinados tratamientos pero no renuncia al cuidado y la aplicación de otras medidas menos agresivas que mejoren sus síntomas. Frente a una postura de defensa de la vida a ultranza, cabe optar por la búsqueda de una calidad y dignidad en la vida personal del enfermo. Este proceso se convierte en una oportunidad única de entregarse al cuidado solícito del familiar enfermo, al tiempo que supone una expresión de respeto y de aceptación de la persona el dejar que realice sus deseos, que, insistimos, son razonables y no se oponen al respeto de la vida humana y su dignidad.

### **Conclusiones**

Se debe fomentar el respeto por la decisión del enfermo, máxime cuando, como ocurre en este caso, el balance entre el beneficio de aplicar determinadas técnicas y el perjuicio ocasionado no está claramente a favor del beneficio. Es conveniente dejar esta voluntad por escrito para que adquiera un mayor valor y pueda ser asumida por todas las partes implicadas, lo que no impide que en un momento determinado esta voluntad pueda ser revocada por el enfermo. Puede ser un buen momento para el encuentro de la familia y la preparación de todos para afrontar el último momento de la vida.



## 21 Posible LET en paciente con problemas respiratorios graves<sup>63</sup>

### TEMA

Se trata de un paciente de 75 años que ingresó en un hospital privado con un problema respiratorio grave. Al no evolucionar satisfactoriamente en planta fue ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Debido a que la permanencia en la UCI se prolongaba sin que se dieran pruebas claras de mejoría, algunos allegados se plantearon la duda de si se estaba manteniendo la vida del paciente a toda costa, con probable encarnizamiento terapéutico.

Ante las dudas planteadas por personas allegadas al paciente, puesto que éste no era capaz de decidir por encontrarse sedado, y la evidencia de que, a pesar de que el tratamiento era el adecuado, la evolución de la patología de base no se resolvía satisfactoriamente y al fracaso monoorgánico había que sumar, por un evidente deterioro clínico, el multiorgánico, el coordinador de la UCI decidió plantear la cuestión al Comité de Ética.

### CONSULTA

#### Exposición del caso

*Antecedentes personales*

- Cardiopatía isquémica (Infarto Agudo de Miocardio) hace 8 años. Ecocardiograma en abril de 2001:

---

<sup>63</sup> Documentos 8 (2003).

aquinesia apical con Fracción de Eyección conservada.

- Sufrió un accidente en 1996 con fractura de cadera derecha que precisó osteosíntesis; gonartrosis residual.
- Hipertrofia benigna de próstata; hiperuricemia.
- Cuadros de lumbalgias de repetición desde tres meses antes de su ingreso, encontrándose en tratamiento con corticoesteroides desde dos meses antes.
- Situación basal: IAVD (Independencia para las Actividades de la Vida Diaria).

### *Historia actual*

Ingreso por episodio de 24 horas de evolución de disnea, presentando una Rx de tórax que mostraba infiltrado alveolo-intersticial bilateral. Al presentar importante deterioro clínico en planta, pasa a UCI. Desde su ingreso presenta agravamiento clínico progresivo precisando intubación con ventilación asistida.

### *Evolución*

Ha mantenido situación de insuficiencia respiratoria severa, sin poder llegar a diagnóstico etiológico de la causa desencadenante del cuadro, haciendo suponer que se trata de SDRA (Síndrome de Distrés Respiratorio del Adulto). Se realiza traqueotomía para facilitar ventilación mecánica prolongada (se trata de práctica habitual en pacientes con fallo respiratorio severo).

### *Enfoque diagnóstico*

- SDRA en fase fibroproliferativa.
- Probable desencadenante infeccioso con germen de etiología no filiada.
- Probable neumopatía (fibrosis) pulmonar previa.

### *Pronóstico*

Se establece con las escalas de evaluación habituales en la UVI:

- APACHE al ingreso 16.
- LUNG INJURY SCORE (LIS) 12.

Ambos parámetros de índices pronósticos reflejan una alta mortalidad, principalmente en el APACHE, con relación a la edad.

### *Actitud equipo UCI: enfoque actual*

Paciente con patología de mal pronóstico, con elevada mortalidad; en el momento actual se está actuando sobre la fase fibroproliferativa del SDRA, con tratamiento según "protocolo de Meduri". La evolución prolongada en el tiempo es común a esta patología, encontrándonos con un fracaso monoorgánico (pulmonar) que, si el paciente no experimenta un deterioro clínico, no parece exigir plantearse LET (Limitación del Esfuerzo Terapéutico).

### **Preguntas al comité**

Debido a la sospecha de algunas personas allegadas al enfermo de que se esté actuando con medidas desproporcionadas, incidiendo en un posible encarnizamiento terapéutico, se presenta al Comité de Ética la siguiente pregunta:

¿Es aconsejable la LET en un paciente que presenta un problema respiratorio grave, cuya evolución ha sido negativa?

### **RESPUESTA**

#### **Primer análisis**

A la luz de los datos recibidos, el Comité de Ética se planteó la cuestión de cómo reaccionó el paciente ante

la necesidad de su ingreso en UCI y cuál sería su reacción si al despertar le informaran de que necesitaría oxígeno-terapia de forma permanente.

Se constata que la primera reacción del paciente fue de negativa; sin embargo, al explicarle su situación y la necesidad consiguiente, expresó su deseo de que se aplicaran todas las medidas orientadas a salvarle la vida. No obstante, datos aportados por personas allegadas al paciente permitían pensar que, ante la necesidad de vivir permanentemente dependiendo de oxigenoterapia, su reacción podría ser traumática, pues se trata de una persona vitalista, habitualmente activa y con hábitos sociales de mucha relación.

El Comité advierte la necesidad de aclarar algunos términos clínicos y la conveniencia de recibir información más completa sobre la evolución clínica del paciente, acordando tener una sesión extraordinaria para aclarar, entre otras, estas cuestiones:

- Significado de los parámetros de índices pronóstico APACHE II y LIS<sup>64</sup> (Lung Injury Score).
- Si la traqueotomía se puede considerar una técnica agresiva, cuando el índice de mortalidad es elevado.
- Evolución del paciente hasta la fecha en que se reúne el Comité.
- Probable pronóstico si, hipotéticamente, el paciente superase la crisis.

- 1) Sobre los parámetros de índices pronóstico APACHE II y LIS (Lung Injury Score): el día del ingreso del paciente el índice APACHE II era de 16, y la última puntuación es de 28, lo que significa que la probabilidad de fallecimiento se ha incrementado. A los enfermos crónicos se les mide el índice

---

<sup>64</sup> Se trata de índices que intentan llevar a parámetros objetivos la situación de gravedad y el pronóstico esperable en función de esa situación. La evaluación se realiza atendiendo a tres criterios: estado fisiológico, edad y situación de salud previa.



APACHE II semanalmente, y a los pacientes respiratorios severos, como es el caso que nos ocupa, se les aplica el índice LIS, que también refleja una alta mortalidad. Ambos parámetros evidencian una evolución negativa del estado del paciente. Cuando el APACHE II es igual o mayor que 30, se considera que el caso no tiene solución y que el desenlace será inminente.

- 2) Sobre si la traqueotomía se puede considerar una técnica desproporcionada, cuando el índice de mortalidad es elevado, parece que no, pues la práctica habitual de algunos grupos es realizarla la primera semana, si prevén una ventilación mecánica prolongada, superior a 10 o 15 días. En este caso, desde el principio pareció al equipo de la UCI que la traqueotomía estaba claramente indicada en este paciente y no se suscitaron dudas en cuanto al tratamiento que había que aplicarle.
- 3) Evolución del paciente y su estado actual: hasta hace tres o cuatro días era estable; en la actualidad el paciente presenta un problema respiratorio grave; su evolución ha sido negativa, aunque la oxigenación ha mejorado. Presenta, además, un fracaso hemodinámico (que implica una hipotensión cada vez más severa), padece una bacteriemia por estafilococo que es tratada con los antibióticos adecuados y fracaso metabólico (lo que ocasiono malnutrición).
- 4) En el caso hipotético de que el paciente superase la crisis, no existen parámetros que definan cómo va a quedar respiratoriamente y su calidad de vida, pero la experiencia dice que podría quedar con gran limitación, pues cuando existe disfunción respiratoria severa el resultado suele ser el de tener que mantener oxigenoterapia de forma permanente.

### **Deliberaciones:**

Teniendo en cuenta todos los datos, el Comité hace las siguientes consideraciones en relación con la cuestión que se le ha planteado:

1. *Existe incertidumbre pronóstica.* La retirada de las medidas terapéuticas puede estar indicada cuando se comprueba que las posibilidades de supervivencia son nulas. En este caso, aunque hay una alta probabilidad de fallecimiento, las medidas pueden mantenerse en función de la evolución del paciente, incluso cuando el fallecimiento se preveo a corto plazo, puesto que el bien que se persigue tiene posibilidades, aunque escasas, como el salvar la vida frente al mal que supondría el mantener las medidas actuales que, en todo caso, sería poco duradero y menos importante, siempre y cuando el mantener las medidas no origine un daño mayor.
2. *Instaurar/retirar medidas terapéuticas.* En la práctica clínica es más complejo retirar las medidas que no instaurarlas. Retirar las medidas (limitar el esfuerzo terapéutico) supone la actuación de un sanitario, generalmente enfermería, que materialmente las retira cuando el paciente aún está con vida. Esto es vivido con tensión y estrés y como contrario a la práctica sanitaria, tendente a la curación y/o cuidado, lo que añade conflicto personal y emocional.
3. *Implicaciones emocionales.* Como en toda relación interpersonal, hay que reconocer las implicaciones emocionales que se dan entre los profesionales y los pacientes. La implicación no resta profesionalidad al acto sanitario y puede mejorar la calidad técnica de la asistencia. Aunque en absoluto es determinante para tomar decisiones, sí debe estar presente en la deliberación previa. Esto no cuestiona el principio de justicia, porque no supone un

trato desigual sino un mejor conocimiento y una búsqueda de mayor realización personal.

4. *Distribución de recursos sanitarios*. En este caso no hay conflicto de intereses, en cuanto que no hay otros pacientes que puedan depender de las mismas medidas terapéuticas.
5. *Respeto por el principio de autonomía*: La consideración de este principio y el reconocimiento de la dignidad personal, llevan a considerar como elemento de la deliberación las opiniones del paciente, que expresó su deseo de que se hiciera todo lo posible para su restablecimiento.

## Conclusiones

Teniendo en cuenta las características del caso y, en particular, el proceso evolutivo, concluimos que: (1) la escasa probabilidad de supervivencia a corto plazo, la paupérrima calidad de vida, el hecho de que las medidas terapéuticas actuales no entren en conflicto con el principio de justicia y la necesaria implicación del personal en la retirada de tales medidas llevan a considerar que no es contrario a la ética el mantener los medios que se están empleando. Y (2) sin embargo, no parece aceptable el instaurar nuevas medidas u opciones terapéuticas.

Otras cuestiones éticas que han surgido en el análisis del caso, son:

*Información suministrada*: el proceso de información es de los puntos más problemáticos en la relación sanitario-paciente, sobre todo en un contexto cultural como el nuestro en el que terceras partes, principalmente familia y allegados, tienen voz en las decisiones médicas. En el momento de la consulta no se han percibido problemas de información, pero sí anteriormente. Aunque la información fue adecuada en cantidad, calidad y tiempo, no todos los que se acercaban al paciente la recibían y entendían de la misma

manera. Las noticias esperanzadoras no se correlacionaban con el aspecto del paciente, lo que llevaba a que algunos interpretaran la actuación en el caso como un empeño en mantener la vida a toda costa. Se puede tener una visión distorsionada de lo que es una UCI, y por tanto interpretar de manera equívoca algunas actuaciones sanitarias.

La familia y el entorno del paciente viven la situación con angustia, y se recurre a sanitarios conocidos para que se interesen por el caso y puedan aportar luz sobre la evolución. La actitud de confianza hacia el equipo sanitario, dejando hacer, facilita la actividad terapéutica.

Esta actitud sugiere mucha mayor atención y cuidado hacia este entorno: el cuidado del equipo debe también actuar sobre la familia, puesto que han depositado la confianza en el equipo. Aquí la información es la pieza clave que debe llevar a los sanitarios a considerarla como parte consustancial del acto médico. Por otro lado, también en cuanto a la información desde otro punto de vista, es importante recordar la obligación de mantener la confidencialidad sobre los datos referidos al enfermo, evitando todo comentario, sobre todo por parte del personal implicado en el proceso, en lugares no destinados expresamente a dar información.

Debe hacerse una mención especial al equipo multidisciplinar. Cada uno desarrolla una función en la asistencia al paciente, funciones que son complementarias y no excluyentes, no sólo en el plano del trabajo sino también en el plano moral. Ante decisiones que afectan de manera irreversible la vida de una persona, no caben posturas únicas o de jerarquía, sino que hay niveles de implicación. Por tanto, el diálogo entre los distintos miembros del equipo debe ser una constante. En este diálogo es deseable alcanzar un consenso en las decisiones que se han de tomar. En caso de no lograr el consenso, no debe ser aceptada la imposición de una decisión por mayoría, y debe respetarse el mantener las medidas cuando haya opiniones discordantes, aunque solo sea una, que estén debidamente fundamentadas y razonadas.

## 22 Paciente varón VIH positivo y confidencialidad<sup>65</sup>

### TEMA

Se cuestionan los límites del respeto a la confidencialidad y el deber de secreto profesional en el caso de un paciente con una enfermedad de carácter transmisible (SIDA) que puede poner en peligro la salud de otras personas.

### CONSULTA

#### Exposición del caso

Se trata de un varón de 88 años que ingresa por diarrea de unos 6 meses de evolución e infecciones de repetición junto con deterioro general. En el transcurso de la asistencia y de manera accidental, se produce un pinchazo uno de los profesionales de enfermería, por lo que se solicita analítica para conocer si el paciente puede ser portador de Hepatitis B, C o Síndrome de Inmunodeficiencia Humana. El resultado de las pruebas muestra, tras confirmación con pruebas específicas de alta sensibilidad, que el paciente es portador del Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

El pronóstico de la enfermedad en este estadio depende de las infecciones intercurrentes que pueda pre-

---

<sup>65</sup> *Documentos 8* (2003).

sentar. El seguimiento de la enfermedad se puede efectuar desde la consulta con carácter ambulatorio, no precisando ingreso.

El paciente es plenamente capaz, no existiendo alteraciones que muestren deterioro cognitivo. Dada esta condición ha manifestado de manera expresa que no quiere que se informe a ningún familiar de su estado de portador.

Desde el punto de vista social se trata de una persona soltera, autosuficiente, que ha vivido solo y con independencia hasta el ingreso en el hospital. Tras el ingreso, sus familiares más directos (sobrinos) le hacen ver que no puede seguir viviendo solo y le ofrecen sus domicilios<sup>66</sup>.

Durante la estancia, el propio centro realizó las siguientes valoraciones éticas previas a la consulta con este Comité:

“Existe un conflicto moral entre el principio de autonomía del paciente, que en situación de competencia suficiente decide no informar de su situación clínica, y la situación de riesgo que existe para terceras personas.

Evidentemente el incumplir con el deber de secreto transgrede el principio moral de respeto a la dignidad humana en cuanto que colisiona con su intimidad o derecho a la privacidad, pero en el Código de Ética y Deontología Médica de la OMC (1990) en el artículo 18. 3, que se Corresponde con el artículo 16.1 del nuevo código (1999) se indica que se podrá revelar el secreto *si con el silencio diera lugar a un perjuicio a otras personas*.

Por otra parte, en casos como este se considera que existe un deber de advertir a un tercero identificable que ignora el riesgo que está corriendo. Este deber de advertir procede de la *Sentencia del Caso Tarasoff vs Regents de la Universidad de California de 1974*. Pero para llevar a cabo este deber se exige haber puesto antes todos los medios para que sea el propio paciente quien dé la infor-

---

<sup>66</sup> Finalmente, sin embargo, se optó por el ingreso en una residencia de ancianos.

mación a esas terceras personas (pareja, familiares que cohabitan y estén en situación potencial de riesgo, etc.)”

La premura del caso hizo que se adoptara la solución anteriormente apuntada. No obstante, y puesto que el caso puede repetirse, el remitente quiere conocer la opinión de CECAS acerca de la cuestión moral que plantea.

### **Preguntas**

1. En caso de que el paciente se fuera a vivir con alguno de sus sobrinos a partir del alta y él no les informe de su infección, ¿debemos mantener la confidencialidad?
2. En este caso el paciente es soltero y sin pareja estable. En caso contrario, ¿cambiaría la situación en cuanto a la información a la pareja?

### **RESPUESTA**

1. En caso de que el paciente se fuera a vivir con alguno de sus sobrinos a partir del alta y él no les informe de su infección, ¿debemos mantener la confidencialidad?

Dado que la transmisibilidad de la infección VIH a las personas que conviven en el mismo domicilio es prácticamente nula, no existe ningún inconveniente para su traslado al domicilio con sus sobrinos. Respecto a la confidencialidad, el deber de mantenerla es inexcusable pues no podemos esgrimir como argumento el posible riesgo de terceros. No obstante es razonable explicar al paciente los beneficios que pueden derivarse para él del conocimiento de sus circunstancias personales respecto al mejor entendimiento de sus problemas, cuidados y necesidades.

Existe siempre, si se considera muy importante por las condiciones de vivienda, la posibilidad de sugerir al

paciente que, como alternativa, informe a sus familiares que padece una enfermedad infectocontagiosa, tipo hepatitis B o C, con menor carga social y que justifique la adopción de unas elementales medidas higiénicas en el entorno familiar.

2. En este Caso el paciente es soltero y sin pareja estable. En caso contrario, ¿cambiaría la situación en cuanto a la información a la pareja?

Parece razonable plantear esta cuestión modificando al menos la edad del paciente pues los plazos de desarrollo de enfermedad hacen perder valor a la discusión.

Esta situación es paradigmática de un dilema ético: El deber de guardar la confidencialidad frente al deber de proteger la salud de terceros. Evidentemente la solución ideal es convencer al paciente de la necesidad de que su cónyuge conozca la naturaleza de su enfermedad. Existen múltiples argumentos de gran evidencia pero quizás el de mayor impacto sea exponer el gran **beneficio** que supone para la otra persona el protegerse adecuadamente o, en el caso de que ya esté infectada, iniciar un tratamiento precoz, lo que en la práctica actual es equivalente a un control de la enfermedad y una vida normal.

En el caso de que los citados argumentos no surtan efecto, la primera norma de conducta es evitar hacer una valoración negativa de la actitud del paciente, pues sus circunstancias específicas pueden no ser conocidas y la información a su cónyuge tener unas consecuencias desastrosas e incalculables.

No obstante, desde el punto de vista sanitario y epidemiológico, la actitud es clara. Planteémonos por un momento que la enfermedad en cuestión no es VIH sino, por ejemplo, una meningitis. ¿Cuál es en ese caso la actitud obligatoria del profesional? Poner el caso en conocimiento de la autoridad sanitaria y esta misma autoridad sanitaria es la que se encarga de tomar las medidas oportunas de profilaxis y protección para los contactos. Nadie



duda de que esto es correcto ni de sus beneficios para la colectividad ¿Qué hace al VIH distinto? La carga vergonzante que socialmente se le ha dado y su carácter de “letalidad e incurabilidad”. Sin embargo, la actitud epidemiológica no puede ser distinta. De la negligencia en el cumplimiento de ella se puede derivar la infección, pongamos, de una madre, la transmisión (30%) a sus hijos futuros, la posible transmisión a otros terceros... Suficiente carga como para entender que debe controlarse la posible contagiosidad del paciente.

El Código de Ética y Deontología Médica, precisamente para clarificar este conflicto, permite desvelar el secreto si del silencio se diera lugar al perjuicio a otras personas. Parece claro, pues, que nadie va a culpar al profesional que intente proteger la salud de alguien en riesgo. Pero el profesional tiene la obligación de que su paciente no sufra daño alguno o sufra el menor daño y no puede tomar la decisión de informar alegremente.

El profesional sanitario necesita ayuda para no lesionar en absoluto la intimidad de su paciente y su cónyuge y tendrá que recurrir a instituciones o servicios públicos que permitan una correcta valoración de las circunstancias de cada caso, de las consecuencias del mismo y de los mecanismos de control para conocer que la información ha llegado al conocimiento del cónyuge y que éste ha asumido todas las consecuencias, ha sido completamente informado y adoptado las medidas que considere adecuadas libremente a su caso.

Al igual que en los conflictos que se plantean con determinadas creencias u opiniones (p.ej.: transfusión al hijo menor de unos Testigos de Jehová) parece lícito solicitar la ayuda del juez y que éste adopte y autorice con sus mejores medios el mecanismo de información que mejor se adapte al caso (médico de cabecera, servicio de asistencia social, Consejería de Salud...) y compruebe la eficacia (entrevista al cónyuge por ejemplo por el médico forense) de la transmisión de la información.

## **Conclusiones**

La información es un elemento básico en la relación sanitario-paciente y debe ser administrada y gestionada en cada caso por el propio paciente.

Pero frente al derecho de una persona en relación a la confidencialidad está la protección que se debe a terceras personas. Tanto el Código Deontológico de los Colegios Médicos como la Ley de Autonomía del Paciente recogen que motivos de salud pública, debidamente justificados, pueden llevar a romper el deber de secreto profesional.

Antes de llegar a aplicar la ley, es preferible que sea el propio paciente, desde su responsabilidad hacia terceras personas, el que lo comunique.

# Siglas y abreviaturas utilizadas

AECC: Asociación Española contra el Cáncer.  
BAS: Broncoaspiración selectiva, broncoaspirado.  
CEE: Comunidad Económica Europea.  
DIU: Dispositivo intrauterino.  
ECG: Electrocardiograma.  
FC: Frecuencia cardíaca.  
FR: Frecuencia respiratoria.  
IAVD: Independencia para las Actividades de la Vida Diaria.  
Hb: Hemoglobina.  
K: Potasio.  
LGS: Ley General de Sanidad Española (1986).  
Lpm: Latidos por minuto.  
mmHg: milímetros de mercurio. Medida de la tensión arterial.  
Na: Sodio.  
PAAF: Punción-Aspiración con Aguja Fina.  
pCO<sub>2</sub>: Presión parcial de oxígeno.  
pO<sub>2</sub>: Presión parcial de oxígeno.  
RCP: Reanimación cardiopulmonar.  
Rpm: Respiraciones por minuto.  
Rx: Radiografía, rayos x.  
SAP: Servicio de Atención al Paciente.  
SDRA: Síndrome de Atención al Paciente.  
SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.  
SMAC: *Sequential multiple analisis computed*: Analizador secuencial múltiple computarizado.  
T<sup>a</sup>: Temperatura.  
TA: Tensión arterial.  
TAC: Tomografía Axial Computerizada.  
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.  
UVI: U. de Vigilancia Intensiva.  
UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.  
UI: Unidades internacionales.  
VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana.  
VMK: Ventimask





FUNDACIÓN SAN JUAN DE DIOS